



Universidade de Brasília -UnB

Faculdade de Ceilândia

Curso de Graduação em Enfermagem

Débora Cristina Aleixo Lara

**AVALIAÇÃO DA HABILIDADE DE CUIDADO DE CUIDADORES FAMILIARES
DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER**

Brasília-DF

2019

Universidade de Brasília -UnB

Faculdade de Ceilândia

Curso de Graduação em Enfermagem

Débora Cristina Aleixo Lara

**AVALIAÇÃO DA HABILIDADE DE CUIDADO DE CUIDADORES FAMILIARES
DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER**

Artigo apresentado como Trabalho de Conclusão de Curso da Universidade de Brasília - Faculdade de Ceilândia, para obtenção do Título de Graduação em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dra. Adriana Maria Duarte

Brasília-DF

2019

Débora Cristina Aleixo Lara

**AVALIAÇÃO DA HABILIDADE DE CUIDADO DE CUIDADORES FAMILIARES
DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER**

Artigo apresentado como Trabalho de Conclusão de Curso da Universidade de Brasília - Faculdade de Ceilândia, para obtenção do Título de Graduação em Enfermagem. Defendido e aprovado pela seguinte comissão examinadora:

Orientadora Prof.^a Dra. Adriana Maria Duarte

Prof.^a Dra. Silvana Schwerz Funghetto

Prof.^a Dra. Ana Cláudia A.V. Torres

Brasília, 05 de julho de 2019

Dedicatória

À minha avó, Josina Batista, e a meu pai, Délio, que não estão mais aqui, mas que vivem dentro do meu coração.

Agradecimentos

A Deus, por ser a base de tudo, e me dá força e paz em todos os momentos. Nada faz sentido sem a sua presença.

A minha mãe, Cleunice, por ter batalhado tanto para que eu alcançasse meus objetivos. Essa vitória é tão minha quanto sua, mãe.

Ao meu irmão, Lucas, e toda a minha família, que sempre estiveram ao meu lado, me apoiando incondicionalmente. Obrigada a todos, Aleixos e Sipaúbas, vocês foram canal de força para mim em todos os passos.

A meus amigos e meu namorado, que são uma válvula de escape nos momentos difíceis. Não teria chegado até aqui sem os conselhos, colo e apoio de vocês.

Ao Grupo de Oração Universitário (GOU), São Rafael Arcanjo, refúgio seguro em meio a correria da Universidade. Vocês foram testemunho vivo do amor de Deus durante esses 5 anos.

A todos os meus professores, especialmente a minha orientadora, Prof^o Dra. Adriana Maria Duarte, por toda a dedicação e conhecimento adquirido. Vocês são exemplo de profissional e ser humano para mim.

Sumário

1. Resumo.....	vii
2. Introdução.....	8
3. Objetivo	11
4. Método.....	11
5. Resultados	13
6. Discussão	18
7. Conclusões	20
8. Referências	20
9. Anexos.....	24
10. Apêndices.....	38

Resumo

Objetivo: avaliar a habilidade de cuidado de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer. **Método:** estudo descritivo-exploratório, de abordagem quantitativa, fundamentado no Modelo do Cuidado Centrado no Paciente e Família, realizado em um hospital especializado no tratamento de crianças e adolescentes com câncer, do Distrito Federal/Brasília, com cuidadores familiares de pacientes com câncer, entre os meses de fevereiro a maio de 2019. A seleção de amostra foi não probabilística, por conveniência. Os dados foram coletados por meio de uma ficha de caracterização dos pacientes e da família e por meio da versão brasileira do questionário *Caring Ability Inventory* (CAI). A análise estatística dos dados foi realizada de forma descritiva através de algumas medidas-resumo, como média, valores mínimo e máximo, desvio-padrão, frequências absoluta e relativa. Os princípios éticos em pesquisas com seres humanos foram respeitados na condução do estudo. **Resultados:** 53 cuidadores participaram do estudo. O perfil dos cuidadores familiares foi formado em sua maioria por mulheres (66%); cuidadores com idade abaixo de 40 anos (62,3%), casados (66%) e desempregados (56,6%). Os cuidadores familiares alcançaram, majoritariamente, pontuação compatível com o nível médio de habilidade. A habilidade de cuidado foi maior no sexo feminino, com companheiro e desempregadas. Na dimensão conhecimento, os cuidadores do sexo masculino, com ensino superior, que possuem companheiro e realizam alguma atividade remunerada alcançaram maiores scores. Em relação a coragem, observaram-se maiores scores entre as mulheres sem instrução ou fundamental incompleto, desempregadas e que não possuem companheiro. Já na dimensão paciência, as mulheres com superior completo, que possuem companheiro e estão desempregadas foram as que mais pontuaram. **Conclusão:** as mulheres com companheiro e desempregadas apresentaram maior habilidade de cuidado. A escolaridade e a renda mensal não mostraram associação positiva com a habilidade de cuidado.

Descritores: Cuidadores; Família; Neoplasias; Habilidade; Enfermagem Pediátrica; Doença Crônica.

Descriptors: Caregivers; Family; Neoplasms; Ability; Pediatric Nursing; Chronic Disease.

Descriptores: Cuidadores; Família; Neoplasias; Habilidad; Enfermería Pediátrica; Enfermedad Crónica.

Introdução

O câncer infantojuvenil acomete indivíduos de 0 a 19 anos, sendo que as neoplasias mais incidentes nessa faixa etária, no Brasil, são as leucemias, os linfomas e os tumores do sistema nervoso central. São estimados para o biênio 2018-2019 no Brasil, 420 mil novos casos de câncer, sendo o percentual mediano de 3% de câncer infantojuvenil, correspondendo acerca de 12.500 casos novos de câncer em crianças e adolescentes ⁽¹⁻²⁾.

Neste cenário, as neoplasias infantis já representam a primeira causa de morte por doença (8% do total) entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, constituindo-se um grave problema de saúde pública ⁽²⁾.

O câncer na infância é normalmente mais agressivo, com altas taxas de proliferação e maior caráter invasivo. Porém, apresenta melhores respostas ao tratamento, sendo estimada a cura em cerca de 70 a 80% dos casos. As altas chances de cura dependem de um diagnóstico precoce e do tratamento correto e eficaz em centros especializados. Esse tratamento pode ser feito através de quimioterapia (padrão ouro), radioterapia, cirurgia ou uma combinação entre estas diferentes modalidades de tratamento, sendo o acompanhamento familiar parte essencial em todo esse processo terapêutico ⁽¹⁾.

É uma doença que gera impactos físicos, psicológicos, sociais e econômicos na criança e também em sua família. O diagnóstico de câncer na infância gera angústia para a família provocada pela incerteza quanto ao futuro, o que a leva a intercalar momentos de esperança e calma com outros de desespero e sofrimento. É uma situação nova e que conduz a família a uma intensa vulnerabilidade, sentimento de incapacidade, medo, culpa e depressão ⁽³⁻⁴⁾.

O tratamento imposto é de longa duração e exige muitos cuidados que geram alterações físicas (dores de cabeça e musculares, mudanças no apetite e padrão de sono, cansaço e queda na resistência); emocionais (alterações de humor, medo, tristeza, depressão); e comportamentais (alterações de papéis e relações, isolamento social), tanto para o paciente quanto para a sua família. Quando se trata de crianças/adolescentes, esse cuidado é ainda mais exigente, afastando o cuidador de seu cotidiano e expondo-lhe a circunstâncias novas ⁽⁵⁻⁶⁾.

A família tem de reorganizar sua vida, integrando os cuidados com a criança/adolescente, que também tem seu cotidiano alterado. O apoio da família é essencial para acalmar e fortalecer a criança/adolescente durante o longo período de tratamento que a doença impõe ⁽⁵⁻⁶⁾.

O desconhecimento sobre a doença e suas características, bem como seu tratamento, é um dos fatores que mais preocupam a família. Estudos da literatura internacional que avaliam a habilidade de cuidar de familiares mostram que a prestação do cuidado sem o conhecimento necessário, somado a cronicidade da doença e as alterações no cotidiano, geram resultados negativos, tanto físicos como emocionais, no familiar e, conseqüentemente, interferem no atendimento as demandas da criança/adolescente ⁽⁷⁻⁸⁾.

Os pais, normalmente, são os principais responsáveis na assistência à criança/adolescente e, portanto, os mais afetados com o diagnóstico de uma doença crônica. Muitos apresentam depressão, ansiedade, perda de controle da situação, perda da autoestima, sintomas físicos, devido à sobrecarga e, também, apresentam riscos de desenvolver doença mental. O cuidador que tem a maior convivência com a criança/adolescente passa por um momento de sofrimento devido às mudanças e privações impostas pelo tratamento ⁽⁹⁾.

A qualidade de vida dos pais durante o acompanhamento do câncer infanto-juvenil tem relação direta com a qualidade de vida do paciente durante o tratamento. A capacidade dos pais em lidar com as situações de crises está relacionada com a habilidade que a criança/adolescente terá para lidar com as situações adversas. Isso ocorre devido a influencia emocional dos pais às necessidades da criança/adolescente ⁽¹⁰⁾.

Ao vivenciar a rotina da hospitalização de um filho em uma unidade oncológica, o familiar é inserido em uma realidade, a qual desperta sentimentos variados e indefinidos. Muitas vezes, há a dificuldade de interpretação desses sentimentos pelos profissionais de saúde, causando limitação e dificuldade na comunicação entre a família e a equipe. É importante o profissional envolvido estar sensível e aberto para a família, ser compreensível, passar informações e conhecimento, pois desta maneira pode ajudar no enfrentamento e diminuição da ansiedade em relação ao tratamento, tornando a assistência qualificada e humanizada ⁽¹¹⁾.

O enfrentamento é considerado como um comportamento emocional, comportamental e um processo cognitivo que contribui para a adaptação de mudanças em cada fase da doença ⁽⁵⁾. As crianças e adolescentes se esforçam para lidar com a doença e com a hospitalização, mas não é um processo simples e dificuldades existem, sendo importante encontrar meios de enfrentamento efetivo para lidar e amenizar os impactos do tratamento. A resposta da família frente à experiência de doença está associada ao suporte que ela recebe ao longo do

tratamento ⁽¹²⁾. Desta forma, é preciso que os profissionais atuantes na área de oncologia lhe ofereçam apoio.

A participação dos pais no período do tratamento gera um sentimento de confiança para a criança/adolescente, pois há uma melhor compreensão por parte delas quando os procedimentos lhe são explicados pelos seus pais. Isto facilita aos profissionais quando forem realizar os cuidados necessários. Vale ressaltar que as estratégias de enfrentamento precisam mudar e adaptar-se ao longo do processo do adoecimento e tratamento, porque conforme ocorre o avanço da doença, as demandas por cuidados e o gerenciamento das respostas emocionais do paciente e dos familiares ampliam-se e faz-se necessário adaptar as rotinas familiares e estabelecer comunicação satisfatória durante todo o processo ⁽⁶⁾.

