

**HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
RESIDÊNCIA INTEGRADA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE
PROGRAMA ONCO-HEMATOLOGIA**

SARA RAQUEL KUNTZ

**PLANEJAMENTO DE ALTA MULTIPROFISSIONAL PARA
FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER: orientações fundamentais**

Porto Alegre

2018

SARA RAQUEL KUNTZ

**PLANEJAMENTO DE ALTA MULTIPROFISSIONAL PARA
FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER: orientações fundamentais**

Trabalho de Conclusão da Residência Integrada Multiprofissional em Saúde: área de concentração onco-hematologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre apresentado como requisito parcial para obtenção do título de Especialista.

Orientador: Prof. Dr. Wiliam Wegner

Porto Alegre

2018

"Sem a curiosidade que me move,
que me inquieta,
que me insere na busca,
não aprendo nem ensino".

Paulo Freire

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Bernandete e Jorge, por me darem a vida e os valores necessários para vivê-la. Por caminharem comigo em busca de mais um sonho, muitas vezes trabalharam dobrado, sacrificando seus sonhos em favor dos meus. Por acreditarem em mim mais que eu mesma, e nunca me deixarem desistir da caminhada.

Ao meu namorado, amigo e companheiro, Adriano, por confiar em mim e em nós, sendo um pilar forte nos momentos difíceis. Obrigado por suportar meu mau humor constante nesses dois últimos anos. Pelo amor, carinho e companheirismo dedicados a mim.

Aos amigos que a residência me deu, em especial aquelas que dividiram comigo os bons e os maus momentos, Ana e Jéssica, obrigado por cada sorriso, cada abraço, pelo ombro amigo de sempre. Que essa amizade seja da residência para a vida toda.

A todos os profissionais que de alguma forma contribuíram para minha formação enquanto residente, em especial às enfermeiras Maria Isabel, Vivian, Maria Cristina, Vânia as quais foram as minhas inspirações para ingressar na área da oncologia. Sou grata por cada ensinamento, por cada demonstração de carinho, por acreditarem e confiarem em mim. Admiro-as profundamente.

Ao meu orientador, Wiliam, pela sensibilidade, disponibilidade, paciência e sabedoria ofertados a mim.

Aos membros da banca por terem aceitado participar desse momento e por compartilharem seus conhecimentos.

A todos aqueles que de alguma forma me auxiliaram nesses anos conturbados, cheios de mudanças, acreditando e confiando em mim. Além de muito agradecer quero também me desculpar por todos os momentos de ausência (eu sei que foram muitos).

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| 1 INTRODUÇÃO | 6 |
| 2 REVISÃO DA LITERATURA | 10 |
| 3 OBJETIVOS | 14 |
| 3.1 Objetivo geral | 14 |
| 3.2 Objetivos específicos | 14 |
| 4 MÉTODO | 15 |
| 4.1 Tipo de estudo | 15 |
| 4.2 Contexto do Estudo | 15 |
| 4.3 Participantes | 16 |
| 4.4 Coleta de informações | 16 |
| 4.5 Análise das informações | 17 |
| 4.6 Aspectos éticos | 17 |
| RESULTADOS | 19 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS | 41 |
| REFERÊNCIAS | 43 |
| APÊNDICE A- Entrevista profissionais | 46 |
| APÊNDICE B- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido | 47 |
| ANEXO | 48 |

1 INTRODUÇÃO

As orientações para o cuidado domiciliar e continuidade do tratamento de crianças acometidas pelo câncer são um grande desafio para as famílias envolvidas neste contexto. A equipe multiprofissional de saúde tem um papel fundamental para instrumentalizar os cuidadores para esta transição do ambiente de cuidado hospitalar para o contexto domiciliar. As condutas de educação e as orientações sobre o cuidado da criança com câncer são essenciais para a continuidade do tratamento e recuperação.

Na área da oncologia pediátrica, a hospitalização era a indicação mais comum para o tratamento de crianças com câncer. Porém, atualmente, um grande enfoque vem sendo dado à desospitalização, com o objetivo de transferir o paciente para o cuidado ambulatorial ou domiciliar (ARRUDA; PAULA; SILVA, 2009), ampliando, desta forma, a responsabilidade dos familiares no cuidado da criança com câncer (SANCHEZ *et al.*, 2010). Para que se garanta a qualidade e a segurança no cuidado à criança com câncer, é imprescindível que a continuidade dos cuidados, o planejamento da alta hospitalar e as orientações para os cuidados de saúde domiciliares tenham suporte e participação efetiva da equipe multiprofissional (YILMAZ; OZSOY, 2010). Diante disso, o desafio atinente aos profissionais de saúde é alusivo à identificação da forma ideal de ministrar essas orientações às famílias de crianças com câncer (KAHN *et al.*, 2017).

O diagnóstico do câncer, bem como seu tratamento e suas implicações, têm um impacto importante na vida das crianças e seus familiares. Os dados epidemiológicos indicam que 3% do percentual dos tumores são pediátricos conforme os Registros de Câncer de Base Populacional - RCBP do Brasil. Assim, pode-se inferir que tenham sido diagnosticados em torno de 12.600 novos casos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos em 2016 (BRASIL, 2017). Já nos Estados Unidos, estima-se 10.380 crianças entre as idades de um e quatorze anos e 5.330 adolescentes entre quinze e dezenove anos diagnosticados com câncer por ano (WITHYCOMBE *et al.*, 2016).

A leucemia é o tipo de câncer infantil mais frequente. Na sequência aparecem os tumores do sistema nervoso central seguidos dos linfomas (BRASIL, 2017). De acordo com a Classificação Internacional de Câncer na Infância (CICI), de 13.863 casos de câncer pediátrico classificados, os mais constantes foram as leucemias (29,9%) e os linfomas (16,7%). Entre o grupo das leucemias, o tipo linfoide representou 64,9%, enquanto o tipo mieloide teve 21,4%. No grupo dos linfomas, por sua vez, os mais comuns foram o de Hodgkin, presente em 50,4% das vezes, e o não Hodgkin, em 29,7% das vezes (INCA, 2015).

Na oncologia pediátrica, a assistência baseia-se no cuidado preventivo, curativo e paliativo. O cuidado com objetivo curativo compreende o diagnóstico, o tratamento e o controle. Trata-se de um tratamento longo, que exige determinados cuidados e algumas mudanças no dia a dia das famílias de crianças com câncer (CRUZ *et al.*, 2014). Dada as variedades dos protocolos atualmente utilizados para o tratamento, o cenário de cuidado começou a se concentrar em uma abordagem exclusivamente hospitalar (ABURN; GOTT, 2014).

Parte do tratamento do câncer é realizado, atualmente, de forma ambulatorial, o que facilita a manutenção da criança no convívio com a família. Assim, alguns dos efeitos colaterais da quimioterapia acabam por manifestar-se em casa e ocasionam grande estresse para a criança e sua família (CRUZ *et al.*, 2014). Com essa situação, os familiares acabam ficando responsáveis por cuidados relacionados ao tratamento da criança que exige preparo e orientação e nem sempre este processo ocorre de maneira adequada. O planejamento da alta e as orientações para o cuidado da criança são os componentes fundamentais para a transição do cuidado seguro para o domicílio.

Conforme Pereira *et al.* (2007), o plano de alta é um modo organizado de desenvolver as atividades estipuladas de acordo com as condições particulares de cada paciente. Todos os profissionais que trabalham de forma direta com o paciente devem participar da elaboração do plano, partindo-se de um prognóstico existente diante do tratamento aplicado e uma previsão de alta, a qual o médico estabelece. Trata-se, assim, de uma prática interdisciplinar na qual o enfermeiro é o responsável pelo elo entre os profissionais, objetivando o bem-estar e os meios necessários à garantia da segurança no cuidado domiciliar do paciente.

Pereira *et al.* (2007) ainda diz que se pode utilizar um roteiro de planejamento de alta, o qual contenha atividades de ensino, informações importantes para a conservação da saúde e serviços existentes na comunidade, a fim de que se favoreça a transição do paciente para casa, propiciando condições de vida mais independentes. É necessário que se prepare, pela equipe de saúde, um resumo conciso e instrutivo das informações, a ser entregue para o paciente/familiar a fim de que se evitem dificuldades acerca do cuidado domiciliar, diminuam-se os custos da assistência à saúde e o número de reinternação.

Na literatura, pesquisa indica a importância de se desenvolver ações educativas direcionadas aos familiares das crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico. No Brasil, porém, essa questão é pouco discutida e pouco se fala em orientações aos familiares de crianças com câncer para a continuidade do cuidado (CRUZ *et al.*, 2014).

O primeiro passo para que se estabeleçam intervenções eficazes para aperfeiçoar e padronizar as ações educativas em oncologia pediátrica, é compreender as práticas atuais concernentes à educação da criança e de sua família (WITHYCOMBE *et al.*, 2016). Uma correta educação serve de base para os cuidados prestados pela família em casa quando descoberto um novo diagnóstico de câncer, podendo influenciar consideravelmente nos resultados do paciente. A *Children's Oncology Group (COG) Nursing Discipline*, reconhecendo a importância da educação dos familiares, identificou como prioridade nas pesquisas a serem realizadas, as relacionadas à compreensão da efetiva prestação de educação de pacientes e famílias em instituições do COG (LANDIER; LEONARD; RUCCIONE, 2013).

A hospitalização oportuniza ao familiar o aprendizado necessário à realização dos cuidados básicos da criança, minimizando assim as dificuldades inerentes ao tratamento. Nesse processo de aprendizagem, os membros da equipe multiprofissional, em especial os da equipe de enfermagem, podem assumir um papel de facilitadores (SALES *et al.*, 2012).

Atualmente, não existem orientações fundadas em evidências disponíveis para direcionar a educação aos pacientes de oncologia pediátrica recém-diagnosticados e suas famílias. Os profissionais da saúde usam sua própria distinção no que tange aos métodos, tempo e conteúdo da educação. Ainda são desconhecidas as práticas educacionais mais eficazes (RODGERS *et al.*, 2016).

