

Processo de tratamento da leucemia de crianças e adolescentes: perspectiva dos cuidadores familiares

Leukemia treatment process in children and adolescents: perspective of family caregivers

Proceso de tratamiento de la leucemia en niños y adolescentes: perspectiva de los
cuidadores familiares

Raíra Lopes Amaral de Souza¹, Silvana Bastos Cogo¹, Mariana Ferreira Scopel¹, Elise de Fátima Rodrigues Dias¹, Graciela Dutra Sehnem¹, Carolina Heleonora Pilger¹, Taís Foletto¹, Fabiane Marzari Possatti¹, Aline Ost dos Santos¹, Marcio Rossato Badke¹.

RESUMO

Objetivo: Conhecer as percepções, no contexto dos cuidados familiares, sobre os procedimentos invasivos e processo de hospitalização das crianças e adolescentes com leucemia. **Métodos:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo descritiva e exploratória. Os dados foram obtidos através de entrevistas semiestruturadas com familiares cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento para leucemia. Para análise dos dados, optou-se pela Análise Textual Discursiva. **Resultados:** Os participantes da pesquisa foram sete cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia, sendo seis figuras maternas e uma paterna. A partir da análise dos dados, emergiram duas categorias: a hospitalização de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia na perspectiva dos cuidadores familiares; e procedimentos invasivos vivenciados por crianças e adolescentes durante o tratamento da leucemia: perspectiva dos cuidadores familiares. **Considerações finais:** Nesse estudo, identificou-se que o tratamento da leucemia é complexo, necessitando a atuação da equipe multidisciplinar e demandando cuidados específicos da equipe de enfermagem, que vão além de cuidados técnicos.

Palavras-chave: Criança, Adolescente, Leucemia, Cuidadores, Enfermagem pediátrica.

ABSTRACT

Objective: Knowing the perceptions, in the context of family care, about invasive procedures and the hospitalization process of children and adolescents with leukemia. **Methods:** This is a qualitative, descriptive and exploratory research. Data were obtained through semi-structured interviews with family caregivers of children and adolescents undergoing treatment for leukemia. For data analysis, we opted for Discursive Textual Analysis. **Results:** The research participants were seven family caregivers of children and adolescents undergoing leukemia treatment, being six maternal figures and one paternal figure. From the data analysis, two categories emerged: the hospitalization of children and adolescents undergoing leukemia treatment from the perspective of family caregivers; and invasive procedures experienced by children and adolescents during leukemia treatment: perspective of family caregivers. **Conclusion:** In this study, it was identified that the treatment of leukemia is complex, requiring the performance of the multidisciplinary team and also demanding specific care from the nursing team, which goes beyond technical care.

Keywords: Child, Adolescent, Leukemia, Caregivers, Pediatric Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Conocer las percepciones, en el contexto del cuidado familiar, sobre los procedimientos invasivos y el proceso de hospitalización de niños y adolescentes con leucemia. **Método:** Se trata de una investigación

¹ Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria – RS.

qualitativa, descritiva y exploratoria. Los datos fueron obtenidos a través de entrevistas semiestructuradas con cuidadores familiares de niños y adolescentes en tratamiento por leucemia. Para el análisis de datos se optó por el Análisis Textual Discursivo. **Resultados:** Los participantes de la investigación fueron siete cuidadores familiares de niños y adolescentes en tratamiento contra la leucemia, siendo seis figuras maternas y una figura paterna. Del análisis de los datos surgieron dos categorías: la hospitalización de niños y adolescentes en tratamiento contra la leucemia en la perspectiva de los cuidadores familiares; y procedimientos invasivos experimentados por niños y adolescentes durante el tratamiento de la leucemia: perspectiva de los cuidadores familiares. **Consideraciones finales:** En este estudio, se identificó que el tratamiento de la leucemia es complejo, requiriendo la actuación del equipo multidisciplinario y también demandando cuidados específicos del equipo de enfermería, que van más allá de la asistencia técnica.