Durante todo o processo de enfrentamento do tratamento, a família da criança/adolescente deve ser valorizada sendo sempre incluída no planejamento e implementação dos cuidados de forma consciente e autônoma.

Essa participação familiar é o que preconiza o Modelo de Cuidado Centrado no Paciente e Família (CCPF), que entende a importância da família como agente de bem-estar e apoio para a criança/adolescente. O CCPF é uma abordagem que recomenda o acolhimento e participação da família nos cuidados de saúde, assegurando a participação de todos no planejamento das ações e revelando uma nova maneira de cuidar. O cuidado integral deve passar pela família, que precisa ser informada da real situação da criança/adolescente com uma linguagem que consiga compreender, para assim, poder participar da tomada de decisões. São pressupostos do CCPF: dignidade e respeito; informação compartilhada; participação; e colaboração ⁽¹³⁾.

Desta maneira, torna-se necessário que os profissionais da equipe de saúde estabeleçam um bom relacionamento com a família, compreendendo seu funcionamento e promovendo o bem-estar dos indivíduos e família, restaurando seu controle e dignidade ⁽¹³⁾. Assim, no sentido de fortalecer a família para o enfrentamento dessa experiência, se faz necessário compreender como a família maneja a situação de doença, a fim de subsidiar intervenções por parte dos profissionais de saúde, potencializando as forças da família nesta trajetória.

A equipe de enfermagem poderá se instrumentalizar e ter mais elementos para acompanhar e intervir junto as famílias de crianças e adolescentes com câncer, facilitando o processo de enfrentamento da doença crônica, durante toda a trajetória de tratamento, através

de informações e orientações quanto aos cuidados direcionados à criança/adolescente, e proporcionando maneiras de alívio do estresse, tanto para a criança, quanto para a família.

O empoderamento dos profissionais beneficiará as famílias que são cuidadas, pois terão suas reais necessidades reconhecidas e atendidas, com um atendimento baseado em ações humanísticas. A ausência de estudos quantitativos mensurando a habilidade de cuidado de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer motivou o interesse para a elaboração deste estudo.

Assim, conhecer o perfil e a habilidade de cuidado de cuidadores familiares na prestação de assistência a criança/adolescente é essencial para a formulação da estratégia de cuidado pelo enfermeiro, que deve incluir um cuidado centrado no paciente e família, maior autonomia do cuidador e um maior vínculo entre família e profissionais, gerando assim, uma assistência mais integral e humanizada para a criança.

Objetivo

- Avaliar a habilidade de cuidado de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer, em um hospital especializado do Distrito Federal/DF.

Método

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório de abordagem quantitativa. Os estudos quantitativos visam definir claramente as variáveis, usando-as para obter medição precisa dos resultados quantificáveis, apontando a frequência e a intensidade dos comportamentos dos indivíduos de um determinado grupo, ou população ⁽¹⁴⁾.

O estudo foi realizado em uma instituição de referência no tratamento do câncer infantojuvenil em Brasília, após a aprovação do Centro Integrado e Sustentável de Ensino e Pesquisa da referida instituição (Anexo 1) e pelo Comitê de Ética, com Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE), 97319518.0.3001.5553, número do Parecer - 3.075.652 (Anexo 2), obedecendo aos critérios propostos pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº466/2012, para as pesquisas envolvendo seres humanos.

Os participantes do estudo foram cuidadores familiares de crianças/adolescentes com câncer. Para efeitos de elegibilidade foram adotados os seguintes critérios: cuidadores familiares de crianças/adolescentes com câncer que já tenham vivenciado a situação de diagnóstico/tratamento a pelo menos 6 meses; crianças/adolescentes atendidos no local do

estudo; cuidadores com idade igual ou superior a 18 anos. Critérios de exclusão: cuidadores com dificuldades para compreender a língua portuguesa brasileira ou com barreiras de comunicação; cuidadores de crianças/adolescentes em situação crítica (grave ou fora de possibilidades de cura); e cuidadores de crianças e adolescentes que realizaram o tratamento em outro hospital.

A seleção da amostra foi não probabilística, por conveniência. Foi composta de todos os cuidadores familiares de crianças/adolescentes com diagnóstico de câncer que foram elegíveis, segundo os critérios de inclusão, no período de fevereiro a maio de 2019.

Família pode ser definida por um sistema complexo ou grupo de pessoas que se relacionam por questões de nascimento, adoções e casamentos, formando subsistemas em constante interação como pais, filhos, irmãos e cônjuges. Porém, seguindo as modificações da sociedade moderna, é preciso compreender o significado de família em um contexto mais amplo, como, a participação da vizinhança, amigos, organizações, comunidades religiosas, ou qualquer outra pessoa que tenha significado especial para o paciente e possa ser considerado como família. Assim, cada família apresentará características diferentes e necessitará de cuidados individualizados. Neste estudo, adotou-se a definição de família proposta por duas pesquisadoras da Universidade de Calgary, sendo “*família é quem seus membros dizem que são*”, respeitando os relacionamentos significativos dos indivíduos⁽¹⁵⁾.

A coleta de dados foi realizada, após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa e após o aceite do cuidador familiar, com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 1). Os participantes foram esclarecidos sobre os objetivos do estudo e como seria realizada a coleta de dados, assegurando sigilo de sua identificação. Os encontros aconteceram principalmente na unidade de atendimento ambulatorial e no Hospital Dia da instituição.

Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os participantes preencheram um questionário elaborado pelas pesquisadoras, contendo dados de identificação da criança/adolescente e família (Apêndice 2). A ficha de caracterização da família visou levantar o perfil dos cuidadores quanto ao sexo, idade, região de procedência, estado civil, religião, número de filhos, ocupação, nível de instrução e rendimento mensal. Em relação a criança/adolescente, quis-se saber seu sexo, idade, diagnóstico médico, se está em tratamento atualmente e qual a modalidade de tratamento.

A seguir, utilizou-se para a coleta de dados a versão traduzida para o português do *Caring Ability Inventory* (CAI-BR) (Anexo 3), O CAI foi formulado em 2009 pela pesquisadora Nkongho, sendo realizada a adaptação transcultural e tradução para a língua portuguesa em 2016, por pesquisadoras da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Estas concluíram que a versão brasileira é confiável, possui estabilidade temporal e consistência interna para avaliar a habilidade de cuidado do cuidador ⁽¹⁶⁾.

O *Caring Ability Inventory* avalia a habilidade de cuidado dos familiares de pacientes com doença crônica, utilizando três dimensões (conhecimento, coragem e paciência), através de 37 itens, sendo 14 afirmativas relacionadas ao conhecimento; 13 a coragem; e 10 a paciência.

As respostas são organizadas em escala tipo *Likert*, com uma pontuação de 1 a 5, no qual: 1 - discordo fortemente; 2 – discordo; 3 – não discordo e nem concordo; 4 – concordo; 5 – concordo fortemente; originando um escore de 37 a 185 pontos. Quanto maior a pontuação, maior o nível de habilidade de cuidado. Índices mais altos indicam um maior grau de cuidado para o item formulado positivamente. Para itens formulados negativamente, o resultado é revertido. As respostas aos itens são adicionadas para cada sub-escala, dando uma pontuação total e uma pontuação específica ⁽¹⁶⁾.

Para a análise dos dados e avaliação do nível de habilidade em baixo, médio ou alto através dos scores obtidos, utilizou-se a Média e o Desvio Padrão (SD), sendo classificado como nível médio o valor da média acrescido ou diminuído do SD. Os valores abaixo foram considerados nível baixo e acima nível alto, da mesma forma do autor CAI original ⁽¹⁷⁾.

Resultados

Para cumprir o objetivo do estudo proposto, foram entrevistados 57 cuidadores de crianças/adolescentes com câncer. Entre esses, um demonstrou dificuldade de comunicação (pertencente aos povos indígenas); dois eram responsáveis por crianças que realizavam acompanhamento no hospital do estudo, mas fizeram tratamento em outra instituição; e um paciente apresentava diagnóstico de base de Aplasia de Medula Óssea. Desta forma, a amostra final foi constituída por 53 cuidadores de 46 crianças/adolescentes, sendo sete casais, ou seja, sete pais e sete mães cuidadores da mesma criança/adolescente.

Quanto as características das 46 crianças/adolescentes, houve o predomínio do sexo masculino (n= 30; 65,2%); idades que variavam de 12 meses a 17 anos, estando a maioria

entre a faixa etária de 12 a 18 anos, com a média de idade de 8,9 anos. O diagnóstico médico mais prevalente foi o de Leucemia Linfóide Aguda (n= 24; 52,2%), seguido pelos Tumores de Sistema Nervoso Central (n=7; 15,2%) e pelos Tumores Ósseos (n=5; 10,9%). O tempo transcorrido entre a data da coleta de dados e a data do diagnóstico médico variou de 7 meses a 96 meses, com a maioria tendo recebido o diagnóstico a 12 e 18 meses (n= 17; 37%), e majoritariamente, o tempo de tratamento variando de 6 meses a 1 ano (n=16, 34,8%). Dez crianças/adolescentes não estavam em tratamento no momento da coleta de dados, portanto, estavam apenas em acompanhamento pós-tratamento.

Com relação a caracterização dos cuidadores familiares, quase a sua totalidade foi composta por pais ou mães (n= 51; 96,2%), apenas 2 cuidadores familiares principais eram avós. As mulheres foram maioria (n=35; 66%). A idade variou de 18 a 68 anos, sendo a média de idade igual a 37,3 anos. Foram 52 (98,1%) cuidadores brasileiros, provenientes especialmente da região Centro-Oeste (n=29; 54,7%) e 1 estrangeiro, da Venezuela. Quarenta e sete (88,7%) cuidadores se declaram como pertencentes de alguma religião, enquanto, apenas 6 (11,3%) se declaram sem religião. Quanto ao estado civil, os casados ou em união estável estão em maior número (n= 35; 66%). O número de filhos variou de 1 a 6, prevalecendo os que possuem 1 ou 2 filhos (n= 32; 60,4%).

Quanto ao nível de instrução, a escolaridade variou de fundamental incompleto a superior completo, com a maioria tendo concluído o ensino médio (n= 27; 51%), enquanto 12 (22,6%) não possuem nenhuma instrução ou o fundamental incompleto. Em relação a ocupação, 30 (56,6%) estão desempregados. A renda familiar variou 0,5 a 10 salários mínimos, com prevalência de 0,5 a 2 salários (n= 15; 28,3%), seguido dos que possuem como renda o dinheiro recebido através de benefícios ofertados pelo governo (n=8; 15,1%). Os dados de caracterização dos cuidadores familiares são apresentados na tabela 1.