A falta da devida orientação do paciente e sua família pode influenciar negativamente nos resultados do tratamento. A administração equivocada de medicamentos no ambiente doméstico ou a inaptidão do familiar para identificar e procurar tratamento emergente para uma criança que está com complicações passíveis de óbito são exemplos dessa situação. Desse modo, entender os princípios e estratégias de aprendizagem eficaz dos familiares na conjuntura de um novo diagnóstico oncológico pediátrico é fundamental para que se propicie o bem-estar dos pacientes e da própria família, o que contribui para a adaptação ao diagnóstico e ao tratamento (LANDIER *et al.*, 2016).

Esta pesquisa surge a partir das vivências e interações com a oncologia pediátrica, já anteriores a minha experiência na Residência Multiprofissional nesta ênfase. É uma inquietude pessoal, somada às dificuldades apontadas pela equipe multiprofissional, a importância e necessidade de orientações direcionadas às famílias, bem como o planejamento da alta hospitalar para um cuidado integral e mais seguro desta parcela. A Residência Multiprofissional pode ser uma estratégia facilitadora para que profissionais recém-formados tenham oportunidade de provocar estímulos para que as rotinas e processos já estabelecidos, e por vezes fragilizados, sejam lapidados e aperfeiçoados. Observo que diante de todas as adversidades

resultantes do diagnóstico e do tratamento do câncer infantil, os familiares representam para a criança seu principal recurso de enfrentamento da situação.

Desse modo, é fundamental que a equipe multiprofissional reconheça esse familiar como um parceiro para o cuidado seguro (PERES *et al.*, 2017). O planejamento multiprofissional para a alta hospitalar, aliado a uma estratégia bem estabelecida de orientações às famílias, poderá auxiliar na diminuição das internações não programadas, as quais geram custos hospitalares, e sobretudo na prevenção de agravos devido aos efeitos adversos potencialmente fatais do tratamento quando não assistidos em tempo.

Portanto, têm-se como questão norteadora do estudo: Quais são as principais orientações para a transição do cuidado hospitalar para o contexto domiciliar da criança com câncer sob a ótica da equipe multiprofissional?

2 REVISÃO DA LITERATURA

Em crianças e adolescentes, o câncer possui algumas características que o distinguem do câncer em adultos. Inicia-se, predominantemente, em células embrionárias, período reduzido de latência e geralmente, crescimento rápido. Dessa forma, é de grande importância, no momento das primeiras suspeitas, o encaminhamento para a realização de diagnóstico e início de tratamento. A agilidade no diagnóstico é fundamental para a conquista de melhores resultados (BRASIL, 2017). A ocorrência dos tipos de câncer diverge conforme a fase de desenvolvimento da criança. Algumas neoplasias são mais frequentes em lactentes e crianças em idade pré-escolar (menores de cinco anos) e outras em crianças maiores de cinco anos e adolescentes (INCA, 2016).

Entre os anos de 2009 e 2013, 12% dos óbitos na faixa de um ano a quatorze anos foram causados pelo câncer. Na faixa de um a dezenove anos, a taxa foi de 8%. No ano de 2014, entre as crianças de zero a quatro anos, o câncer foi a oitava maior causa de óbito. Já entre a faixa etária de cinco a dezenove anos, foi a principal causa de morte. Foram computadas em 2014 um total de 2.724 mortes ocasionadas pelo câncer infanto-juvenil (BRASIL, 2017).

Não é possível prevenir o câncer pediátrico de acordo com as evidências disponíveis na literatura nacional/internacional. Estudos indicam a existência de possíveis fatores de risco por exposição intrauterina da criança, porém não há evidências científicas que assegurem a ligação entre fatores ambientais e a doença. Assim, prevenir o câncer pediátrico ainda é uma missão e a prioridade atual é que se faça um diagnóstico precoce e rápido encaminhamento para um tratamento eficaz, possibilitando assim aumentar os índices de cura (BRASIL, 2017).

Na infância e na adolescência os principais tipos de tratamento para o câncer são: a quimioterapia, radioterapia e cirurgia (BRASIL, 2017). Recentemente, também tem se utilizado com efetividade o transplante de medula óssea no tratamento para determinados tipos de câncer (SOBOPE, 2017). As formas de tratamento são aplicadas de acordo com o tipo de tumor e conforme o estágio da doença (CRUZ *et al.*, 2014).

Um dos principais recursos para o tratamento do câncer infanto-juvenil é a quimioterapia. Os medicamentos quimioterápicos têm a função de matar as células malignas, porém é muito comum que provoquem efeitos colaterais, tais como queda de cabelo, náuseas e vômitos, aftas, lesões na mucosa da boca e alterações no sangue (SOBOPE, 2017). A neutropenia, muitas vezes provocada pela quimioterapia, aumenta consideravelmente os riscos de morbidade e mortalidade por processos infecciosos (ALVAREZ; BEREZIN; MIMICA, 2014).

Estima-se que, no Brasil, 70% das crianças com câncer possam ser curadas caso sejam diagnosticadas de forma precoce e recebam o devido tratamento em instituições especializadas. A maioria, inclusive, tendo boa qualidade de vida depois do tratamento. Nos Estados Unidos, por sua vez, há a estimativa de que, no ano de 2013, cerca de 11.630 crianças com menos de quinze anos de idade seriam diagnosticadas com câncer. Cerca de 80% dessas crianças, com o tratamento correto, poderiam sobreviver por cinco anos ou mais (CRUZ *et al.*, 2014).

A reação da criança em relação ao diagnóstico dependerá da reação de seus pais. Quando uma criança é diagnosticada com câncer os pais serão os primeiros a necessitarem de ajuda, pois uma vez que a criança desconhece a doença, serão eles quem vão transmitir ao filho todos os sentimentos provocados pela descoberta do diagnóstico. Quando a família está bem orientada, os pais saberão manejar a situação da melhor maneira possível para que esta não seja tão sofrida para a criança, uma vez que ela se depara realmente com a doença, no momento em que começa a sofrer os efeitos do tratamento (ARRUDA; PAULA; SILVA, 2009).

O processo educativo do paciente e de sua família deve ser realizado desde o início da internação e se perpetuar até a alta hospitalar. Utilizando-se de diálogo permanente e do ensino dos cuidados básicos e específicos, visando o desenvolvimento de habilidades e atitudes fundamentais para o retorno seguro e menos traumático ao domicílio. A realização da educação de familiares de crianças com diagnóstico oncológico deve ser de responsabilidade multiprofissional, de forma que todos os profissionais participantes do cuidado dessa criança estejam inteirados desse processo, independentemente de quem esteja provendo a educação. Porém, acaba por recair quase que exclusivamente à enfermagem a responsabilidade de educar os pacientes e familiares (KLASSMANN *et al.*, 2008; LANDIER *et al.*, 2016; ZATONI *et al.*, 2017).

Seja qual for a forma de educação, verbal, escrita ou eletrônica, por exemplo, precisa ser consistente em suas mensagens, bem como é necessária consonância entre os membros da equipe acerca dos materiais distribuídos. Além disso, é de suma importância que os materiais sejam sempre atualizados, claros e objetivos, alinhados com as práticas educativas (LANDIER *et al.*, 2016).

Por meio de estudos, algumas alternativas estão sendo desenvolvidas para qualificar as práticas educacionais de orientação às famílias de crianças com câncer, com vistas a garantir cuidados seguros no domicílio. O desenvolvimento de uma lista de verificação padronizada que facilita o trabalho da equipe, principalmente dos enfermeiros, na educação das famílias. O instrumento é adaptável às necessidades e à realidade econômica e psicossocial de cada família. E o programa denominado “*Road to Home*” que é um método interativo de educação entre os

profissionais e as famílias, composto por uma tabua que simula um jogo de tabuleiro, uma estação de educação que contém materiais escritos e de prática, um manual impresso e um *kit* com itens necessários para cuidar com segurança da criança em casa (SMITH, SACHSE, PERRY, 2018; RODGERS *et al.*, 2018).

É pertinente que todos os profissionais recebam treinamento nos princípios e na prática da educação do paciente em oncologia pediátrica e seus familiares (LANDIER *et al.*, 2016). Nesse sentido, conforme identificado por Withycombe, *et al.* (2016), constatou-se que em torno de 90% dos locais informaram que sua instituição disponibiliza alguma forma de treinamento aos enfermeiros, para que estes promovam a educação do paciente e sua família. O método de treinamento mais comum, observado em 67% dos locais, é o de aula formal ou oficina. Por outro lado, 10% das instituições referiram não possuir qualquer espécie de treinamento aos enfermeiros para posterior preparação dos pacientes e seus familiares.

A instrumentalização dos familiares por processos educativos contribui para melhorar a adesão ao tratamento, explicar as condutas e os desafios a serem vivenciados pelas famílias de crianças com câncer. Por meio das orientações é possível educar os familiares para o enfrentamento da doença e engajamento nos cuidados propostos pela equipe multiprofissional (SALLES; CASTRO, 2010).

Os processos de comunicação, mediados pela disponibilização de informações e orientações prestadas à família da criança com câncer, devem ser prestadas de forma clara, com uma linguagem que permita o entendimento dos envolvidos no processo. É importante que haja diálogo, trocas de informações entre a equipe de enfermagem e a família do paciente, a fim de que sejam dirimidas dúvidas e diminuídas as dificuldades, de modo a qualificar a relação e o cuidado, o qual se torna, por consequência mais seguro (WEGNER, 2011).

A única forma dos profissionais conseguirem identificar e suprir as necessidades do paciente é através de uma eficaz comunicação. Assim se torna possível identificar os problemas do paciente e auxiliar no enfrentamento da situação, buscando alternativas para a solução dos empecilhos que surgirem (SALLES; CASTRO, 2010).

Nesse sentido, cumpre salientar que entre os principais riscos à segurança da criança, tanto no período de hospitalização bem como no cuidado domiciliar, estão as falhas no processo de comunicação entre os familiares e a equipe multiprofissional. Assim, também merece atenção a qualidade da comunicação entre os profissionais incluídos no tratamento, pois se verificam em todos os contextos discordâncias e sobreposições relativas ao cuidado da criança com câncer, o que pode ocasionar insegurança, incerteza e desconfiança no que refere à qualidade da atenção em saúde (WEGNER, 2011).

Já no que se refere ao planejamento de alta, necessita-se que este seja suficientemente elaborado para que ocorra a transição do paciente para o domicílio. A equipe multiprofissional precisa elaborar esse planejamento de forma a promover a participação da família no tratamento, com o intuito de que prossiga com a devida qualidade o cuidado no ambiente domiciliar (DELATORRE *et al.*, 2013).