Palabras clave: Niño, Adolescente, Leucemia, Cuidadores, Enfermería Pediátrica.

INTRODUÇÃO

O câncer no período infantojuvenil, intervalo de tempo que inclui crianças e adolescentes de zero a dezenove anos de idade, é considerado um problema de saúde pública em todo o mundo. Apesar disso, comparando-se com a prevalência em adultos, é definido como um evento raro e bastante distinto, e, por isso, os casos devem ser estudados separadamente, levando-se em consideração as diferenças nos locais primários, origens histológicas e comportamentos clínicos da doença. No adulto, o câncer está associado à ação de vários fatores de risco, o que é demonstrado em diversas pesquisas, mas as condições causais para o câncer infantojuvenil ainda são pouco abordadas nos estudos (FELICIANO SVM, et al., 2018).

Segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2022), a leucemia configura-se como um dos tumores mais frequentes nesse grupo populacional. A leucemia corresponde ao conjunto de tumores malignos que atingem os glóbulos brancos, células de defesa do organismo, as quais são produzidas pela medula óssea. As leucemias são divididas em agudas e crônicas, sendo subdivididas em linfoides e mieloides, respectivamente, dependendo da linhagem atingida (MELO M e SILVEIRA CM, 2013). Existem quatro tipos que mais acometem a população infantojuvenil, a saber: Leucemia Mieloide Aguda (LMA) e Leucemia Mieloide Crônica (LMC), as quais acometem as células mieloides, e Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) e Leucemia Linfocítica Crônica (LLC), que atingem as células do sistema linfático (INCA, 2022).

As leucemias agudas configuram-se como as mais prevalentes na população infantil. Ambas acontecem a partir da proliferação descontrolada das células, sejam elas linfoides ou mieloides, onde essas, progressivamente, reduzem a produção de hemácias na medula óssea e, conseqüentemente, das demais células saudáveis disponíveis (SARAIVA DCA, et al., 2018). Supõe-se que a doença tem uma tendência a ser mais agressiva durante a infância, devido a imaturidade das células do organismo infantil, facilitando o crescimento celular rápido e desordenado (VIEIRA AF, 2017). Os sintomas mais comuns, associados à leucemia, são: febre, dor nos ossos ou articulações, aumento dos linfonodos, fraqueza, dentre outros (CIMOLIN LC, et al., 2013).

Para confirmar a suspeita do diagnóstico de leucemia, solicita-se um hemograma e exames complementares, e, após os resultados, é requisitado um exame de medula óssea (mielograma), para dar início ao tratamento adequado (INCA, 2022). O tratamento para a LLA é dividido em três fases: indução, consolidação e manutenção (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMAS E LEUCEMIAS, 2019).

A terapia de indução é o primeiro momento da quimioterapia, que tem por objetivo minimizar a quantidade de células malignas no organismo e, quando possível, eliminá-las por completo. Além disso, outra alternativa é o transplante de células-tronco hematopoiéticas (BRASIL, 2014). As fases de consolidação e manutenção tem o intuito de, respectivamente, maximizar a destruição das células neoplásicas e prevenir a recidiva da doença (MELARAGNO R e CAMARGO B, 2013).

Nesse sentido, para a realização do tratamento escolhido, ocorre o processo de hospitalização dessas crianças e adolescentes, o que pode ser um fator estressante. Ao estar fora do seu ambiente, e sem estar ciente das informações sobre o motivo de sua internação, a criança se depara com uma rotina de restrições,

dores constantes, sentimento de impotência, alterações físicas, procedimentos invasivos, dentre outros incômodos. Esses fatores acabam potencializando os sentimentos de solidão, impotência e ansiedade durante o processo. Sendo assim, a equipe de saúde pode buscar estratégias capazes de minimizar os impactos negativos da internação, como o uso de brinquedos e a terapia assistida por animais (FARIAS DD, et al., 2017).