Tabela 1- Caracterização dos cuidadores familiares que participaram do estudo (n=53).
Brasília, Brasil, 2019.

Variáveis	n	%
Sexo		
Feminino	35	66%
Masculino	18	34%
Idade		
De 18 a 20 anos	1	1,9%
De 21 a 30 anos	11	20,8%
De 31 a 40 anos	21	39,6%
Mais de 40	20	37,7%
Nível de instrução		
Sem instrução e fundamental incompleto	12	22,6%
Fundamental completo e médio incompleto	14	26,4%
Médio completo e Superior incompleto	16	30,2%
Superior completo	11	20,8%
Situação conjugal		
Com companheiro	35	66%
Sem companheiro	18	34%

Para a avaliação da habilidade de cuidado, verificou-se os escores obtidos com as respostas no CAI-BR, dividido em suas três dimensões, conhecimento, coragem e paciência, demonstrando que a maioria dos cuidadores possui nível médio de habilidade, como mostra a tabela 2.

Tabela 2- Classificação e escores da habilidade de cuidado total e em suas dimensões (n=53).
Brasília, Brasil, 2019.

Dimensão	Média (SD*)	Variação	Baixo	Médio	Alto
			N (%)	N (%)	N (%)
Conhecimento	51,32 (5,46)	41-65	8 (15,1%)	38 (71,7%)	7 (13,2%)
Coragem	36,01 (6,37)	19-53	8 (15,1%)	36 (67,9%)	9 (17%)
Paciência	40,54 (5,29)	19-50	7 (13,2%)	38 (71,7%)	8 (15,1%)
CAI-BR Total	128,4 (9,97)	105-156	6 (11,3%)	39 (73,6%)	8 (15,1%)

*SD= Desvio Padrão

Os cuidadores familiares de pacientes do sexo masculino, com idade dos 3 aos 6 anos e com tempo de diagnóstico de 6 a 12 meses, apresentam maiores níveis de habilidade na escala total e na dimensão paciência. Na dimensão coragem, os cuidadores familiares de pacientes do sexo masculino com idade dos 12 aos 18 anos e com diagnóstico de 18 a 24 meses, alcançaram scores mais altos. Enquanto na dimensão conhecimento, os que cuidam de crianças do sexo feminino, dos 3 aos 6 anos e com diagnóstico acima de 2 anos, obtiveram maiores scores.

Tabela 3- Associação das variáveis de caracterização dos pacientes oncológicos com a habilidade de cuidado do cuidador familiar (n=53). Brasília, Brasil, 2019.

Variáveis do Paciente	n (%)	Conhecimento	Coragem	Paciência	CAI-BR Total
		Média (SD*)	Média (SD*)	Média (SD*)	Média (SD*)
Sexo					
Feminino	16 (34,8%)	52,36 (5,73)	34,78 (5,32)	40,47 (4,53)	127,7 (6,59)
Masculino	30 (65,2%)	50,73 (5,31)	36,70 (6,86)	40,58 (5,74)	128,8 (11,51)
Idade					
Até os 2 anos	5 (10,9%)	51,37 (5,20)	33,62 (6,04)	40,62 (4,20)	128,3 (6,02)
Dos 3 aos 6 anos	10 (21,7%)	52,08 (5,86)	36,25 (6,00)	41,66 (4,33)	130,3 (6,44)
Dos 7 aos 11 anos	14 (30,4%)	50,46 (6,80)	35,86 (6,41)	39,6 (7,03)	125,9 (11,63)
Dos 12 aos 18 anos	17 (37%)	51,5 (4,34)	37,05 (6,93)	40,44 (4,99)	129,3 (11,93)
Tempo do Diagnóstico					
6 a 12 meses	10 (21,7%)	52,46 (3,40)	34,53 (7,34)	42,23 (3,70)	131,1 (8,61)
12 a 18 meses	17 (37%)	49,94 (6,56)	37,10 (7,42)	39,05 (6,05)	125,4 (11,10)
18 a 24 meses	5 (10,9%)	49,5 (3,83)	38,16 (2,04)	40,16 (3,31)	127,3 (5,35)
Acima de 2 anos	14 (30,4%)	52,8 (5,73)	35,06 (5,06)	41,33 (5,77)	130,4 (10,68)

CAI-BR= *Caring Ability Inventory* versão Brasileira; *SD= Desvio Padrão

Realizando a comparação entre os sete casais, foi possível levantar que nas dimensões conhecimento e paciência, os pais tiveram um score maior, enquanto na coragem as mães alcançaram média mais alta. Já na escala total, as mães apresentaram maior habilidade de cuidado, como demonstrado na tabela 4.

Tabela 4- Comparação da habilidade de cuidado entre pais e mães da mesma criança (n=14). Brasília, Brasil, 2019.

Cuidador Familiar	Conhecimento	Coragem	Paciência	CAI-BR Total
	Média (SD*)	Média (SD*)	Média (SD*)	Média (SD*)
Mãe	51 (4,54)	37,28 (3,86)	40,85 (2,60)	130 (9,30)
Pai	51,42 (4,50)	31,42 (7,41)	41,57 (3,95)	127 (6,79)

CAI-BR= *Caring Ability Inventory* versão Brasileira; *SD= Desvio Padrão

Ao analisar a habilidade de cuidado relacionada às características sociodemográficas dos cuidadores familiares (Tabela 5), os do sexo feminino, com idade entre 21 e 30 anos, com fundamental completo ou médio incompleto, desempregados, que ganham até 3 salários mínimos, que possuem companheiro e não possuem religião, alcançaram maiores scores em habilidade de cuidado total.

Na dimensão conhecimento, os cuidadores do sexo masculino, com idade entre 31 e 40 anos, com nível superior completo, que realizam alguma atividade remunerada, que recebem mais de 5 salários mínimos, possuem companheira e não possuem religião, foram os que obtiveram os scores mais altos.

Na dimensão coragem, as mulheres, com mais de 40 anos, sem instrução ou fundamental incompleto, desempregadas, que possuem como renda familiar os benefícios recebidos do governo, que não possuem companheiros e pertencem a alguma religião, alcançaram os scores mais altos. Vale ressaltar que a única cuidadora familiar com idade entre 18 e 20 anos apresentou altos scores para coragem, mas por ser apenas um indivíduo impossibilitou o cálculo de média e desvio padrão.

Já em relação a dimensão da paciência, observou-se os maiores scores nos cuidadores do sexo feminino, com idade de 21 a 30 anos, com superior completo, que não exercem atividade remunerada, recebem acima de 5 salários mínimos, tem companheiro e não possuem religião.

Tabela 5- Associação das variáveis sociodemográficas dos cuidadores familiares e sua habilidade de cuidado (n=53). Brasília, Brasil,2019.

Variáveis do cuidador	n (%)	Conhecimento	Coragem	Paciência	CAI-BR Total ¹
		Média (SD*)	Média (SD*)	Média (SD*)	Média (SD*)
Sexo					
Feminino	35 (66%)	50,71 (5,32)	36,82 (5,40)	40,94 (4,13)	128,62 (9,48)
Masculino	18 (34%)	52,83 (5,83)	34,44 (7,85)	39,77 (7,11)	128,11(11,15)
Idade					
De 18 a 20 anos	1 (1,9%)	-	-	-	-
De 21 a 30 anos	11 (20,8%)	50,7 (5,31)	36,09 (5,08)	42,18 (3,06)	131,18 (8,63)
De 31 a 40 anos	21 (39,6%)	52,04 (5,66)	34,71 (6,54)	41,52 (4,63)	129,14 (8,98)
Mais de 40	20 (37,7%)	50,75 (5,55)	37,4 (6,58)	38,9 (6,49)	126,45 (11,75)
Nível de instrução					
Sem instrução fundamental incompleto	e 12 (22,6%)	50,91 (5,23)	37,75 (8,18)	38,91 (3,82)	127,66 (10,18)
Fundamental completo médio incompleto	e 14 (26,4%)	52 (4,89)	37,35 (5,40)	40,07 (5,48)	132,14 (11,32)
Médio completo Superior incompleto	e 16 (30,2%)	50,43 (5,53)	35,31 (5,18)	41,43 (7,18)	127,81 (10,55)
Superior completo	11 (20,8%)	52,18 (6,73)	32,54 (7,50)	41,45 (2,87)	125,54 (6,31)
Ocupação					
Atividade remunerada	23 (43,4%)	51,78 (6,39)	35,30 (8,25)	40,30 (6,25)	127,04 (10,2)
Desempregado	30 (56,6%)	50,96 (4,72)	36,9 (5,10)	40,73 (4,53)	129,53 (9,83)
Renda Familiar					
Beneficiário	8 (15,1%)	47,87 (2,90)	38,25 (3,57)	38,87 (4,85)	125 (4,72)
Até 3 salários mínimos	33 (62,3%)	52,09 (5,06)	36,57 (6,56)	40,84 (4,43)	130,60 (10,8)
4 a 5 salários mínimos	8 (15,1%)	50,62 (8,70)	32,25 (7,40)	39,5 (8,88)	122,37 (9,82)
> 5 salários mínimos	4 (7,5%)	53,25 (2,06)	32,5 (5,06)	43,5 (3,87)	129,75 (3,86)
Situação conjugal					
Com companheiro	35 (66%)	52,25 (5,72)	35,02 (7,07)	41,37 (5,33)	129,02 (10,47)
Sem companheiro	18 (34%)	49,5 (4,54)	38,11 (4,28)	38,94 (4,98)	127,3 (9,13)
Religião					
Possui religião	47 (88,7%)	51,27 (5,39)	36,46 (6,59)	40,34 (5,01)	128,29 (10,31)
Não possui religião	6 (11,3%)	51,66 (6,56)	32,5 (2,16)	42,16 (7,52)	129,6 (7,44)

¹CAI-BR= *Caring Ability Inventory* versão Brasileira; *SD= Desvio Padrão

Discussão

Conhecer o perfil da criança/adolescente com câncer e de sua família é essencial para auxiliar no direcionamento de ações do enfermeiro. Entre as crianças/adolescentes que participaram deste estudo, o diagnóstico mais prevalente foi o de leucemia linfóide aguda, o que é compatível com os dados encontrados em outros estudos nacionais e internacionais⁽¹⁸⁻¹⁹⁾. Em segundo lugar, aparecem os Tumores do Sistema Nervoso Central, assemelhando-se com os dados de países desenvolvidos e fugindo um pouco da realidade do Brasil, em que eles aparecem apenas em terceiro lugar. Já os Tumores Ósseos, não estão entre os diagnósticos mais incidentes no Brasil, mas a faixa etária mais acometida está entre os 10 e 14 anos, o que também foi evidenciado neste estudo⁽¹⁹⁾.