Quanto aos planos estruturados de alta hospitalar, estes são métodos que objetivam ampliar a aptidão para autocuidado, fortalecer a aceitação do tratamento oferecido, minimizar a ocorrência de hospitalizações não programadas e aproximar a comunicação entre o hospital e o cuidado proporcionado aos pacientes de maneira resolutiva e humanizada (DELATORRE *et al.*, 2013).

Ao se tratar de crianças que tem como seu maior suporte de segurança a família, mostra-se muitas vezes como melhor estratégia, a realização do cuidado no domicílio possibilitando a permanência da criança em seu meio familiar. Porém, para que isso se concretize, é necessário que a equipe de saúde prepare adequadamente a família, durante o período da internação hospitalar, a fim de que consiga, no ambiente domiciliar, prosseguir de forma satisfatória com o tratamento iniciado no hospital. Havendo a devida capacitação dos familiares, agregam-se aos procedimentos técnicos os benefícios oriundos do contexto familiar (KLASSMANN *et al.*, 2008).

O estudo realizado por Withycombe *et al.* (2016), revelou que a frequência com que a alta de um paciente em condições estáveis é atrasada por conta da necessidade de preparo adicional dos familiares ocorre de forma constante em 37% das instituições participantes. Além disso, as instituições que expuseram falhas na comunicação efetiva da equipe foram mais de duas vezes mais suscetíveis a reportar atrasos nas altas de pacientes.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

- Conhecer as principais orientações para a transição do cuidado para o contexto domiciliar da criança com câncer sob a ótica da equipe multiprofissional.

3.2 Objetivos específicos

- Descrever as orientações gerais e específicas de cada subárea da equipe multiprofissional.
- Identificar orientações relacionadas a segurança do paciente no ambiente domiciliar.
- Propor um roteiro de planejamento da alta a partir das informações destacadas pela equipe multiprofissional.

4 MÉTODO

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa do tipo exploratório-descritivo. A pesquisa qualitativa aborda aspectos particulares, específicos, não sendo possível, dessa forma, a quantificação. Concerne ao âmbito dos significados, motivos, crenças, valores, ou seja, questões mais aprofundadas, sob as quais não é possível limitar-se ao uso de variáveis (MINAYO, 2010).

As pesquisas descritivas, possuem o escopo de descrever as características de determinada população ou fenômeno. São muitos os estudos que podem se classificar como descritivos e uma de suas principais características é a da utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados. As pesquisas exploratórias, por sua vez, visam propiciar maior familiaridade com o problema, a fim de deixá-lo mais explícito ou construir hipóteses. Entrevistas com indivíduos que tiveram experiências práticas relacionadas com o problema do estudo são frequentes nestas pesquisas (GIL, 2008).

4.2 Contexto do estudo

O estudo foi desenvolvido na Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). É uma unidade de internação com 24 leitos sendo que desses, dezenove destinados à Oncologia e cinco à Hematologia. Além dos leitos para os pacientes a unidade está estruturada para acomodar também os acompanhantes/familiares com uma poltrona junto a cada leito, sala e banheiro para acompanhantes, uma sala de recreação para pacientes e familiares.

A assistência aos pacientes é oferecida por uma equipe multiprofissional composta por 37 técnicos de enfermagem, 14 enfermeiros, oito médicos, um nutricionista, um psicólogo, um assistente social, um farmacêutica, dois educadores físicos e uma fisioterapeuta. Também prestam assistência aos pacientes, profissionais da Residência Integrada Multiprofissional em Saúde (RIMS) com ênfase em onco-hematologia composta por um enfermeiro, um nutricionista, um farmacêutico, um assistente social e um psicólogo. Atualmente a unidade conta com o suporte de um dentista que presta atendimento em caráter de pesquisa e voluntariado, pois mesmo nos períodos sem projeto vigente continua prestando cuidados aos pacientes.

As internações dos pacientes são de acordo com a equipe médica, enquanto a distribuição e disposição dos leitos fica a cargo dos enfermeiros. Durante a internação, a criança

e sua família recebem o atendimento da equipe multiprofissional, tendo a sua disposição a equipe de enfermagem em período integral. Durante o turno da manhã e da tarde, estão disponíveis os médicos, farmacêutico, assistente social, nutricionista e educador físico para avaliação e acompanhamento do paciente e família. A equipe multiprofissional realiza diariamente um *round* para discutir os casos, sendo que uma vez na semana ele acontece a beira leito, momento em que a família e a criança podem participar, buscando esclarecer dúvidas sobre diagnóstico, tratamento e trazendo suas necessidades específicas.

4.3 Participantes

Fizeram parte deste estudo, profissionais da equipe multiprofissional da Unidade de Oncologia Pediátrica da instituição em estudo. Devido a relevância dos cuidados e das necessidades de orientações com os cuidados bucais foi incluído também um profissional do grupo de dentistas que prestam atendimento na unidade de forma voluntária e vinculada a pesquisa.

Participaram deste estudo nove profissionais, sendo dois enfermeiros, dois médicos, um farmacêutico, um nutricionista, um psicólogo, um assistente social e um dentista, selecionados por amostragem intencional, por serem os profissionais responsáveis pelas orientações dos cuidadores e familiares das crianças com câncer hospitalizadas (TURATO, 2011).

Delimitaram-se, como critérios de inclusão, profissionais da equipe multiprofissional que atuam na assistência à criança em tratamento oncológico por no mínimo um ano. Foram excluídos da pesquisa aqueles profissionais afastados do trabalho ou de férias no período da coleta dos dados.

4.4 Coleta de informações

Para a coleta dos dados, utilizou-se um roteiro de pesquisa (APÊNDICE A) construído pela pesquisadora exclusivamente para esse estudo. Adotou-se como estratégia a entrevista semiestruturada. Esse tipo de entrevista combina perguntas fechadas e abertas, possibilitando ao entrevistado que disserte sobre o assunto abordado sem estar restrito àquilo que foi questionado. Esse tipo de entrevista segue um roteiro apropriado que é utilizado como guia pelo pesquisador (MINAYO, 2010).

O roteiro construído almejou conhecer as orientações gerais e específicas de cada subárea da equipe multiprofissional e identificar orientações relacionadas à segurança do paciente no ambiente domiciliar de acordo com os objetivos específicos para esta pesquisa.

As entrevistas semiestruturadas (APÊNDICE A), foram conduzidas pela própria pesquisadora, realizadas em um único encontro com cada profissional, mediante agendamento, em sala reservada, com duração aproximada de trinta minutos, gravadas em áudio com a utilização de um gravador digital sendo posteriormente transcritas na íntegra. Durante a transcrição, o nome do participante foi substituído pela letra “P” seguido do número conforme ordem de realização da entrevista. As falas foram ajustadas do ponto de vista ortográfico para facilitar a compreensão do leitor, porém sem alterar o sentido dado pelo entrevistado.

4.5 Análise das informações

Empregou-se a análise de conteúdo do tipo temática proposta por Minayo (2010).

De acordo com Minayo (2010), a análise de conteúdo, sob o aspecto operacional, inicia-se com uma leitura preliminar das falas, depoimentos e documentos, prosseguindo-se com um nível mais complexo, transpassando os sentidos explícitos do material.

A análise de conteúdo deve, cronologicamente, compor-se de três fases, quais sejam, a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos e sua interpretação. Na primeira fase, organiza-se o material a ser analisado. Definem-se unidades de registro, de contexto trechos significativos e categorias. Na segunda fase, a mais longa, aplica-se aquilo que se definirá na fase anterior. Na terceira fase, tratando-se de abordagem qualitativa, tenta-se desvendar o conteúdo implícito ao que está sendo manifesto, buscando-se tendências, ideologias ou outras características do que se está a analisar (MINAYO, 2010).

A discussão dos resultados foi fundamentada nas literaturas nacional e internacional relacionadas ao tema.

4.6 Aspectos éticos

Os aspectos éticos foram respeitados e seguidos de acordo com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). O projeto deste estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, via Plataforma Brasil, sob CAAE Nº 82979618.1.0000.5327.

Os Participantes foram convidados para o estudo pela pesquisadora, a qual informou sobre a justificativa da pesquisa, os objetivos e a forma da participação. Explicitou-se o caráter voluntário da participação, possibilitando a desistência a qualquer momento, sem qualquer ônus ou mesmo interferência nas atividades dos profissionais envolvidos. Todos os participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B) aprovado pelo CEP em duas vias, sendo que uma ficou com a pesquisadora e a outra com o participante.

Relacionado à participação dessa pesquisa são conhecidos riscos mínimos, como a provocação de possíveis desconfortos ao identificar alguma fragilidade em sua prática de trabalho, podendo eventualmente ocorrer incômodos relacionados ao tempo de duração da entrevista. O pesquisador buscou esclarecer que, em caso de constrangimento ou desconforto, a entrevista poderia ser interrompida, se fosse a vontade do entrevistado, o que, todavia, não ocorreu. Os benefícios da pesquisa foram associados ao conhecimento da necessidade das orientações às famílias de crianças com câncer, bem como do planejamento da alta hospitalar, identificando a indispensabilidade de estratégias multiprofissionais que garantam um cuidado seguro em domicílio.

RESULTADOS

Pretende-se a submissão do presente artigo na revista: Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, Qualis CAPES B1, após as contribuições da banca examinadora.

PLANEJAMENTO DE ALTA MULTIPROFISSIONAL PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER: ORIENTAÇÕES FUNDAMENTAIS

Sara Raquel Kuntz¹

Wiliam Wegner²

¹ Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Porto Alegre, RS, Brasil.

² Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Porto Alegre, RS, Brasil.

Resumo: Objetivo: conhecer as principais orientações para a transição do cuidado para o contexto domiciliar da criança com câncer sob a ótica da equipe multiprofissional. **Método:** estudo de abordagem qualitativa do tipo exploratório-descritivo realizado em um Hospital Universitário do Sul do Brasil com nove profissionais da equipe multiprofissional de uma unidade de internação de oncologia pediátrica entre julho e setembro de 2018. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas submetidas a análise temática. **Resultados:** Identificou-se uma grande categoria temática: “Processo de alta hospitalar de crianças com câncer e suas famílias”, a partir desta descreveu-se o processo de planejamento para a alta hospitalar da criança com câncer recém diagnosticada e sua família e identificou-se as orientações elementares para a educação das famílias para um cuidado seguro no domicílio. **Conclusão:** o conteúdo das orientações realizadas pelos profissionais está adequado, porém o processo de planejamento e orientações para a alta precisa ser considerado prioridade.