Quanto ao perfil dos cuidadores familiares, é possível encontrar, majoritariamente, mães, com idade abaixo dos 40 anos, desempregadas e que possuem companheiro, perfil comum a outros artigos de cuidadores de crianças/adolescentes com câncer⁽¹²⁻²⁰⁾. Essas mulheres apresentaram pontuações maiores que os homens em relação a habilidade de cuidado total e as dimensões coragem e paciência. Esse perfil e esses dados podem estar relacionados ao papel que a mulher ainda exerce na sociedade, de responsável pelo lar e criação dos filhos, possuindo assim, uma pressão maior para desenvolver o cuidado de seu filho/a⁽²¹⁾.

O diagnóstico de câncer traz muitas mudanças na realidade familiar, exigindo dos cuidadores tempo e disponibilidade para acompanhar a criança. Sendo assim, é comum o rompimento do vínculo empregatício, afetando a renda mensal da família⁽²⁰⁾. Essa realidade pode justificar o alto número de desempregados e de renda de até 3 salários mínimos ou beneficiários do governo que foram encontrados nesta pesquisa.

Quanto a habilidade de cuidado dos cuidadores familiares desse estudo, foi possível identificar que a maioria alcançou scores compatíveis com nível médio de habilidade, tanto no CAI-BR Total, como nas três dimensões: conhecimento, coragem e paciência. Esses resultados são diferentes dos encontrados nos estudos da literatura internacional, nos quais foi mais prevalente o nível alto de habilidade no score total e nas dimensões conhecimento e paciência. Apenas na dimensão coragem, os dados foram semelhantes, com grande parte dos cuidadores apresentando nível médio de habilidade⁽²²⁻²³⁾.

Essa diferença encontrada pode estar relacionada às ações de educação em saúde, incentivo e apoio ofertado aos cuidadores, o que afeta diretamente a habilidade de cuidado. Sendo assim, é importante ressaltar a necessidade de os serviços de saúde introduzirem mais a família na assistência, apoiando e ensinando para que consigam aprimorar sua habilidade de cuidado, vindo ao encontro dos pressupostos do Modelo de Cuidado Centrado no Paciente e Família.

Os cuidadores familiares que possuem nível superior e renda mensal acima de 5 salários mínimos alcançaram scores mais altos nas dimensões conhecimento e paciência, o que pode ser explicado devido a maior facilidade de acesso a informações. Porém, divergindo dos dados de outros estudos, não alcançaram o maior score em habilidade total e coragem⁽⁷⁾. Essa diferença pode se justificar pelo sentimento de vulnerabilidade destes indivíduos, desencadeado pela experiência de doença vivenciada, que os faz sentir-se ameaçados em sua autonomia, apesar de possuírem mais informações e paciência⁽²⁴⁾.

Outro fator importante é a situação conjugal, sendo demonstrado que os cuidadores que possuem companheiro alcançaram maior score em habilidade total, conhecimento e paciência, acompanhando o que é relatado também na literatura⁽²⁵⁾. O fato de possuir alguém para auxiliar no cuidado, apoiar e trocar experiências serve como suporte para o desenvolvimento do cuidado. Compartilhar a carga de tratamento os ajudam, minimizando o sentimento de solidão, desamparo e de vulnerabilidade⁽²⁶⁾.

A religião é uma estratégia de enfrentamento para muitos cuidadores, que encontram nela força, refúgio e segurança para lidar com a doença da criança/adolescente⁽¹²⁾. Os dados encontrados mostram que os que possuem religião alcançaram notas maiores na dimensão coragem, mas nas demais variáveis, a religião não influenciou positivamente. A família que recorre à espiritualidade, fé e crenças como fontes de conforto e esperança, diante de um momento desafiador, tem forças para cuidar da criança/adolescente e não se sente sozinha na luta pela vida⁽²⁷⁾.

Os resultados encontrados neste estudo confirmam, portanto, a reflexão de que os profissionais de saúde, especialmente enfermeiros, devem se empenhar na construção de ações e intervenções que visem fortalecer as fragilidades na habilidade de cuidado dos cuidadores familiares em termos de conhecimento, coragem e paciência, podendo assim, olhar para a individualidade de cada cuidador e ofertar o auxílio de acordo com suas necessidades, proporcionando mudanças positivas nas famílias.

As limitações desse estudo encontram-se relacionadas ao viés de temporalidade, ao fato de ter sido realizado em apenas um hospital e na forma de acesso aos cuidadores, o que torna difícil a generalização dos dados encontrados. Destaca-se ainda que essa é a primeira vez que o *Caring Ability Inventory* é usado no Brasil para a avaliação da habilidade de cuidado de cuidadores de crianças/adolescentes com câncer, sendo necessário o aperfeiçoamento do instrumento e um maior número de estudos para que seja possível a comparação de dados, tanto no Brasil quanto no exterior.

Conclusões

Esse estudo levantou dados importantes com relação ao perfil das crianças/adolescentes com câncer, dos cuidadores familiares e da sua habilidade para exercer o cuidado, seja na internação ou em domicílio.

Os resultados desse estudo demonstram que as variáveis do cuidador familiar influenciam na sua habilidade de cuidado. As mulheres que possuem companheiro e estão desempregadas foram as que apresentaram maiores scores de habilidade. No entanto, o nível de escolaridade e a renda mensal não mostraram associações positivas com os níveis de habilidade e com suas dimensões.

Novos estudos são essenciais para o direcionamento de políticas públicas e ações dentro da realidade de cada unidade de assistência, permitindo uma assistência mais integral e humanizada, onde o cuidado não esteja centrado apenas na criança/adolescente, mas também na família, que é membro importante do cuidado.

Cada família é única e possui formas diferentes de lidar com a doença. Respeitar suas particularidades e incentivá-las a participar do cuidado é papel fundamental dos profissionais de saúde, especialmente o enfermeiro. Esse estudo dá embasamento na formulação de ações que visam a educação em saúde dos cuidadores familiares de crianças com doença crônica, bem como a integração maior deles na tomada de decisões e na prestação de cuidado.

Referências

- 1- Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Câncer infantojuvenil. Rio de Janeiro; 2018. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>

- 2- Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2017. Disponível: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-incidencia-de-cancer-no-brasil-2018.pdf>
- 3- Medeiros EGMS, Leite RFB, Ramos DKR, Almeida LAL. Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. *Rev Rene*. 2014 mar-abr; 15(2):233-9. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/3128/2402>
- 4- Mu PF, Lee MY, Sheng CC, Tung PC, Huang LY, Chen YW. The Experiences of Family members in the year following the diagnosis of a child or adolescent with cancer: a qualitative systematic review. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2015 Jun 12; 13(5): 293-329. DOI: 10.11124/jbisrir-2015-1698.
- 5- Nóia TC, Sant'Ana SER, Santos ADS, Oliveira SC, Veras SMCB, Lopes-Junior LC. Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood câncer. *Invest Educ Enferm* 2015; 33(3): 465-473. DOI: 10.17533/udea.iee.v33n3a10
- 6- Guimarães CA, Enumo SRF. Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*. 2015; 17(3):66-78. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151636872015000300006
- 7- Copetti LC, Girardon-Perlini NMO, Andolhe R, Gutiérrez MGR, Dapper SN, Siqueira FD. Caring ability of Family caregivers of patients on câncer treatment: associated factors. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* vol.26, Ribeirão Preto, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692018000100359&lng=pt&tlng=pt
- 8- Carrilo GM.; Ortiz LB.; Herrera B; Carreño P; P, Díaz LC. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con câncer. *Rev Colomb Cancerol*. 2014; 18(1):18-26. Disponível: Disponível: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcc/v18n1/v18n1a04.pdf>
- 9- Sultan S, Leclair T, Rondeau É, Burns W, Abate C. A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2016 Jul; 25(4): 616-37. DOI: 10.1111/ecc.12361
- 10- Alves DFS, Guiardello EB, Kurashima AY. Estresse relacionado ao cuidado: o impacto do câncer infantil na vida dos pais. *Rev Latino-Am. Enfermagem*. 2013;21(1):1-7. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/pt_v21n1a10.pdf

- 11-Coyne I, Amory A, Gibson F, Kiernan G. Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2016 Jan; 25(1):141-56. DOI: 10.1111/ecc.12411
- 12-Almico T, Faro A. Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psic., Saúde & Doenças* vol.15 no.3 Lisboa dez. 2014. Disponível em:http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S164500862014000300013
- 13-Marques FRB, Duarte AM, Ressureição TL, Silva JR, Mandetta MA. Cuidado Centrado no Paciente e Família em oncologia pediátrica: relato de experiência de um projeto de extensão. *Interfaces – Rev. de Extensão*, 2014;2(3):95-104. Disponível em: https://www.ufmg.br/proex/revistainterfaces/index.php/IREXT/article/view/72/pdf_1
- 14-Poliot DF, Beck CT, Hungler BP. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Avaliação de evidência para a prática de enfermagem*. 7^oed. Porto Alegre: Artmed, 2010.
- 15-Wright LM; Leahey M. *Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 5^a ed. São Paulo: Roca; 2012. 327p.
- 16-Rosanelli CLSP; Silva LMG.; Guitierrez MGR. Adaptação transcultural do Caring Ability Inventory para a língua portuguesa. *Acta Paul Enferm*. 2016; 29(3):347-54. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v29n3/1982-0194-ape-29-03-0347.pdf>
- 17-Nkongho N. Caring ability inventory. In: Watson J. *Assessing and measuring caring in nursing and health sciences*. New York: Springer; 2009. Cap.10; p.117-24. Disponível em:http://lghttp.48653.nexcesscdn.net/80223CF/springerstatic/media/samplechapters/9780826121967/9780826121967_chapter.pdf
- 18-Moreira LA; Batista SC; Silva JBM. Diagnóstico de leucemias linfóides agudas: uma revisão. *Revista Saúde em Foco – Edição nº 10 – Ano: 2018*. Disponível em: http://www.unifia.edu.br/revista_eletronica/revistas/saude_foco/artigos/ano2018/038_1_eucemia.pdf
- 19-Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Características do câncer da criança e do adolescente, segundo a classificação de tumores infantis*. In: *Câncer na criança e no adolescente no Brasil*. 2008. Disponível em:

http://www1.inca.gov.br/tumores_infantis/pdf/5_caracteristicas_cancer_crianca_adolescente.pdf