Palavras-chave: Neoplasias, criança, família, alta hospitalar, equipe multiprofissional, educação em saúde, segurança do paciente.

INTRODUÇÃO

As orientações para o cuidado domiciliar e continuidade do tratamento de crianças acometidas pelo câncer são um grande desafio para as famílias envolvidas neste contexto. A equipe multiprofissional de saúde tem um papel fundamental para instrumentalizar os cuidadores para esta transição do ambiente de cuidado hospitalar para o contexto domiciliar.

O tratamento oncológico é longo, exige determinados cuidados e algumas mudanças no dia a dia das famílias envolvidas. Dadas as variedades dos protocolos atualmente utilizados para o tratamento, o centro do cuidado começou a se desviar de uma composição exclusivamente hospitalar. Parte do tratamento passa a ser realizado de forma ambulatorial, o que facilita a manutenção da criança no convívio com a família. Com essa situação, os familiares acabam ficando responsáveis por cuidados relacionados ao tratamento da criança para os quais muitas vezes não estão devidamente preparados.¹⁻²

Para que se garanta a qualidade e a segurança no cuidado à criança com câncer, é imprescindível que a continuidade dos cuidados, o planejamento da alta hospitalar e as orientações para os cuidados de saúde domiciliares tenham suporte e participação efetiva da equipe multiprofissional. Diante disso, o desafio atinente aos profissionais de saúde é alusivo à identificação da forma ideal de ministrar essas orientações às famílias de crianças com câncer.³⁻

4

Apesar de muitos resultados favoráveis terem sido imputados à educação do paciente sua família, dentre os quais o crescimento da adesão ao tratamento, menos internações hospitalares, aperfeiçoamento da autogestão e períodos de estadia hospitalar mais curtos, atualmente existem pouquíssimas evidências de práticas que visem melhorar a educação do paciente/familiar em oncologia pediátrica.⁵

Não foram identificadas na literatura consultada orientações embasadas em evidências para direcionar a educação aos pacientes de oncologia pediátrica recém-diagnosticados e suas famílias. Os profissionais da saúde usam sua própria distinção no que tange aos métodos, tempo e conteúdo da educação. Ainda são desconhecidas as práticas educacionais mais eficazes.⁶

O *Children's Oncology Group (COG) Nursing Discipline*, reconhecendo a importância da educação dos familiares, identificou como prioridade nas pesquisas a serem realizadas, as relacionadas à compreensão da efetiva prestação de educação de pacientes e famílias em

instituições do COG.⁷ Destaca-se ainda, que pesquisas com este tema são relevantes para estimular os profissionais a qualificarem suas práticas.

A falta da devida orientação do paciente e sua família pode influenciar negativamente nos resultados do tratamento. Entender os princípios e estratégias de aprendizagem eficaz dos familiares na conjuntura de um novo diagnóstico oncológico pediátrico é fundamental para que se propicie o bem-estar e a segurança dos pacientes e da própria família.⁵

Desse modo, é fundamental que a equipe multiprofissional reconheça esse familiar como um parceiro para o cuidado seguro.⁸ O planejamento multiprofissional para a alta hospitalar, aliado a uma estratégia bem estabelecida de orientações às famílias, poderá auxiliar na diminuição das internações não programadas, as quais geram custos hospitalares, e sobretudo na prevenção de agravos devido aos efeitos adversos potencialmente fatais do tratamento quando não assistidos em tempo.

Portanto, teve-se como questão norteadora do estudo: Quais são as principais orientações para a transição do cuidado hospitalar para o contexto domiciliar da criança com câncer sob a ótica da equipe multiprofissional? Para responder a este questionamento, o objetivo geral foi conhecer as principais orientações para a transição do cuidado para o contexto domiciliar da criança com câncer sob a ótica da equipe multiprofissional. Os objetivos específicos foram: descrever as orientações gerais e específicas de cada subárea da equipe multiprofissional, identificar orientações relacionadas a segurança do paciente no ambiente domiciliar e propor um roteiro de planejamento multiprofissional da alta a partir das informações destacadas pela equipe multiprofissional.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa do tipo exploratório-descritivo. O estudo foi desenvolvido no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Fizeram parte deste estudo, nove profissionais da equipe multiprofissional da Unidade de Oncologia Pediátrica da

instituição em estudo, sendo dois enfermeiros, dois médicos, um farmacêutico, um nutricionista, um psicólogo, um assistente social e um dentista, selecionados por amostragem intencional, por serem os profissionais responsáveis pelas orientações dos cuidadores e familiares das crianças com câncer hospitalizadas.⁹

Delimitaram-se, como critérios de inclusão, profissionais da equipe multiprofissional que atuam na assistência à criança em tratamento oncológico por no mínimo um ano. Foram excluídos da pesquisa aqueles profissionais afastados do trabalho ou de férias no período da coleta dos dados.

Para a coleta dos dados, adotou-se como estratégia a entrevista semiestruturada, através da qual “[...] o pesquisador busca obter informes contidos na fala dos atores sociais”.¹⁰ As entrevistas foram conduzidas pela própria pesquisadora, realizadas em um único encontro com cada profissional, mediante agendamento, em sala reservada, com duração aproximada de trinta minutos, gravadas em áudio com a utilização de um gravador digital, sendo posteriormente transcritas na íntegra. Utilizou-se um roteiro de pesquisa construído pela pesquisadora, exclusivamente para esse estudo, composto por perguntas abertas a respeito das orientações elementares às famílias de crianças com diagnóstico oncológico recente e o planejamento de alta hospitalar. Durante a transcrição, o nome do participante foi substituído pela letra “P” seguido do número conforme ordem de realização da entrevista. As falas foram ajustadas do ponto de vista ortográfico para facilitar a compreensão do leitor, porém sem alterar o sentido dado pelo entrevistado.

Para a análise das informações empregou-se a análise de conteúdo do tipo temática proposta por Minayo.¹⁰ A discussão dos resultados foi fundamentada nas literaturas nacional e internacional relevantes ao tema.

Os aspectos éticos foram respeitados e seguidos de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.¹¹ O projeto deste estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em

Pesquisa (CEP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, via Plataforma Brasil, CAAE N° 82979618.1.0000.5327, em 09 de abril de 2018. Todos os participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) aprovado pelo CEP.

RESULTADOS

Participaram do presente estudo nove profissionais da equipe multiprofissional da oncologia pediátrica, sendo estes dois enfermeiros, dois médicos, farmacêutico, nutricionista, dentista, psicólogo e assistente social, distribuídos na faixa etária entre 30 a 55 anos. O tempo de atuação na oncologia pediátrica variou de um a vinte e dois anos e o tempo de formado de quatro a trinta e dois anos.

A análise das informações revelou uma grande categoria temática: Processo de alta hospitalar de crianças com câncer e suas famílias. A partir desta desmembrou-se em três subcategorias temáticas: planejamento multiprofissional para a alta hospitalar da criança com câncer e sua família; a equipe multiprofissional frente ao processo de alta hospitalar; orientações elementares para alta hospitalar a famílias de crianças com câncer recém diagnosticado.

Planejamento multiprofissional para a alta hospitalar da criança com câncer e sua família

Demonstra-se, segundo alguns participantes, não haver um planejamento multiprofissional formal para a alta, mas sim ocorrer um processo segmentado, em que cada profissional organiza a alta conforme as suas particularidades. Embora haja diálogo entre os profissionais, não há procedimento padrão a ser seguido. Apesar disso, quando se identificam maiores dificuldades para as famílias, no que se refere a entender os cuidados que serão necessários a partir da alta, a equipe busca fazer um planejamento antecipado, a fim de que se supram as dificuldades daqueles familiares.

Apesar de identificarem a importância do planejamento multiprofissional para a alta, alguns entrevistados referem possuir dificuldades na execução desse processo, como por

exemplo, quando informados da alta sem a devida antecedência. Ressaltou-se haver um sentimento de frustração nos profissionais nas ocasiões em que não conseguem repassar as orientações de maneira adequada. Isso se vê através das seguintes falas:

[...] na minha opinião não acontece, multiprofissionalmente não, cada um vai vendo as necessidades daquele paciente e vai planejando de acordo com a sua profissão [...] (P1).

Não acontece um planejamento formal [...] em algumas situações sim, acaba a gente fazendo um planejamento [...] aquele paciente mais grave, ou aquele paciente com uma vulnerabilidade maior, seja ela de compreensão, seja ela social, financeira, enfim, a gente acaba se organizando um pouco melhor para esses casos [...] (P6).

[...] às vezes pela pressa de dar alta o profissional fica frustrado porque não consegue orientar corretamente essa família [...] (P3)

Outros participantes, por sua vez, referem haver certo planejamento, o qual é decorrente do que é discutido no momento do *round*, conforme os trechos que seguem:

[...] muitos outros membros da equipe multiprofissional participam das discussões diárias dos casos, então com isso a gente consegue saber qual é a possível previsão de alta, então essa comunicação entre a equipe é muito importante para a gente começar a se planejar (P2).

[...] eu acho que na maioria das vezes as combinações de alta de maneira assim, para toda a equipe é passado no round, tem que ser combinado em round [...] (P4).

A equipe multiprofissional frente ao processo de alta hospitalar

No tocante ao momento da realização das orientações para alta, alguns profissionais relataram aguardar a confirmação da alta para iniciar esse processo, sendo esta uma opção, portanto. Entretanto, quando identificadas dificuldades por parte da família, como cuidadores analfabetos, de baixa renda, inseguros, dentre outras situações, os participantes referiram já se buscar antecipar a orientação, de modo a obter melhor aproveitamento. Outros profissionais, por sua vez, referiram apenas tomar conhecimento da alta no dia, de modo a apenas iniciarem as orientações a partir dessa ciência. Em contrapartida, há profissionais que sinalizaram iniciar as orientações durante a internação.

[...] a gente vai fazendo o acompanhamento logo após o diagnóstico [...] a partir das demandas [...] com isso a gente já tem uma prévia dos recursos que eles vão precisar para a alta. Então a gente vai trabalhando ao longo do processo de internação, no momento da alta a gente faz um fechamento disso [...]. (P1)

[...] a gente sempre espera a certeza de alta e nisso as vezes fica em cima da hora [...] por exemplo, casos em que famílias não são alfabetizadas [...] a gente tenta começar o processo da alta um pouco antes para que as famílias tenham um pouco mais de segurança na hora de dar alta. (P2)

Os profissionais destacaram, no que se refere às dificuldades para as orientações, ser a primeira alta um momento no qual os familiares costumam estar muito inseguros, além de precisarem processar muitas informações em curto período de tempo. Os participantes apontaram acreditar que as orientações são fornecidas aos familiares, contudo, há dificuldade para garantir a assimilação das informações por parte dos familiares, não havendo mecanismos que assegurem a capacitação a família.

[...] o que a gente percebe é que existe na primeira internação uma desorganização familiar, a mãe ou o cuidador tem que dar conta das coisas daqui da internação, das coisas que ficaram em casa [...] e a gente vê que eles vão tendo segurança com a equipe no decorrer desta primeira internação [...]. (P9)

[...] é muita informação para um período às vezes pequeno [...]. (P5)

[...] a maior dificuldade hoje nem seja tanto fornecer a orientação, mas é garantir que a orientação foi percebida [...] acho que às vezes faltam mecanismos para a gente garantir que a família tem capacidade de implementar [...] de entender o que tu estás dizendo [...]. (P7)

Ao se tratar da responsabilidade pelas orientações, os participantes foram unânimes ao considerar todos os profissionais componentes da equipe multiprofissional como elementares para esse processo, trazendo o enfermeiro como referência no que tange ao âmbito da educação da família e do paciente. Porém ressaltou-se a importância e a necessidade de se realizar o processo de planejamento de alta hospitalar de forma coletiva.

[...] eu não vejo a farmacêutica distante disso, eu não vejo a assistente social distante disso também, mas eu acho que acaba, em linha de frente, sendo a enfermagem de um modo geral, com relação a isso, a cuidados e educação. (P6)

[...] eu acho que é fundamental que todo mundo trabalhe junto sempre, essa multiprofissionalidade, interdisciplinaridade é essencial, vejo todas as áreas como fundamentais. (P8)

[...] é um processo segmentado, embora a gente consiga discutir em alguns momentos principalmente em round, a gente não faz isso de forma coletiva [...]. (P1)

Orientações elementares para alta hospitalar a famílias de crianças com câncer recém diagnosticado

Quanto às orientações de caráter global e elementares, destacaram-se as ligadas a identificar e reconhecer sinais de urgência, como por exemplo, febre, vômito, diarreia e sangramentos, salientando que tais sinais significam encaminhamento ao hospital para manejo imediato. Bem como as orientações ligadas às mudanças que precisam acontecer na vida cotidiana dessa criança, e por consequência da família, devido ao diagnóstico oncológico e seu tratamento.

[...] orientação em caso de urgência, o que fazer se o paciente tem sangramento em casa, o que fazer se tiver febre em casa [...] fazer a família entender o que são situações que para a gente são consideradas urgências e que isso significa encaminhamento hospitalar [...] orientações da vida cotidiana desse paciente [...] que vai desde o aspecto de nutrição, de alimentos, da vida em sociedade, se pode ir à escola, se pode ter animal, da casa [...]. (P7)

[...] cuidados também bem importantes assim, febre traz para a emergência, vômito, diarreia traz para a emergência [...]. (P3)

Os participantes também destacaram ser de extrema relevância que as famílias saibam sobre as diferentes etapas do tratamento oncológico, e que, por meio das orientações, a família tenha o entendimento da importância da manutenção dos cuidados destacados pelos profissionais na vida cotidiana dessa criança. Espera-se que essas famílias tenham a equipe como referência e se sintam acolhidos para sanar possíveis dúvidas e inseguranças que possam surgir no período em que estão em seu domicílio, disponibilizando formas de manter contato com os profissionais como, por exemplo, contato telefônico.

[...] um paciente, para sair daqui a família tem que ser capaz de saber quais são os sinais de alerta, quando procurar a equipe multiprofissional [...] e como fazer isso [...]. (P7)

A gente procura disponibilizar um telefone também para o paciente, porque quando chega em casa, que vai fazer as coisas, é que as dúvidas aparecem [...]. (P6)

[...] sempre falo que a criança que é imunodeprimida, que baixa muito as defesas, em função disso elas se infectam com facilidade então por isso que a gente faz todos esses cuidados aqui, que ela siga esses mesmos cuidados que nós temos aqui, ela faça em casa. (P5)

Quanto às orientações específicas de cada profissional, considerando o paciente em tratamento oncológico como uma criança com necessidades especiais de saúde, destacaram-se as orientações relacionadas ao uso expressivo de tecnologias de saúde como, por exemplo, o uso de cateter central de longa permanência, também se enfatizou a alimentação por via enteral, a polimedicação, além do uso de medicamentos de alto risco, caso dos quimioterápicos, o que se corrobora com as falas subsequentes.

[...] a folhinha amarela que a gente chama, todas as prescrições são colocadas em uma tabela com horários e forma de administração desses medicamentos [...] então a gente orienta sempre cuidados na questão dos horários, a forma de administração e também todo medicamento que precisa realizar uma derivação farmacêutica [...]. (P2)

[...] procuro orientar assim os cuidados com o portocath [...] os cuidados com sonda nasoentérica para quando o paciente vai com sonda [...]. (P3)

Os participantes também trouxeram como aspectos tratados em suas orientações às famílias a prevenção e o manejo dos sintomas causados pela própria doença ou pelo tratamento quimioterápico, bem como as diferentes formas de obtenção dos medicamentos necessários para a continuidade do tratamento domiciliar, além do acesso a rede de saúde no território dessas famílias.

[...] onde buscar esse medicamento, se esse medicamento tem no posto, se esse medicamento tem no estado, se vai ter que ser comprado, então o acesso a gente também orienta [...]. (P2)

[...] eu reforço muito a importância da higiene bucal para diminuir outras sequelas do tratamento antineoplásico [...] quando eles não conseguirem fazer a higienização com escova por estarem com lesões em boca, por estar doendo, estar enjoado eu ensino a fazer a higiene com gaze[...]. (P8)

Identificaram-se como instrumentos e estratégias utilizados pelos profissionais para as orientações o uso de materiais educativos impressos, como folders institucionais, por exemplo. Citou-se também o emprego de tabelas de medicamentos e a repetição das informações, tanto pelo profissional, quanto pelo cuidador, para garantir a assimilação das informações.

[...] procuro falar bem a linguagem delas assim, tem que explicar no entendimento da mãe, a gente não pode explicar com palavras difíceis também. (P3)

[...] temos folders específicos [...] conforme a situação clínica daquele paciente, a gente orienta e entrega mais o material escrito. (P6)

[...] a gente sempre pede para a família reproduzir o que a gente explicou naquele momento, é importante que o receptor da informação repita aquilo [...]. (P2)

Quando identificada certa dificuldade por parte dos familiares no entendimento e reprodução das informações, além do ordinário, criam-se outras estratégias para que esses cuidadores compreendam com mais facilidade. Procura-se utilizar orientações mais lúdicas, como seringas marcadas, cores, bonecos, demonstrações, ou seja, maneiras que favoreçam a compreensão das informações.

[...] quando a gente percebe que não está acontecendo com aquele familiar, a gente procura perguntar se tem alguém que possa vir ajudar, ou quando o paciente é mais adolescente [...] ser envolvido também naquele cuidado [...]. (P6)

[...] já usamos boneca com punção do cateter e com uso da sonda, já instalamos em um bonequinho e mostramos como funcionava, para a criança e para a família uma coisa mais lúdica [...]. (P5)

[...] já teve casos que fez caixinha com cor pra eles, com desenho de comprimidinhos ali, quantos e um relóginho com horário [...]. (P2)

No que se refere à segurança no âmbito domiciliar do paciente pediátrico oncológico, destacaram-se cuidados relacionados ao armazenamento correto dos medicamentos e à manipulação e descarte de quimioterápicos. Além disso, acentuou-se o cuidado necessário com as intercorrências a que o paciente está sujeito, como febre, diarreia e sangramentos, que são situações nas quais o paciente deve ser encaminhado imediatamente ao hospital ou, quando não for possível, a serviços de saúde próximos do território da família.

[...] todos os pacientes com quimioterápico oral a gente orienta então os cuidados para quem vai administrar esses medicamentos [...] trazer para o hospital e descartar no local adequado. (P2)

[...] acho que é uma das coisas que traz uma consequência maior é em relação a isso, fez febre de madrugada e não querem sair de madrugada de casa e deixa para vir depois [...]. (P4)

[...] conseguir minimamente identificar a rede de atendimento naquele território porque se acontece alguma coisa, principalmente pacientes que moram no interior as vezes não dá tempo de chegar [...]. (P1)

Outros aspectos também frisados foram os atinentes às restrições alimentares, ao convívio escolar e à limitação das visitas. Ainda, ressaltou-se o cuidado necessário com a higiene corporal, do ambiente em que vive o paciente e dos alimentos a serem consumidos.

Sem a menor sombra de dúvida, a questão de higiene pessoal e o que a gente chama de higiene alimentar [...] a gente tem trabalhado muito mais essa questão atualmente, de foco na higiene alimentar e do cuidador, do manipulador do alimento, do que propriamente o alimento em si. (P6)

Ressaltou-se, além do mais, a necessidade de adequar as orientações à realidade da família, de forma que sejam o mais próximo possível do ideal. Outra questão apresentada, foi a da imprescindibilidade de um *feedback*, de saber se as orientações repassadas ao cuidador foram entendidas do modo como deveriam ser.