- 20-Oliveira JS; Cunha DO; Santos CSS; Morais RLGL. Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. *Cogitare Enferm.* (23)2: e51589, 2018. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/51589/pdf>
- 21-Gratão ACM, Talmelli LFS, Figueiredo LC, Rosset I, Freitas CP, Rodrigues RAP. Functional dependency of older individuals and caregiver burden. *Rev Esc Enferm USP.* 2013. 47(1) 137-44. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/a17v47n1.pdf>
- 22-Díaz CE, Parra SM, Carrilo KS. Caring ability and overload level in informal caregivers of dependent people. *Enferm Glob.* Abril, 2015. Disponível em: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/198121/174111>
- 23-Carrilo GMG, Herrera BS, Ortiz LB. Caring ability of family caregivers of children with câncer. *Rev Salud Pública,* 2015;17(3):394-403. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S012400642015000300007
- 24-Pettengill MAM, Angelo M. Identificação da vulnerabilidade da família na prática clínica. *Rev. esc. enferm. USP.* 2006; 60(2): 280-285. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342006000200018
- 25-Ostiguín-Meléndez RM, Rivas-Herrera JC, Vallejo-Allende M, Crespo-Knopfler S, Alvarado-Aguilar S. Mastectomized women primary caregivers abilities. *Invest Educ Enferm.* 2012; 30(1):9-17. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S012053072012000100002
- 26-Greeff AP, Vansteenwegen A, Geldhof A. Resilience in Families with a Child with Cancer. *Pediatr. hematol. oncol.* 2014; 31(7): 670-679. DOI: 10.3109/08880018.2014.905666
- 27-Alves D, Silva L, Delmondes G, Lemos IC, Kerntopf MR, Albuquerque G. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Rev Cuid.* 2016; 7(2): 1318-24. Disponível em: [file:///C:/Users/debor/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/336-Texto%20del%20articulo-2944-3-10-20160706%20\(1\).html](file:///C:/Users/debor/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/336-Texto%20del%20articulo-2944-3-10-20160706%20(1).html)

Anexos

Anexo 1. Termo de Concordância da Instituição Participante

			
TERMO DE CONCORDÂNCIA			
AUTORIZAÇÃO	<p>O Superintendente Executivo do Hospital da Criança de Brasília José Alencar, Dr Renilson Rehem, está de acordo com a realização, no (a) setor de Onco-hematologia, da pesquisa ("Avaliação da habilidade de cuidado de famílias de crianças/adolescentes com câncer"), de responsabilidade das pesquisadoras Mariana Silva da Costa Magalhães e Adriana Maria Duarte, para trabalho de conclusão de curso, com previsão de início somente após a APRESENTAÇÃO do PARECER CONSUBSTANCIADO DE APROVAÇÃO emitido pelo CEP/FEPCS aos responsáveis pela pesquisa nesta instituição.</p>		
PESQUISA	<p>O estudo tem objetivo de avaliar a habilidade de cuidado de famílias de crianças/adolescentes com câncer durante o tratamento, através de aplicação dos instrumentos de coleta de dados Inventário de Habilidades de Cuidado e questionário elaborado pelas pesquisadoras.</p>		
Aprovar	<p>Pesquisador Responsável pelo protocolo de pesquisa</p> <p><i>Adriana Maria Duarte</i> Prof^a. Adriana Maria Duarte Curso de Enfermagem UNB/FCE Matrícula: 1088246</p>	<p>Chefia responsável pela Unidade Clínica</p> <p><i>[Assinatura]</i> Assinatura/carimbo</p>	<p>Superintendente Executivo responsável do hospital</p> <p><i>Renilson Rehem de S.</i> Superintendente Executivo HCB</p> <p>Assinatura/carimbo</p>
Brasília, <u>04</u> de <u>abril</u> de 2018.			

Anexo 2. Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ceilândia da Universidade de Brasília

UNB - FACULDADE DE
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação da habilidade de cuidado de famílias de crianças/adolescentes com câncer

Pesquisador: Adriana Maria Duarte

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 97319518.0.0000.8093

Instituição Proponente: Faculdade de Ceilândia - FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.999.721

Apresentação do Projeto:

"Introdução: O câncer infanto-juvenil é a principal causa de morte patológica entre crianças/adolescentes de 1 a 19 anos. Quando a criança/adolescente recebe o diagnóstico de câncer, a família está envolvida em todo o processo, desde a angústia do diagnóstico até a esperança de cura. Com a mudança da rotina da criança/adolescente, a família tem que se reorganizar em seu cotidiano para poder dar o suporte necessário durante o tratamento. Assim, no sentido de fortalecer a família para o enfrentamento dessa experiência, se faz necessário compreender como a família maneja a situação de doença, a fim de subsidiar intervenções por parte dos profissionais de saúde, potencializando as forças da família nesta trajetória. Objetivo: avaliar a habilidade de cuidado das famílias de crianças/adolescentes com câncer durante o tratamento. Método: Estudo do tipo quantitativo, descritivo, que será realizado em uma instituição de referência do câncer infanto-juvenil em Brasília. Os participantes serão famílias de crianças/adolescentes com diagnóstico de câncer, que estejam em tratamento a pelo menos 6 meses. A coleta de dados será realizada de novembro de 2018 a fevereiro de 2019, após a aceitação da família e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, através do preenchimento da ficha de caracterização da família e do Inventário de Habilidades de Cuidado. As variáveis quantitativas serão representadas pela média e desvio padrão e as categóricas por sua frequência e porcentagem. Resultados esperados: espera-se com a realização desta pesquisa conhecer a habilidade dos cuidadores de crianças/adolescentes com câncer. A partir desta

Endereço: UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66
Bairro: CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) **CEP:** 72.220-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-8434 **E-mail:** cep_foe@gmail.com

Continuação do Parecer: 2.999.721

compreensão, os profissionais que atendem estas famílias poderão instrumentalizar-se em sua prática assistencial e proporcionar um cuidado individualizado, em consonância com os pressupostos do Cuidado Centrado no Paciente e Família.”

Objetivo da Pesquisa:

“Avaliar a habilidade de cuidado de famílias de crianças/adolescentes com câncer durante o tratamento.”

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Informamos que esta pesquisa pode oferecer constrangimento e riscos a saúde emocional do cuidador, pois pode fazê-lo lembrar de momentos difíceis e tristes ao ler as perguntas, além de tomar o seu tempo para responder o questionário. Para ajudar a minimizar os desconfortos, as pesquisadoras irão garantir um local reservado e liberdade para o cuidador não responder as questões que julgar constrangedoras. Caso aconteça algum momento ruim, iremos realizar uma pausa para relaxar e para restaurar o bem-estar emocional do participante. Caso este queira, continuaremos.

Benefícios: Com base nas considerações apresentadas, o objetivo deste estudo é conhecer a habilidade de cuidado dos cuidadores de crianças/adolescentes com câncer, a fim de que a equipe de enfermagem possa se instrumentalizar e ter mais elementos para acompanhar e intervir junto as famílias de crianças e adolescentes com câncer, facilitando o processo de enfrentamento da doença crônica, durante toda a trajetória de tratamento, através de informações e orientações quanto aos cuidados direcionados à criança/adolescente, e proporcionando maneiras de alívio do estresse, tanto para a criança, quanto para a família. O empoderamento dos profissionais beneficiará as famílias que serão cuidadas no futuro, pois terão suas reais necessidades reconhecidas e atendidas, com um atendimento baseado em ações. Estudos evidenciam que compreender os anseios de pacientes e suas famílias, bem como a maneira que estas famílias manejam a situação de doença crônica, tendem a gerar sentimentos de maior segurança entre as famílias e equipe, valorizando mais a participação e a responsabilidade. Além disso, quando a comunicação entre os profissionais de saúde e família é eficaz, há redução da ansiedade, estresse e incerteza dos pais e maior propensão para o seu envolvimento, o que favorece a adesão aos tratamentos, o processo de enfrentamento da doença e fortalecimento da autonomia dos pais durante o cuidado. Este estudo se propõe conhecer a habilidade de cuidado dos cuidadores de crianças/adolescentes com câncer, a fim de que a equipe de enfermagem possa ter mais elementos para acompanhar e intervir junto as famílias, facilitando o processo de enfrentamento da doença crônica, durante toda a trajetória de tratamento, através de informações e orientações

Endereço: UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/06
Bairro: CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) **CEP:** 72.220-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-8434 **E-mail:** cep_foe@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 2.999.721

quanto aos cuidados direcionados à criança/adolescente, e proporcionando maneiras de alívio do estresse, tanto para a criança, quanto para a família.”

Há previsão dos possíveis riscos e formas de minimizá-los. Benefícios coerentes com a proposta.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um trabalho de iniciação científica/TCC do curso de Enfermagem da FCE, tendo como equipe de pesquisa Adriana Maria Duarte, Mariana Silva da Costa Magalhães e Débora Cristina Aleixo Lara. O projeto será desenvolvido no Hospital da Criança de Brasília (HCB), com previsão de 20 participantes para a amostra.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos foram corretamente apresentados.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Protocolo de pesquisa em consonância com a Resolução 468/12 do Conselho Nacional de Saúde. Cabe ressaltar que compete ao pesquisador responsável: desenvolver o projeto conforme delineado; elaborar e apresentar os relatórios parciais e final; apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa; encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1115330.pdf	23/10/2018 21:44:31		Aceito

Endereço: UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66
Bairro: CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) **CEP:** 72.220-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-8434 **E-mail:** cep_fce@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 2.999.721

Cronograma	Cronograma_Final.pdf	23/10/2018 21:43:36	Adriana Maria Duarte	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_final_5_AD.pdf	23/10/2018 21:43:03	Adriana Maria Duarte	Aceito
Outros	Carta_resposta_pendencias.pdf	23/10/2018 21:41:25	Adriana Maria Duarte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_4_revisto.pdf	14/10/2018 21:38:02	Adriana Maria Duarte	Aceito
Outros	Curriculo_Mariana.pdf	31/08/2018 13:13:16	Adriana Maria Duarte	Aceito
Outros	Curriculo_Debora.pdf	31/08/2018 13:12:57	Adriana Maria Duarte	Aceito
Outros	Curriculo_Adriana.pdf	31/08/2018 13:12:24	Adriana Maria Duarte	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_instituicao.pdf	31/08/2018 13:10:04	Adriana Maria Duarte	Aceito
Outros	Anexo_2_Inventario_Habilidade_Cuidad o.pdf	31/08/2018 13:09:24	Adriana Maria Duarte	Aceito
Outros	Anexo_3_Ficha_da_familia.pdf	31/08/2018 13:08:21	Adriana Maria Duarte	Aceito
Orçamento	Planilha_de_Orcamento.pdf	31/08/2018 13:07:22	Adriana Maria Duarte	Aceito
Outros	Termo_de_responsabilidade_pesquisad or.pdf	31/08/2018 13:06:13	Adriana Maria Duarte	Aceito
Outros	Carta_de_encaminhamento.pdf	31/08/2018 13:05:31	Adriana Maria Duarte	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	31/08/2018 13:01:48	Adriana Maria Duarte	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 05 de Novembro de 2018

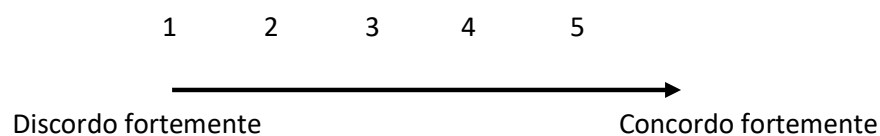
Assinado por:
Danielle Kaiser de Souza
(Coordenador(a))

Endereço: UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT0766
Bairro: CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) **CEP:** 72.220-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-8434 **E-mail:** cep_fce@gmail.com

Anexo 3. *Caring Ability Inventory* (CAI-BR), tradução para o português

INVENTÁRIO DE HABILIDADES DE CUIDADO

Por favor, leia cada uma das seguintes afirmações e decida o quão bem elas refletem os seus pensamentos e sentimentos sobre outras pessoas em geral. Não há resposta certa ou errada. Usando a escala de 1 a 5, circule o grau com o qual você concorda ou discorda com cada afirmação diretamente no folheto, sendo que **1** corresponde a discordo fortemente, **2** discordo, **3** não concordo nem concordo, **4** concordo e **5** concordo fortemente. Por favor, responda todas as perguntas.