[...] tu tens parâmetros internacionais que te orientam, a casa tem que ter piso, não pode ter cimentos exposto, não pode ter várias coisas assim fumaça, fuligem [...] e aí tu vens para uma realidade social que não é bem isso [...] por mais que se saiba as orientações que são as melhores para o paciente, a realidade social do paciente não permite [...]. (P6)

[...] tu não ter feedback do quanto aquilo foi compreendido pela família, acho que a insegurança não está na ausência de informação, está na ausência de implementação do que foi orientado, corretamente [...]. (P7)

A partir dos temas identificados pelos participantes como elementares na educação de pacientes e familiares para a alta hospitalar, propõe-se um roteiro para verificação das ações educativas relacionadas ao cuidado domiciliar. A proposta encontra-se como Material

Suplementar. Destacou-se como ponto importante no processo de planejamento e orientações para alta, identificar as necessidades psicossociais de cada paciente e suas famílias. Diante disso, sugere-se que, antes de se iniciar o processo de educação, sejam feitas consultas de acolhimento para identificar as demandas de cada família, podendo melhor definir os métodos de abordagem, potencializando a educação dos familiares.

DISCUSSÃO

Quando uma criança é diagnosticada com câncer, inicia-se um processo no qual ela e sua família experimentam diferentes reações emocionais e estresse. Nesse cenário, a equipe multiprofissional tem um papel fundamental nas orientações para a alta hospitalar. Os profissionais são responsáveis por prover novos conhecimentos, habilitando essa família a dar continuidade de forma segura aos cuidados necessários em domicílio, já que a maioria desses pacientes retorna para seus lares com cuidados específicos e restrições importantes, as quais até então eram desconhecidas pelas crianças e seus cuidadores. Ou seja, as famílias adquirem grande aprendizado, particularmente logo após o diagnóstico.⁶⁻¹²⁻¹³

Necessita-se de um planejamento de alta suficientemente elaborado para que ocorra a transição do paciente para o domicílio. A equipe multiprofissional precisa elaborar esse planejamento de forma a enaltecer a participação da família no tratamento, com o intuito de que prossiga com qualidade o cuidado no ambiente domiciliar. Podem-se empregar planos estruturados de alta hospitalar, os quais permitem qualificar os cuidados desde a internação, o que minimiza a ocorrência de hospitalizações não programadas, possibilita que a assistência domiciliar seja efetuada de maneira consciente, assegurando a segurança do paciente.¹⁴⁻¹⁵

Mesmo frente a tal relevância, a equipe multiprofissional não conta com um planejamento estabelecido para a alta hospitalar das crianças e suas famílias. O que se observa são orientações realizadas nos últimos momentos que antecedem a saída do hospital. O estresse

em relação ao sentimento de despreparo para a alta é uma constante em pais de crianças com câncer. Portanto, diante dessa já difícil situação, deixar as orientações para a última hora apenas dificulta o processo, pois dessa forma transmitem-se grandes quantidades de informação em um curto período de tempo, o que prejudica a assimilação das informações.¹⁵⁻¹⁶

Pode-se identificar lacunas na sistematização do processo de alta que interferem diretamente na qualidade das orientações. A falta de compartilhamento de responsabilidades entre os profissionais, que permita uma organização prévia da educação a ser realizada desde o início da hospitalização, dificulta o processamento de aquisição das informações pela família, o que impossibilita a reflexão acerca da existência de dúvidas, e sequer permite que a equipe avalie o quanto essas orientações foram compreendidas pelos cuidadores. Tais circunstâncias podem exacerbar ainda mais o estresse nos cuidadores. Outrossim, o insucesso na prestação de orientações tende a causar sentimento de frustração nos profissionais envolvidos. Deve-se realizar um plano de alta coeso, em que todos os profissionais que participam dos cuidados da criança estejam inteirados do planejamento da alta, para que possam corroborar as orientações dos profissionais das diferentes áreas da equipe.⁵⁻¹⁸

Reconheceu-se, por meio deste estudo, que todos os profissionais componentes da equipe multiprofissional são elementares no planejamento e orientações para a alta, porém identificou-se o enfermeiro como profissional referência nesse processo, o que foi corroborado pela literatura. O enfermeiro é a principal referência no período da hospitalização, sendo uma conexão entre o paciente, a família e a equipe. Educar os cuidadores é uma das principais intervenções realizadas pelo enfermeiro, com a colaboração dos demais profissionais componentes da equipe multiprofissional. Tal intervenção deve se iniciar tão logo do momento da internação e perdurar até a alta hospitalar, sendo o planejamento o instrumento fundamental para a sistematização desse processo.⁵⁻¹⁴⁻¹⁵

Na prática, a função de educador acaba, por vezes, sendo prejudicada já que, além desta, o enfermeiro assume outras diversas funções como o gerenciamento e a assistência direta à criança/família. Observa-se que as famílias têm saído do hospital com dúvidas, pois o tempo se torna curto para a vasta quantidade de orientações fornecidas. Diante disso, no planejamento de alta a disponibilização na equipe de um enfermeiro direcionado exclusivamente para a educação e a criação de vínculos com a rede de saúde do território dessa família tornam-se essenciais para a qualificação desse retorno para o domicílio.¹⁴⁻¹⁶⁻¹⁷

Realizou-se um estudo no qual se desenvolveu um programa denominado “*Road to Home*” (Estrada para Casa), o qual objetivou aumentar a satisfação da família e do profissional da enfermagem em relação às orientações para a alta. Os resultados de tal pesquisa demonstraram melhorias nos processos de educação, mas também revelaram que os profissionais continuavam com queixas em relação a falta de tempo para efetuar um trabalho satisfatório. A partir disso, foi proposta a inserção de um enfermeiro da equipe para se dirigir principalmente ao ensino dos familiares, o que traria mais qualidade nas informações prestadas.¹⁶

A qualidade dos cuidados prestados pelos familiares à criança no domicílio está diretamente ligada à educação recebida para tal durante a hospitalização. Porém a falta de um processo padronizado para a oferta da educação aos cuidadores atinge muitas instituições, o que resulta em práticas educacionais amplamente variadas. Nesse sentido, identificar as informações primárias que são essenciais para a instrução dos cuidadores durante a primeira internação da criança após o diagnóstico é fundamental para uma educação padronizada, o que permite assegurar a entrega dos conteúdos de forma consistente aos familiares.⁶⁻¹⁸ Em conferência realizada pela Disciplina de Enfermagem do COG, destacaram-se fatores que podem contribuir para a educação efetiva dos pacientes e suas famílias, dentre eles o de detectar

quais as informações que a família precisa receber para prover cuidados seguros no ambiente doméstico.⁵

Destacaram-se, neste estudo, orientações elementares a serem fornecidas às famílias durante a primeira internação pós diagnóstico, as quais são corroboradas pela literatura. Tais como: reconhecer sinais de urgência tendo em vista a importância do encaminhamento imediato da criança ao hospital; os cuidados com medicamentos pois comumente as crianças retornam para seus lares com inúmeros medicamentos e quimioterápicos prescritos e, somado a limitada compreensão dos cuidadores, erros de medicação podem acontecer; os inúmeros cuidados indispensáveis para prevenir infecções como por exemplo, higiene corporal, do ambiente e dos alimentos; e o manejo de sintomas causados pelo tratamento ou pela própria doença. A falta do devido preparo dos familiares diante dessas circunstâncias afeta a segurança do paciente.²⁻¹⁶⁻¹⁹

Sabe-se que a higiene das mãos é a forma mais efetiva e de menor custo para prevenir infecções,²⁰ a qual é uma ação realizada pelos profissionais, porém, apesar da relevância, essa ação não foi sinalizada como foco nas orientações.

Para uma prática educacional efetiva não basta identificar as informações essenciais, é necessário também qualificar os métodos utilizados para tal. Levando em consideração as fragilidades e particularidades de cada paciente e sua família, no que se refere a capacidade e o tempo necessário para a compreensão das informações, bem como, as condições sociais e econômicas da família, adequando as recomendações nas suas realidades.²⁻⁶⁻²¹ Diante disso, nesse estudo os profissionais demonstraram preocupações atinentes a não possuírem uma maneira garantida de verificar se a educação foi realizada integralmente e compreendida corretamente pelos cuidadores.

Neste estudo, identificaram-se como instrumentos e métodos utilizados para a realização das orientações as práticas lúdicas e demonstrativas, o emprego de materiais impressos e a repetição das informações pelo profissional e, principalmente, pelo cuidador,

como forma de assegurar que as informações sejam assimiladas corretamente. De acordo com outros estudos, independentemente da forma que a educação das famílias é realizada, seja ela verbal ou escrita, é imprescindível a consistência dessas mensagens e a consonância entre os membros da equipe acerca do conteúdo, bem como a manutenção atualizada dos materiais utilizados de maneira clara, objetiva e consistente.⁵⁻¹⁵

Algumas alternativas interessantes estão sendo desenvolvidas para qualificar as práticas educacionais de orientação às famílias de crianças com câncer, com vistas a garantir cuidados seguros no domicílio. O desenvolvimento de uma lista de verificação padronizada que facilita o trabalho da equipe, principalmente dos enfermeiros, na educação das famílias. O instrumento é adaptável às necessidades e à realidade econômica e psicossocial de cada família. E o programa denominado “*Road to Home*” que é um método interativo de educação entre os profissionais e as famílias, composto por uma tabua que simula um jogo de tabuleiro, uma estação de educação que contém materiais escritos e de prática, um manual impresso e um *kit* com itens necessários para cuidar com segurança da criança em casa.¹⁶⁻²² Tais alternativas, apesar de terem evidenciado melhorias importantes na qualidade da prática educacional nas instituições participantes dos estudos, necessitariam de um auto investimento financeiro e de aumento de profissionais que não se encaixam na realidade atual das instituições públicas de saúde brasileiras.

A inclusão do planejamento de alta na prestação do cuidado da equipe multiprofissional à criança é essencial para qualificar a educação das famílias. Padronizar o conteúdo educacional elementar para a educação de famílias de crianças com diagnóstico recente é essencial, porém os métodos educacionais precisam ser individualizados, considerando as necessidades e individualidades de cada família (escolaridade, cultura, condição psicossocial e econômica).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O planejamento da alta hospitalar é um processo complexo e essencial, sobretudo na ocorrência de um novo diagnóstico oncológico em uma criança. É fundamental para a realização efetiva das orientações e para que a família possa realizar um cuidado domiciliar seguro desse paciente.

Todos os profissionais envolvidos na assistência a essas crianças e suas famílias são responsáveis por tornar esse processo de transição um período de aprendizagem, habilitando esses familiares para realizar a continuidade do cuidado seguro no domicílio.