Questões		Grau de concordância				
1.	Eu acredito que aprender leva tempo	1	2	3	4	5
2.	Hoje está cheio de oportunidades	1	2	3	4	5
3.	Eu geralmente digo o que penso para os outros	1	2	3	4	5
4.	Tem muito pouco que eu possa fazer para uma pessoa desamparada	1	2	3	4	5
5.	Eu consigo ver a necessidade de mudança em mim mesmo	1	2	3	4	5
6.	Eu consigo gostar das pessoas, mesmo que elas não gostem de mim	1	2	3	4	5
7.	Eu entendo as pessoas facilmente	1	2	3	4	5
8.	Eu já vi o bastante no mundo para o que preciso saber	1	2	3	4	5
9.	Eu arranho tempo para conhecer outras pessoas	1	2	3	4	5
10.	Algumas vezes eu gosto de me envolver e outras vezes não	1	2	3	4	5
11.	Não há nada que eu possa fazer para tornar a vida melhor	1	2	3	4	5
12.	Eu me sinto desconfortável sabendo que outra pessoa depende de mim	1	2	3	4	5
13.	Eu não gosto de sair do meu caminho para ajudar outras pessoas	1	2	3	4	5
14.	Ao lidar com as pessoas é difícil deixar meus sentimentos à mostra	1	2	3	4	5
15.	Não importa o que eu diga, desde que eu faça a coisa certa	1	2	3	4	5
16.	Acho que é difícil entender como a outra pessoa se sente, se eu não tive experiências semelhantes	1	2	3	4	5
17.	Eu admiro pessoas que são calmas, controladas e pacientes	1	2	3	4	5

18.	Eu acredito que é importante aceitar e respeitar as atitudes e sentimentos dos outros	1	2	3	4	5
19.	As pessoas podem contar comigo para fazer o que eu digo que farei	1	2	3	4	5
20.	Eu acredito que há espaço para melhorias	1	2	3	4	5
21.	Bons amigos cuidam uns dos outros	1	2	3	4	5
22.	Eu encontro significado em toda situação	1	2	3	4	5
23.	Eu receio "deixar" aqueles que eu cuido porque receio o que possa acontecer com eles	1	2	3	4	5
24.	Eu gosto de encorajar as pessoas	1	2	3	4	5
25.	Eu não gosto de me comprometer além do presente	1	2	3	4	5
26.	Eu realmente gosto de mim mesmo	1	2	3	4	5
27.	Eu vejo pontos fortes e fracos (limitações) em cada indivíduo	1	2	3	4	5
28.	Novas experiências são geralmente assustadoras para mim	1	2	3	4	5
29.	Eu tenho medo de me abrir e deixar que os outros vejam quem eu sou	1	2	3	4	5
30.	Eu aceito as pessoas exatamente da maneira como elas são	1	2	3	4	5
31.	Quando eu cuido de alguém, não tenho que esconder meus sentimentos	1	2	3	4	5
32.	Eu não gosto que me peçam ajuda	1	2	3	4	5
33.	Eu consigo expressar meus sentimentos para as pessoas de um jeito meigo e cuidadoso	1	2	3	4	5
34.	Eu gosto de conversar com as pessoas	1	2	3	4	5
35.	Eu me considero sincero em meus relacionamentos com os outros	1	2	3	4	5
36.	As pessoas precisam de espaço (quarto, privacidade) para pensar e sentir	1	2	3	4	5
37.	Eu posso ser abordado pelas pessoas a qualquer hora	1	2	3	4	5

Anexo 4. Modelo de Publicação da Revista Latino-americana de Enfermagem

1518-8345



ISSN 1518-8345 versão on-line

INSTRUÇÕES AOS AUTORES

- [Política Editorial](#)
- [Informações Gerais](#)

Política Editorial

A Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE) tem como missão contribuir para o avanço do conhecimento científico e da prática profissional da Enfermagem e de outras áreas da saúde por meio da publicação de artigos de elevado mérito científico. Publica artigos inéditos nos idiomas inglês, português e espanhol, nas categorias Artigo Original, de Revisão Sistemática e Cartas ao Editor. Adota o sistema de publicação em fluxo contínuo (*rolling pass*). Números especiais são publicados a critério do Conselho de Editores. O processo de avaliação adotado é o de revisão por pares (*peer review*) preservado o anonimato dos autores e revisores.

A revista Adota a normalização dos "Requisitos Uniformes para manuscritos apresentados a periódicos biomédicos" (Estilo Vancouver) (<http://www.icmje.org/recommendations>).

A RLAE segue o código de conduta ética em publicação recomendado pelo *Committee on Publication Ethics* (COPE) (<http://publicationethics.org>) e as condutas de Boas Práticas de Editoração – *Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors* (<http://publicationethics.org/resources/code-conduct>).

Todos os artigos devem ser encaminhados a revista com a cópia de aprovação por um Comitê de Ética em Pesquisa em casos de pesquisas com seres humanos (exceto dados de domínio público). Os estudos tipo ensaio clínico deve ter o número do Registro de Aprovação de Ensaios Clínicos (<http://www.ensaiosclinicos.gov.br>) o qual deve ser enviado a revista. Em casos de pesquisas envolvendo animais, a aprovação da Comissão de Ética no Uso de Animais deve ser encaminhada.

Os artigos devem ser submetidos pelo sistema eletrônico ScholarOne (<https://mc04.manuscriptcentral.com/rlae-scielo>) em português ou inglês ou espanhol e destinados exclusivamente para a RLAE. Não é permitida a apresentação simultânea a qualquer outro veículo de publicação. A RLAE considera como infração ética a publicação duplicada ou fragmentada de uma mesma pesquisa. Ferramentas para localização de similaridade de textos são utilizadas pela revista para detecção de plágio.

Informações Gerais

• Autoria

O conceito de autoria adotado pela RLAE está baseado na contribuição substancial de cada uma das pessoas listadas como autores, no que se refere, sobretudo, à concepção e planejamento do projeto de pesquisa, obtenção ou análise e interpretação dos dados, redação e revisão crítica. A quantidade de autores é limitada a seis e, excepcionalmente, para estudos multicêntricos será examinada a possibilidade de inclusão de mais autores, considerando as justificativas apresentadas pelos mesmos. Não se justifica a inclusão de nomes de autores cuja contribuição não se enquadre nos critérios mencionados.

podendo, nesse caso, figurar na seção Agradecimentos.

A contribuição de cada um dos autores deve ser explicitada em declaração, assinada individualmente pelos autores, para esta finalidade e enviada para RLAE na submissão do manuscrito. Todos os autores devem informar o seu número de registro ORCID (<http://orcid.org>).

Os conceitos emitidos nos artigos são de responsabilidade exclusiva do(s) autor(es), não refletindo obrigatoriamente a opinião dos Editores e do Conselho Editorial.

Dados de identificação do autor responsável (cadastro)

Nome e sobrenome. O autor deve seguir o formato pelo qual o seu nome já é indexado nas bases de dados e incluir o número de registro no ORCID.

Correspondência. Deve constar o nome e endereço completo do autor responsável para troca de correspondência.

Instituição. Podem ser incluídas até três hierarquias institucionais de afiliação (por exemplo: departamento, faculdade, universidade).

Direitos autorais

Os autores devem ceder os direitos autorais patrimoniais do artigo a Revista Latino-Americana de Enfermagem por meio da Declaração de responsabilidade e transferência de direitos autorais assinada por todos os autores ([Download](#)).

Para a utilização do artigo em acesso aberto, a RLAE adota a Licença *Creative Commons* – Licença CC BY (<http://creativecommons.org/licenses>). Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original ao autor e conferindo os devidos créditos de publicação à RLAE. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.

Categorias de artigos aceitos para publicação

Artigos originais. São contribuições destinadas a divulgar resultados de pesquisa original e inédita, que possam ser replicados e/ou generalizados. São também considerados artigos originais as formulações discursivas de efeito teorizante e as pesquisas de metodologia qualitativa, de modo geral.

Artigos de revisão. Estudos avaliativos críticos, abrangentes e sistematizados, resultados de pesquisa original e recente. Visam estimular a discussão e introduzir o debate sobre aspectos relevantes e inovadores. Apresentam o método de revisão, o processo minucioso de busca e os critérios utilizados para a seleção e classificação dos estudos primários incluídos. Devem ser sustentados por padrões de excelência científica e responder à pergunta de relevância para a enfermagem e/ou outras áreas da saúde. Dentre os métodos utilizados estão: metanálise, revisão sistemática e revisão integrativa.

Cartas ao Editor. Incluem cartas que visam discutir artigos recentemente publicados pela revista ou relatar pesquisas originais e achados científicos significativos.

Processo de julgamento

Os artigos submetidos e encaminhados de acordo com as normas de publicação são enviados à pré-análise feita pelo Editor Científico Chefe que decidirá pela aprovação ou recusa do artigo caso ele não contemple o escopo do periódico, seja novo, verdadeiro e contribua para o avanço do conhecimento científico. Uma vez aprovado na pré-análise o manuscrito é enviado ao Editor Associado para seleção de consultores. Após a avaliação dos consultores, o Editor Associado

realiza uma recomendação para o Editor Científico Chefe o qual com base nas avaliações feitas pelos consultores e pelo Editor Associado decidirá pela aprovação, reformulação ou recusa do artigo.

Custos de publicação

Os custos de publicação para o autor são compostos pelo pagamento da taxa de processamento e dos custos de tradução e revisão gramatical do artigo para a publicação em três idiomas.

Taxa de submissão

A RLAE não cobra taxa de submissão.

Taxa de processamento

Artigos com todos os autores de instituições de fora do Brasil são isentos da taxa de processamento.

Essa taxa será solicitada aos autores após a pré-análise do artigo. Os manuscritos aprovados para prosseguir no processo de avaliação por pares deverão pagar a taxa de processamento no valor de R\$ 300,00.

Forma de pagamento: depósito ou transferência bancária

Banco do Brasil

Favorecido: Receita Própria EERP

CNPJ: 03.025.530/0027-43

Agência: 028-0 Conta Corrente: 130.151-9

Autores estrangeiros (fora do Brasil)

Os manuscritos que não possuem nenhum autor ou co-autor de instituições brasileiras são isentos da taxa de processamento.

Traduções

As traduções são solicitadas aos autores após a aprovação do artigo. Nesse momento, o texto original deve ser traduzido para mais dois idiomas, diferentes daquele de origem da submissão. O custo das duas traduções é de responsabilidades dos autores. Para garantir a qualidade das traduções, as mesmas somente serão aceitas acompanhadas do certificado de tradução de umas das empresas credenciadas pela RLAE.

- Guias para apresentação do texto

Os textos dos artigos devem seguir os guias da Rede Equator conforme tipo de estudo realizado:

Para todos os tipos de estudos usar o guia Revised Standards for Quality Improvement Reporting Excellence ([SQUIRE 2.0 – checklist](#)).

Para ensaio clínico randomizado usar o seguir CONSORT ([checklist e fluxograma](#)).

Para revisões sistemáticas e metanálises seguir o guia PRISMA ([checklist e fluxograma](#)).

Para estudos observacionais em epidemiologia seguir o guia STROBE ([checklist](#)).

Para estudos qualitativos seguir o guia COREQ ([checklist](#)).

Melhorar a qualidade e a transparência da pesquisa em investigação em saúde (<http://www.equator-network.org/resource-centre/authors-of-research-reports/authors-of-research-reports/#auwrit>). Pode ser usado para todos os tipos de pesquisas em saúde.

- Preparo do artigo

Estrutura

- . Título somente no idioma do artigo
- . Resumo somente no idioma do artigo
- . Descritores em português
- . Descritores em inglês

- . Descritores em espanhol
- . Introdução
- . Método
- . Resultados
- . Discussão
- . Conclusão
- . Referências

Os Agradecimentos deverão constar apenas na Title Page.

Embora se respeite a criatividade e estilo dos autores a revista sugere o uso das seções convencionais Introdução, Método, Resultados, Discussão e Conclusão.

Quantidade de palavras

- . Artigos Originais e de Revisão: 5000 palavras.
 - . Cartas ao Editor: 500 palavras
- (na contagem de palavras não incluir: tabelas, figuras e referências)

Formatação

- . Arquivo no formato Word, papel tamanho A4 (21 cm x 29,7 cm ou 8,3" x 11,7")
- . Margens superiores, inferiores e laterais de 2,5 cm (1")
- . Fonte Times New Roman 12 (em todo o texto, inclusive nas tabelas), com o arquivo digitado em formato .doc ou .docx, ou .rtf
- . Espaçamento duplo entre linhas desde o título até as referências, com exceção das tabelas que devem ter espaçamento simples
- . Para destaques utilizar itálico. Não são permitidas no texto: palavras em negrito, sublinhado, caixa alta, marcadores do MS Word

Título

- . Conciso e informativo com até 15 palavras.
- . Somente no idioma em que o artigo dor submetido
- . Utilizar negrito
- . Itens não permitidos: caixa alta, siglas, abreviações e localização geográfica da pesquisa.

Resumo

O resumo deve ser estruturado em: Objetivos, Método, Resultados e Conclusão. Redigido em parágrafo único, em até 200 palavras.

O *Objetivo* deve ser claro, conciso e descrito no tempo verbal infinitivo. O *Método* deve conter o tipo de estudo, amostra, variável(is), instrumento(s) e o tipo de análise. Os *Resultados* devem ser concisos, informativos e apresentar principais resultados descritos e quantificados, inclusive as características dos participantes e análise final dos dados. As *Conclusões* devem responder estritamente aos objetivos, expressar as considerações sobre as implicações teóricas ou práticas dos resultados e conter três elementos: o resultado principal, os resultados adicionais relevantes e a contribuição do estudo para o avanço do conhecimento científico.

Os *Ensaio clínico* devem apresentar o número do registro de ensaio clínico ao final do resumo.

Itens não permitidos: siglas, exceto as reconhecidas internacionalmente, citações de autores, local do estudo e ano da coleta de dados.

Descritores

- . Descritores em português, inglês e espanhol. Selecionados da lista do Medical Subject Headings ([MeSH](#))
- . Devem ser incluídos 6 descritores separados entre si por ponto e vírgula. A primeira letra de cada palavra do descritor em caixa alta, exceto artigos e preposições

Nome das Seções Introdução, Método, Resultados, Discussão e Conclusão

- . **Negrito**
- . Caixa alta somente na primeira letra
- . Itens não permitidos: subseções, introdução

Deve ser breve, definir claramente o problema estudado, destacando sua importância e as lacunas do conhecimento. Incluir referências atualizadas e de abrangência nacional e internacional. Descrever o(s) objetivo(s) no final desta seção.

Método

Descrever o tipo de estudo, o local, o período, a população, os critérios de inclusão e exclusão, amostra, as variáveis do estudo, o(s) instrumento(s), a forma da coleta de dados, a organização dos dados para análises e aspectos éticos.

Resultados

Limitados a descrever os resultados encontrados sem incluir interpretações ou comparações. O texto contempla e não repete o que está descrito em tabelas e figuras.

Discussão

Enfatizar os aspectos novos e importantes do estudo. Comparar e contrastar os resultados com os de outros estudos atuais e apresentar possíveis mecanismos ou explicações para os resultados obtidos

Apresentar as limitações do estudo e os avanços ao conhecimento científico.

Conclusão

Responder os objetivos do estudo, restringindo-se aos dados encontrados. Não citar referências.

Tabelas

Até 5 itens entre tabelas e figuras, contendo título informativo, claro e completo, localizado acima da tabela, indicando o que se pretende representar na tabela.

Conter:

participantes do estudo, variáveis, local e período da coleta de dados.

Formatação

- . Elaboradas com a ferramenta de tabelas do MS Word
 - . Dados separados por linhas e colunas de forma que cada dado esteja em uma célula
 - . Traços internos somente abaixo e acima do cabeçalho e na parte inferior tabela
- Menção no texto
- . Obrigatória. Ex: conforme a Tabela 1

Cabeçalho

- . **Negrito**
- . Sem células vazias

Inserção no texto

- . Logo após a primeira menção no texto e não no final do artigo ou em arquivos separados

Fonte da tabela

Descrever a fonte da informação quando se tratar de dados secundários

Notas de rodapé da tabela

- . Restritas ao mínimo necessário
- . Indicadas pelos símbolos sequenciais *, †, ‡, §, ||, ¶, **, ††, ‡‡, apresentando-os tanto no interior da tabela quanto na nota de rodapé da mesma, e não somente em um dos dois lugares.

Siglas

- . Restritas ao mínimo necessário
- . Descritas por extenso em nota de rodapé da tabela utilizando os símbolos sequenciais ", †, ‡, §, ||, ¶, **, ††, ‡‡

Valores monetários

- . Apresentados em dólares ou em salários mínimos no país da pesquisa e na época da coleta de dados. Apresentar data e cotação em nota de rodapé .

Formatação não permitida

- . Quebras de linhas utilizando a tecla Enter, Recuos utilizando a tecla Tab, Espaços para separar os dados; Caixa alta; Sublinhado; Marcadores do MS Word; Cores nas células;

Tabelas com mais de uma página

- . Tabelas de apenas uma ou duas linhas devem ser convertidas em texto

Figuras

São figuras:

Quadros, gráficos, desenhos, esquemas, fluxogramas e fotos.

Título

- . Localizado abaixo da figura

Resolução

- . Em alta resolução (mínimo de 900 dpi)

Figuras: Quadros

- . Contêm dados textuais e não numéricos, são fechados nas laterais e contêm linhas internas
- . Quando construídos com a ferramenta de tabelas do MS Word poderão ter o tamanho máximo de uma página, e não somente 16x10cm como as demais figuras.
- . Autorização da fonte quando extraídos de outros trabalhos, indicando-a em nota de rodapé da figura

Figuras: Gráficos

- . Plenamente legíveis e nítidos
- . Tamanho máximo de 16x10cm
- . Em tons de cinza e não em cores
- . Vários gráficos em uma só figura só serão aceitos se a apresentação conjunta for indispensável à interpretação da figura

Figuras: Desenhos, esquemas, fluxogramas

- . Construídos com ferramentas adequadas, de preferência com a intervenção de um profissional de artes gráficas
- . Lógicos e de fácil compreensão
- . Plenamente legíveis e nítidos
- . Tamanho máximo de 16x10cm
- . Autorização da fonte quando extraídos de outros trabalhos, indicando-a em nota de rodapé da figura

Figuras: Fotos

- . Plenamente legíveis e nítidas
- . Tamanho máximo de 16x10cm
- . Em preto e branco e não em cores
- . Fotos contendo pessoas devem ser tratadas para que as mesmas não sejam identificadas

Citações no texto

Formatação

- . Números arábicos, sobrescritos e entre parênteses. Ex: (12)

- . Ordenadas consecutivamente, sem pular referência
- . Citações de referências sequenciais: separadas por traço e não por vírgula, sem espaço entre elas. Ex: (1-2), (4-5), (5-9)
- . Citações de referências intercaladas: separadas por vírgula, sem espaço entre elas. Ex: (8,14), (10,12,15)

Local de inserção

- . quando inseridas ao final do parágrafo ou frase devem estar antes do ponto final e quando inseridas ao lado de uma vírgula devem estar antes da mesma

Citações "ipsis literis"

- . entre aspas, sem itálico, tamanho 12, na sequência do texto

Itens não permitidos

- . espaço entre a citação numérica e a palavra que a antecede
- . indicação da página consultada
- . nomes de autores, exceto os que constituem referencial teórico

Falas de participantes

- . itálico, fonte Times New Roman tamanho 10, sem aspas, na sequência do texto
- . identificação da fala: obrigatória, codificada, apresentada ao final de cada fala entre parênteses e sem itálico

Notas de Rodapé

- . No texto: indicadas por asterisco, iniciadas a cada página, restritas ao mínimo necessário
- . Nas tabelas e figuras: indicadas pelos símbolos sequenciais ".†.‡.§.¶.‡.††.‡‡" apresentando-os tanto no interior da tabela quanto na nota de rodapé, e não somente em um dos dois lugares
- . Nas figuras que são imagens deverão estar em formato de texto e não no interior da imagem

• Referências

- . Estilo Vancouver (https://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html)
- . Sem limite máximo desde que todas adequadas ao texto e com link de acesso para averiguação de pertinência ao texto. Referências com mais de 6 autores: seis primeiros seguidos de et al.
- . Citar a versão do documento em inglês
- . Inserir DOI ou link de acesso em todas as referências
- . Referências cinzentas não são aceitas por dificultar o acesso da comunidade científica internacional (exceto as imprescindíveis). É considerada literatura cinzenta os livros, teses, dissertações, manuais, normas, legislação, etc.