Apesar dessa responsabilidade coletiva, evidencia-se o importante papel do enfermeiro nesse processo, pois é o profissional que atua junto ao paciente, sendo o facilitador na identificação de dificuldades enfrentadas pela família. Reforça-se o papel de educador do enfermeiro na instrumentalização da família da criança com câncer para o cuidado domiciliar, sendo isto uma prioridade no cuidado e que necessita de continuidade, reforço e valorização cotidiana frente as demandas do processo de trabalho.

Evidencia-se que o conteúdo das orientações feitas pelos diferentes profissionais está adequado, corroborando com o encontrado na literatura, porém o processo de planejamento e orientações para a alta precisa ser considerado prioridade, proporcionando que a educação dessas famílias aconteça desde a admissão e que não se esgote nesse primeiro período.

Identificadas as orientações elementares para a alta hospitalar de crianças com diagnóstico recente de câncer e suas famílias, pretende-se que este estudo contribua para o aprimoramento do processo de planejamento e orientação para essa alta de forma segura. Sugere-se, portanto, a construção de um roteiro para verificação das ações educativas relacionadas ao cuidado domiciliar, contendo as orientações identificadas como elementares. Esta proposta de instrumento poderia auxiliar no aprimoramento desse processo, trazendo benefícios a equipe multiprofissional e principalmente as crianças e suas famílias.

Podem-se destacar como limitações deste estudo: a ausência de entrevistas com familiares já em tratamento, o que poderia enriquecer a identificação de informações elementares. A estratégia utilizada para a coleta das informações, possivelmente se realizadas em um modelo de grupo possibilitaria discussões mais aprofundadas no tema, incentivando o trabalho interdisciplinar. Há escassez de outros estudos na literatura consultada com o mesmo objeto de pesquisa.

REFERÊNCIAS

1. Cruz EF, Silva LF, Goes FGB, Aguiar RCB, Moraes JRMM. Orientações de enfermagem junto à criança em tratamento quimioterápico antineoplásico. *Rev. Eletr. Enf. Goiânia*. 2014 Abr/Jun;16(2):378-85.
2. Aburn G; Gott, M. Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: The Parent's Perspective. *Pediatr. Nurs.* 2014 Sep/Oct;40(5):243-256.
3. Yilmaz MC, Ozsoy SA. Effectiveness of a discharge-planning program and home visits for meeting the physical care needs of children with cancer. *Supp. Care Canc.* 2010;18:243-253.
4. Kahn JM, Athale UH, Clavel LA, Cole PD, Leclerc JM, Laverdiere C *et al.* How Variable Is Our Delivery of Information? Approaches to Patient Education About Oral Chemotherapy in the Pediatric Oncology Clinic. *Journ. of Pediatr. Health Care.* 2017 Jan/Feb;31(1):e1-e6.
5. Landier W, Ahern J, Barakat LP, Bhatia S, Bingen KM, Bondurant PG *et al.* Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients: Consensus Recommendations from a Children's Oncology Group Expert Panel. *Journ. of Pediatr. Oncol. Nurs.* 2016;33(6):422-431.
6. Rodgers, CC, Laing CM, Herring RA, Tena N, Leonardelli A, Hockenberry M *et al.* Understanding Effective Delivery of Patient and Family Education in Pediatric Oncology: A Systematic Review From the Children's Oncology Group. *Journ. of Pediatr. Oncol. Nurs.* 2016;33(6):432-446.
7. Landier W, Leonard M, Ruccione KS. Children's Oncology Group's 2013 Blueprint for Research: Nursing Discipline. *Pediatr Blood Cancer.* 2013;60(6):1031-1036.
8. Peres MA, Wegner W, Cantarelli-Kantorski KJ, Gerhardt LM, Magalhães AMM. Percepção de familiares e cuidadores quanto à segurança do paciente em unidades de internação pediátrica. *Rev. Gaúcha Enferm.* 2018;39:e2017-0195.
9. Turato ER. Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico- Qualitativa. 6ª Ed. Rio de Janeiro (RJ): Vozes, 2011.

10. Minayo MC. (Org.). Pesquisa social, teoria, método e criatividade. 29ª. Ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2010.
11. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos: Resolução 466/12. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2012.
12. Nair M, Paul LT, PT L, Parukkutty K. Parents' Knowledge and Attitude Regarding Their Child's Cancer and Effectiveness of Initial Disease Counseling in Pediatric Oncology Patients. *Indian Journal of Palliative Care*. 2017; 23:393-8.
13. Nematti S, Rassouli M, Baghestani AR. Perceptions of family caregivers of cancer patients about the challenges of caregiving: a qualitative study. *Scand J Caring Sci*. 2017; 32: 32; 309–316.
14. Delatorre PG, Sá SPC, Valente GSC, Silvino ZR. Planejamento para a alta hospitalar como estratégia de cuidado de enfermagem: revisão integrativa. *Rev. enferm. UFPE on line*. 2013; 7(esp): 7151-7159.
15. Zatoni DCP, Lacerda MR, Hermann AP, Gomes IM, Nascimento JD, Rodrigues JAP . Sugestões de orientações para alta de crianças no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas. *Cogitare Enfermagem*. 2017; 22(4):e50265.
16. Smith, MGW, Sachse K, Perry MT. Road to Home Program: A Performance Improvement Initiative to Increase Family and Nurse Satisfaction With the Discharge Education Process for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2018; 35(5): 368-374.
17. Silva KL, Sena RR, Castro WS. A desospitalização em um hospital público geral de Minas Gerais: desafios e possibilidades. *Rev. gaúch. enferm*. 2017; 38(4):e67762.
18. Withycombe JS, Mejia RA, Dwyer A, Slaven A, Windt K, Landier W. A Comprehensive Survey of Institutional Patient/Family Educational Practices for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients: A Report From the Children's Oncology Group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2016; 33(6):414-421.
19. Monnerat CP, Silva LF, Souza DK, Aguiar RCB, Curcino EG, Pacheco STA. Estratégia de educação em saúde com familiares de crianças em uso contínuo de medicamentos. *Rev enferm UFPE*. 2016; 10(11):3814-22.
20. Lima MFS, Minetto RC. Conhecimento de pacientes onco-hematológicos em tratamento quimioterápico sobre os cuidados para prevenção de infecções. *Com. Ciências Saúde*. 2014; 25(1):35-44.
21. Klassmann J, Kochia KRA, Furukawa TS, Higarashi IH, Marcon SS. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2008; 42(2):321-330.

22. Rodgers C *et al.* A Standardized Education Checklist for Parents of Children Newly Diagnosed With Cancer: A Report From the Children's Oncology Group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2018; 35(4):235-246.

MATERIAL SUPLEMENTAR

| ROTEIRO PARA VERIFICAÇÃO DAS AÇÕES EDUCATIVAS RELACIONADAS AO CUIDADO DOMICILIAR | | | | | |
|---|---|--|---------------------------------|-----------------------------|--------------------|
| Temas a serem abordados | Familiar/pacient e compreendeu: | Precisa de reforços? | Início da orientação em: | Final orientação em: | Educadores: |
| Diagnóstico da criança | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | | |
| O que são situações de emergência (Encaminhamento imediato ao hospital) | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | | |
| Como tirar dúvidas (contato telefônico) | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | | |
| Serviços da rede no território | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | | |
| Encaminhamentos – Benefícios, medicamentos não fornecidos pelo hospital | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | | |
| Febre (Como aferir corretamente, parâmetros, o que fazer) | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | | |
| Prevenir infecções (Lavar as mãos, higiene do corpo e do ambiente, animais de estimação) | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | | |
| Prevenir infecções (Lavar as mãos, higiene dos alimentos e o que pode ser consumido) | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | | |
| Uso da máscara | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | | |
| Efeitos colaterais de tratamento (Plaquetopenia, neutropenia...) | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | | |
| Manejo de sintomas (Náuseas, vômitos, diarreia, dor..) | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | | |
| Conhecendo os medicamentos que serão utilizados no domicílio-armazenamento. | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | | |
| Conhecendo os medicamentos que serão utilizados no domicílio- para que serve, doses e horário | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | | |

| | | | | | |
|--|---|--|--|--|--|
| Conhecendo os medicamentos que serão utilizados no domicílio-como administrar | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | | |
| Conhecendo os medicamentos que serão utilizados no domicílio-manuseio seguro / descarte de quimioterapia | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | | |
| Cateter Venoso Central-cuidados, o que precisa ser observado | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | | |
| Consulta ambulatorial, coleta de exames | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | | |
| (QUANDO APLICÁVEL) Tratamento ambulatorial – quimioterapia/radioterapia | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | | |
| (QUANDO APLICÁVEL) Em uso de tecnologias – cuidados SNE, SVD, traqueostomia... | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | | |

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante minha vivência enquanto enfermeira residente pude experienciar e praticar o trabalho em equipe multiprofissional, identificando essa característica do processo de trabalho em saúde como essencial para prestar um cuidado de qualidade. A educação e orientação ao paciente e sua família constituem uma estratégia para a promoção da segurança das crianças em tratamento oncológico e seus familiares, tanto durante a internação hospitalar como no domicílio.

Ao longo da minha vivência na oncologia pediátrica pude identificar uma grande rotatividade dos pacientes, ocasionada pela política de desospitalização precoce e também pelo grande número de reinternações não planejadas, devido a complicações do estado de saúde da criança. A educação efetiva dos familiares para realizar os cuidados da criança no domicílio é uma forma de diminuir essas reinternações. Pude identificar lacunas nesse processo de planejamento e orientações para a alta hospitalar segura da criança, as quais me motivaram a estudar sobre o tema e assim, de alguma forma, contribuir para a qualificação desse processo.

Por meio deste estudo, pode-se reconhecer o planejamento da alta multiprofissional como importante recurso para qualificar o processo de desospitalização de maneira segura das crianças com câncer e suas famílias. As orientações para a alta mostraram-se como algo já presente na assistência prestada pela equipe multiprofissional, porém esse processo pode e deve ainda ser aprimorado. Refinar essas orientações significa amenizar de alguma forma esse momento já tão doloroso e conturbado de diagnóstico e início de tratamento oncológico, bem como garantir a segurança dessa criança, dada a necessidade de retorno para o domicílio, com restrições e cuidados importantes e por vezes complexos.