Exemplo de como citar consultar site da RLAE

(<http://www.scielo.br/revistas/rlae/instruc.htm#003>)

[\[Home\]](#) [\[Sobre esta revista\]](#) [\[Corpo Editorial\]](#) [\[Assinaturas\]](#)

 *Todo o conteúdo do periódico, exceto onde está identificado, está licenciado sob uma [Licença Creative Commons](#)*

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP
Av. Bandeirantes, 3900
14040-902 Ribeirão Preto SP
Tel.: +55 16 3602-3451
Fax: +55 16 3602-0518

Apêndices

Apêndice 1. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CEILÂNDIA

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar, de forma voluntária, do projeto de pesquisa *"Avaliação da habilidade de cuidado de famílias de crianças/adolescentes com câncer"*, sob responsabilidade das pesquisadoras Adriana Maria Duarte, Mariana Silva da Costa Magalhães e Débora Cristina Aleixo Lara. O motivo que nos leva a estudar o assunto é buscar compreender e avaliar o estresse e as dificuldades enfrentadas por vocês ao cuidar de crianças/adolescentes com câncer. Portanto, o objetivo desse projeto é avaliar como vocês pensam e se sentem ao cuidar de crianças/adolescentes com câncer durante o tratamento. Como benefício imediato, vocês poderão conversar a respeito da experiência de ter um filho/filha com câncer com as pesquisadoras. Como benefícios para o futuro, vocês ajudarão os enfermeiros a terem ações mais humanizadas junto aos familiares e cuidadores de crianças com diagnóstico e câncer e em tratamento, através de conversas e orientações sobre o tratamento, de acordo com as reais necessidades da sua família, tornando as fases do tratamento menos estressantes e sofridas.

Nesse sentido, solicitamos a sua colaboração para participar da pesquisa, respondendo a dois questionários que lhes será entregue durante a consulta/internação no Hospital da Criança de Brasília José Alencar. O primeiro questionário é uma ficha com informações da sua família, tais como: nome, idade, diagnóstico médico da criança, tempo de tratamento, religião, estado civil, número de filhos, etc, demorando cerca de 3 minutos para responder. O segundo questionário, chamado de Inventário de Habilidades do Cuidado, é composto de 37 perguntas e seu preenchimento demora aproximadamente 15 minutos. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob a guarda e a responsabilidade do pesquisador. O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a). Solicitamos, também, sua autorização para que os resultados deste estudo sejam divulgados no Hospital da Criança de Brasília José Alencar, em eventos científicos e em revistas científicas especializadas posteriormente. Na publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo.

Informamos que esta pesquisa pode oferecer constrangimento e riscos à sua saúde emocional, pois pode fazê-la lembrar de momentos difíceis e tristes ao responder as perguntas, além de tomar o seu tempo para responder o questionário. Para te ajudar a minimizar ou eliminar os desconfortos, garantiremos um local reservado e liberdade para não responder as questões que julgar constrangedoras. Caso não melhore seu estado emocional, iremos realizar uma pausa para relaxarmos e para restaurarmos o seu bem-estar emocional. Se retornarmos as perguntas, no caso de você concordar. Também, garantimos que o estudo será suspenso, imediatamente, ao percebermos algum risco ou dano à sua saúde. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros profissionais, não sendo divulgada a identificação de nenhum participante. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas na Universidade de Brasília – UnB – Faculdade de Ceilândia, localizada na Centro Metropolitano, conjunto A, lote 01, Brasília - DF, CEP: 72220-275. O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a).

Não haverá nenhuma despesa pessoal nem compensação financeira. Também não há compensação financeira relacionada a sua participação, que será voluntária. Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela Pesquisadora.

Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano ou sanção. Os pesquisadores não tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Caso ocorra algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, você será indenizado pelas pesquisadoras, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ceilândia (CEP/FCE) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-8434 ou do e-mail cep.fce@gmail.com, horário de atendimento das 14h:00 às 18h:00, de segunda a sexta-feira. O CEP/FCE se localiza na Faculdade de Ceilândia, Sala AT07/66 – Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED) – Universidade de Brasília - Centro Metropolitano.

Rubricas: 1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____

Pag. 1 de 2

conjunto A, lote 01, Brasília - DF. CEP: 72220-900.

Além disso, como a Secretaria de Estado de Saúde é coparticipante desta pesquisa, este projeto também foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa também podem ser obtidos por meio do telefone: (61) 3325-4955 ou pelo e-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é assinado em duas vias de igual teor: uma cópia deste consentimento informado será arquivada no Centro Integrado e Sustentável de Ensino e Pesquisa do Hospital da Criança de Brasília José Alencar e outra será fornecida a você. Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

De acordo com a Resolução 466/12, que regulamenta a realização de pesquisa com seres humanos, eu acredito ter sido suficientemente informado (a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo "Avaliação da habilidade de cuidado de famílias de crianças/adolescentes com câncer". Eu discuti com as responsáveis pelo estudo, as alunas Mariana Silva da Costa Magalhães e Débora Cristina Aleixo Lara e a Profa. Dra. Adriana Maria Duarte, sobre a minha decisão em participar voluntariamente nesse estudo. Ficou claro para mim o objetivo do estudo, a coleta de dados, a garantia de que meu nome e as informações relacionadas a minha privacidade não serão identificados, assim como o direito de receber esclarecimentos permanentes sobre o estudo. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que não sofrerei nenhum tipo de danos pessoais e nem interferência no meu ambiente de cuidado. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo, ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

_____ Data ___/___/___ RG: _____ CPF: _____

Assinatura do participante no estudo

_____ Data ___/___/___ RG: _____ CPF: _____

Assinatura da Testemunha

Nós, *Adriana Maria Duarte, Débora Cristina Aleixo Lara e Mariana Silva da Costa Magalhães*, declaramos que forneci todas as informações referentes ao estudo acima descrito e obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do participante acima nominado.

_____ Data ___/___/___ RG: _____ CPF: _____

Adriana Maria Duarte (responsável pelo estudo)

_____ Data ___/___/___ RG: _____ CPF: _____

Débora Cristina Aleixo

_____ Data ___/___/___ RG: _____ CPF: _____

Mariana Silva da Costa Magalhães

Atenção: Em caso de dúvida ou esclarecimento, reclamação e/ou denúncia, procure a pesquisadora no endereço: Universidade de Brasília - UnB - Faculdade de Ceilândia, localizada na Centro Metropolitano, conjunto A, lote 01, Brasília - DF. CEP: 72220-273. Telefone: (61)985881521 ou (61)981709216 ou (11)996520572. Pesquisadoras responsáveis: Débora Cristina Aleixo Lara, Mariana Magalhães e Adriana Maria Duarte. Para esclarecimento de eventuais dúvidas sobre a ética da pesquisa entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da FEPECS SES-DF (Endereço: SMHN Quadra 3, conjunto A, bloco 1, Edifício FEPECS. Telefone: (61)33254956) e CONEP (Esvlanada dos Ministérios, Bloco G, Edifício Anexo, Ala B, 1º andar, Sala 103B. Telefone: (61)33153821).

Rubricas: 1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____

Pag. 2 de 2

Apêndice 2. Ficha de caracterização da família e da criança/adolescente

A – Identificação da Criança/Adolescente:

Iniciais: _____	Data de nascimento: ___/___/_____
<u>Sexo:</u> (1) Feminino (2) Masculino	
<u>Idade da Criança:</u> (1) Até aos 2 anos (2) Dos 3 aos 6 anos (3) Dos 7 aos 11 anos (4) Dos 12 aos 18 anos	
Data do primeiro diagnóstico: ___/___/_____	
<u>Diagnóstico</u> (segundo a classificação da IARC – Classificação Internacional do Câncer Infantil): (1) Leucemia (2) Linfoma (3) Tumor de SNC (4) Tumor SN Simpático (5) Retinoblastoma (6) Tumor renal (7) Tumor Hepático (8) Tumor Ósseo (9) Sarcoma de Partes Moles (10) Neopl. de Cél. Germinativas (11) Outros e Tumores Malignos	
Está em tratamento atualmente? (1) Sim (2) Não Desde quando? ___/___/_____	
<u>Tempo de tratamento:</u> (1) Menos de 6 meses (2) De 6 meses a 1 ano (3) De 1 ano a 1 ano e ½ (4) De 1 ano e ½ a 2 anos (5) Acima de 2 anos	
<u>Tipo de tratamento:</u> (1) Cirurgia (2) Quimioterapia (3) Radioterapia (4) Transplante de Medula Óssea (5) Mais de uma modalidade	

B - Identificação da Família:

Iniciais: _____	Data de nascimento: ___/___/_____
<u>Sexo:</u> (1) Feminino (2) Masculino	
<u>Idade dos acompanhantes:</u> (1) De 18 a 20 anos (2) De 21 a 30 anos (3) De 31 a 40 anos (4) Mais de 40 anos	
<u>Parentesco com a criança:</u> (1) Mãe (2) Pai (3) Outro	
<u>Procedência*:</u> (1) Norte (2) Nordeste (3) Sul (4) Sudeste (5) Centro Oeste (6) Outro	
<u>Estado civil*:</u> (1) Solteiro (2) Casado (3) Viúvo (4) Separado (5) Divorciado (6) União Estável	
<u>Religião*:</u> (1) Católico (2) Evangélico (3) Espírita (4) Umbandista (5) Outras (6) Sem religião	
<u>Número de filhos:</u> (1) 0 (2) 1 (3) 2 (4) 3 (5) 4 (6) 5 ou mais	
<u>Ocupação Principal*:</u> (1) Atividade remunerada (2) Recebe benefício (3) Aposentado (4) Desempregado (5) Do Lar	
<u>Nível de instrução*:</u> (1) Sem instrução e fundamental incompleto (2) Fundamental completo e médio incompleto (3) Médio completo e superior incompleto (4) Superior completo (5) Não determinado	
<u>Rendimento nominal mensal*:</u> (1) Até ¼ (2) Mais de ¼ a ½ (3) Mais de ½ a 1 (4) Mais de 1 a 2 (5) Mais de 2 a 3 (6) Mais de 3 a 5 (7) Mais de 5 a 10 (8) Mais de 10 a 15 (9) Mais de 15 a 20 (10) Mais de 20 a 30 (11) Mais de 30 (12) Sem rendimentos (benefícios)	

* IBGE, 2010