A identificação, no presente estudo, das orientações elementares para famílias de crianças com diagnóstico oncológico recente, certamente pode auxiliar na lapidação desse processo de orientações que faz importante interface com a transição de cuidado do hospital para o domicílio. Assim, é possível qualificar o trabalho em equipe e a assistência prestada, habilitando os familiares a realizar o cuidado seguro da criança no domicílio. Dessa forma, diminui-se o número de complicações relacionadas ao tratamento, o que reflete em diminuição de reinternações não programadas e, conseqüentemente, redução de custos ao Sistema Único de Saúde.

Planejar o processo de alta é essencial, pois significa possibilitar a sistematização da prática educativa, fornecendo as orientações desde o momento inicial da internação, havendo colaboração de todos os profissionais envolvidos no cuidado dessa criança. Um roteiro de

verificação educacional padronizado é um instrumento válido para melhorar a comunicação entre os profissionais e garantir que as informações elementares sejam compartilhadas de forma consistente as famílias.

Além do mais, cabe ainda salientar que os resultados deste estudo são relevantes para a qualificação do processo de alta, porém não definitivos. Trata-se de um tema bastante amplo, mas pouco identificado nas literaturas consultadas, de modo que precisa ainda ser estudado com novas abordagens.

Em meio a carga horária exaustiva e os diversos papéis que nós residentes acabamos assumindo durante nossa formação, ora estudantes ora profissionais, identifico como a maior contribuição da Residência Integrada Multiprofissional em Saúde para minha especialização, a possibilidade de ultrapassar a tendência criada durante a formação acadêmica, em trabalhar de forma isolada mesmo inseridos em uma equipe multiprofissional. Reconhece-se que as particularidades de cada área profissional são importantes, mas quando agrupadas tornam-se ainda mais eficientes no cuidado dos pacientes e seus familiares.

REFERÊNCIAS

ABURN, G.; GOTT, M. Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: The Parent's Perspective. **Pediatric Nursing**, Pitman, v.40, n.5, p. 243-248, 2014.

ALVAREZ, P.A.; BEREZIN, E.N.; MIMICA, M.J. Etiologia das infecções em crianças com neutropenia febril pós-quimioterapia. **Arq. méd. hosp. Fac. Ciênc. Méd. Santa Casa São Paulo.**, São Paulo, v. 59, n.1, p. 40-42, 2014.

ARRUDA, I.B.; PAULA, J.M.S.F.; SILVA, R.P.L. Efeitos adversos da quimioterapia antineoplásica em crianças: o conhecimento dos acompanhantes. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v.14, n.3, p. 536-539, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde, Conselho Nacional em Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos**: Resolução 466/12. Brasília: Diário Oficial da União, 2012. Disponível em: <
http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2013/06_jun_14_publicada_resolucao.html >. Acesso em: 09 de outubro de 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Protocolo de diagnóstico precoce do câncer pediátrico**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 29 p.

BRASIL. Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). **Informativo detecção precoce**. Monitoramento das ações de controle do câncer em crianças e adolescentes. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). **Informativo vigilância do câncer. Perfil da assistência oncológica no Brasil, de 2007 a 2011**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), 2015.

CRUZ, E.F. *et al.* Orientações de enfermagem junto à criança em tratamento quimioterápico antineoplásico. **Rev. Eletr. Enf.**, Goiânia, GO, v.16, n.2, p. 378-385, 2014.

DELATORRE, P.G. *et al.* Planejamento para a alta hospitalar como estratégia de cuidado de enfermagem: revisão integrativa. **Rev. enferm. UFPE on line.**, Recife, v.7 (esp), p.7151-7159, 2013.

GIL, A. C. Métodos e técnicas de pesquisa social. 6.ed. São Paulo: Atlas, 2008.

KAHN, J.M. *et al.* How Variable Is Our Delivery of Information? Approaches to Patient Education About Oral Chemotherapy in the Pediatric Oncology Clinic. **Journal of Pediatric Health Care**, St Louis, v.31, n.1, p. e1-e6, 2017.

KLASSMANN, J. *et al.* Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, São Paulo, v.42, n.2, p. 321330,2008.

LANDIER, W.; LEONARD, M.; RUCCIONE, K. S. Children's Oncology Group's 2013 Blueprint for Research: Nursing Discipline. **Pediatr Blood Cancer**, Duarte, CA, v.60, n.6, p. 1031-1036, 2013.

LANDIER, W. *et al.* Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients: Consensus Recommendations from a Children's Oncology Group Expert Panel. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v.33, n.6, p. 422-431, 2016.

MINAYO, M. C. S. (Org.). Pesquisa social, teoria, método e criatividade. 29. Ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

PEREIRA, A.P.S. *et al.* Alta hospitalar: visão de um grupo de enfermeiras. **Rev. enferm. UERJ.**, Rio de Janeiro, v.15, n.1, p. 40-45, 2007.

PERES, M.A. *et al.* Percepção de familiares e cuidadores quanto à segurança do paciente em unidades de internação pediátrica. **Ref Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v.39, p. 01-09, 2017.

RODGERS, C. *et al.* Understanding Effective Delivery of Patient and Family Education in Pediatric Oncology: A Systematic Review From the Children's Oncology Group. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v.33, n.6, p. 432-446, 2016.

RODGERS, C. *et al.* A Standardized Education Checklist for Parents of Children Newly Diagnosed With Cancer: A Report From the Children's Oncology Group. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v.35, n.4, p. 235-246, 2018.

SALLES, P. S.; CASTRO, R.C.B.R. Validação de material informativo a paciente em tratamento quimioterápico e aos seus familiares. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, São Paulo, v.44, n.1, p. 182-189, 2010.

SALES, C.A. *et al.* Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 25, n.5, p. 736-742, 2012.

SANCHEZ, K.O.L. *et al.* Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v.63, n. 2, p. 290-299, 2010.

SMITH, M.G.W.; SACHSE, K.; PERRY, M.T. Road to Home Program: A Performance Improvement Initiative to Increase Family and Nurse Satisfaction With the Discharge Education Process for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v.35, n.5, p. 368-374, 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA. **Os tratamentos e suas consequências**, 2017. Disponível em:
<http://sobope.org.br/apex/f?p=106:13:16431609062784::NO::DFL_PAGE_ID:98>. Acesso em: 02 de outubro 2017.

WEGNER, W. A segurança do paciente nas circunstâncias de cuidado: prevenção de eventos adversos na hospitalização infantil. 2011. 156 f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2011.

WITHYCOMBE, J. S. *et al.* A Comprehensive Survey of Institutional Patient/Family Educational Practices for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients: A Report From the Children's Oncology Group. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v.33, n.6, p. 414-421, 2016.

YILMAZ, M.C; OZSOY, S.A. Effectiveness of a discharge-planning program and home visits for meeting the physical care needs of children with cancer. **Support. Care Cancer.**, Berlin, v.18, p. 243-253, 2010.

ZATONI, D.C.P. *et al.* Sugestões de orientações para alta de crianças no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 22, n.4, 2017.

APÊNDICE A- Entrevista profissionaisCaracterização do (a) participante:

Profissão: _____

Idade: _____

Tempo de Formação: _____

Tempo de Experiência na área da oncologia pediátrica: _____

Pós-Graduação e/ou outras

especializações _____

Questões norteadoras:

1-Me conte como você realiza as orientações gerais e específicas para os cuidadores e familiares da criança?

2-Quais áreas profissionais você considera elementar neste processo de educação da família?

3-Como acontece o planejamento da alta (principalmente a primeira após o diagnóstico e início do tratamento quimioterápico) multiprofissional?

4-Pensando na segurança do paciente no ambiente domiciliar quais as orientações de cuidados e informações você identifica como fundamentais?

5- Quais instrumentos são utilizados para a orientação das famílias das crianças com câncer?

APÊNDICE B- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nº do projeto GPPG ou CAAE: 82979618.1.0000.5327

Título do Projeto: PLANEJAMENTO DE ALTA MULTIPROFISSIONAL PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER: orientações fundamentais.

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é conhecer as principais orientações para a transição do cuidado para o contexto domiciliar da criança com câncer sob a ótica da equipe multiprofissional. Esta pesquisa está sendo realizada pela Residência Integrada Multiprofissional em Saúde: área de concentração onco-hematologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: participar de uma entrevista cujo tema será o planejamento da alta e as orientações às famílias de crianças com câncer. A entrevista terá duração aproximada de 30 minutos, e o áudio gravado para análise posterior.

Relacionado à participação dessa pesquisa são conhecidos riscos mínimos, como provocar possíveis desconfortos ao falar de suas atividades profissionais. Podendo eventualmente ocorrer incômodos relacionados ao tempo de duração da entrevista. Em caso de constrangimento ou desconforto, a entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento, se for a vontade do entrevistado.

Não são esperados benefícios diretos aos participantes, os possíveis benefícios coletivos da pesquisa serão associados ao conhecimento da necessidade das orientações às famílias de crianças com câncer bem como do planejamento da alta hospitalar, identificando a indispensabilidade de estratégias multiprofissionais que garantam um cuidado seguro em domicílio.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao seu vínculo institucional ou avaliação curricular.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Prof. Wiliam Wegner, com a pesquisadora Sara Raquel Kuntz, pelo telefone (51) 998895669 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Assinatura

Local e Data: _____

ANEXO



HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
GRUPO DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO

CARTA DE APROVAÇÃO

Projeto: 180195

Data da Versão do Projeto: 19/03/2018

Pesquisadores:

WILLIAM WEGNER

SARA RAQUEL KUNTZ

Título: PLANEJAMENTO DE ALTA MULTIPROFISSIONAL PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS
COM CÂNCER: orientações fundamentais

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos, metodológicos, logísticos e financeiros para ser realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.
Esta aprovação está baseada nos pareceres dos respectivos Comitês de Ética e do Serviço de Gestão em Pesquisa.

- Os pesquisadores vinculados ao projeto não participaram de qualquer etapa do processo de avaliação de seus projetos.

- O pesquisador deverá apresentar relatórios semestrais de acompanhamento e relatório final ao Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG)

Profª. Patricia Ashton Prolla
Coordenadora GPPG/HCPA

Porto Alegre, 02 de maio de 2018.