Considerando o contexto, deve-se considerar a presença do cuidador familiar durante o processo de hospitalização, tendo em vista que essas crianças e adolescentes são acompanhadas nesse momento. De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), é dever das instituições de saúde proporcionar as condições adequadas para a permanência de um responsável para a criança, enquanto estiver internada na instituição. Em situação de enfermidade, o acompanhante tem papel ativo no cuidado, fornecendo suporte físico e psicológico, ao passo que são facilitadores para a adesão da criança ao tratamento (NEGREIROS RV, et al., 2017).

Diante do exposto, este estudo foi norteado pela seguinte questão de pesquisa: Como se dá o processo de hospitalização e a realização de procedimentos invasivos durante o tratamento da leucemia de crianças e adolescentes, na perspectiva dos cuidadores familiares? Para respondê-la, objetivou-se: conhecer as percepções dos cuidadores familiares sobre os procedimentos invasivos e o processo de hospitalização das crianças e adolescentes no tratamento da leucemia.

MÉTODOS

Este estudo faz parte de um projeto matricial intitulado: “Experiências dos cuidadores familiares face às modificações comportamentais da criança e adolescente com leucemia”. Trata-se de um estudo qualitativo, do tipo exploratório e descritivo, realizado em um hospital público, de média e alta complexidade, localizado na região central do Estado do Rio Grande do Sul, no Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriaC) do referido hospital. O CTCriaC é considerado uma referência para o tratamento do câncer infantojuvenil, e recebe pacientes com diferentes diagnósticos, incluindo todos os tipos de leucemia, além de ser um local de atuação multiprofissional, que oferece uma assistência integral aos indivíduos e seus familiares (EBSERH, 2022).

Para seleção dos participantes, elencou-se como critérios de inclusão: ser cuidador familiar, com idade superior ou igual a 18 anos de idade, de crianças e/ou adolescentes de zero a 19 anos de idade em tratamento da leucemia, internados na instituição supracitada. Para fins de delimitação cronológica, considerou-se crianças como sendo indivíduos de zero até os nove anos de idade completos, e adolescentes aqueles de 10 a 19 anos incompletos, de acordo com a classificação do Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990).

Como critérios de exclusão, considerou-se: cuidadores não familiares de crianças e adolescentes em tratamento de leucemia, cuidadores familiares de crianças e adolescentes com outras doenças onco-hematológicas, ou em situações em que houvesse situação clínica crítica da criança ou adolescente, visto que representa um momento delicado para os cuidadores familiares. A localização e captação dos participantes, de acordo com critérios de inclusão e exclusão, foi realizada por meio da identificação das crianças e adolescentes no prontuário eletrônico, utilizando o Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários (AGHU). Após, deu-se o convite aos cuidadores familiares para participarem da pesquisa.

Para a coleta de dados, realizada no segundo semestre de 2020, foi empregada a técnica de entrevista semiestruturada, em que foram realizadas perguntas fechadas relacionadas à caracterização da população pesquisada, além de perguntas abertas voltadas para o objetivo do estudo. As entrevistas foram realizadas de forma individual e desenvolvidas após o convite verbal da pesquisadora. Mediante o aceite, o participante era conduzido a uma sala reservada, a fim de garantir a sua privacidade e anonimato.

Os participantes da pesquisa foram sete cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia, sendo que o convite foi feito para doze cuidadores familiares, e cinco recusaram a participação. A seleção foi realizada a partir dos critérios de amostra por conveniência. O processo de produção de dados

foi áudio gravado mediante a autorização das participantes e teve duração média 42 minutos, e após, foram as entrevistas foram transcritas por dupla digitação dos dados.

Para análise das informações, optou-se pela Análise Textual Discursiva, a qual corresponde a um processo auto-organizado de produção de novas compreensões em relação aos fenômenos que estuda. Esta análise é composta por quatro etapas: 1) desmontagem dos textos; 2) estabelecimento de relações; 3) captação do novo emergente; 4) processo auto-organizado (MORAES R e GALIAZZI MC, 2016).

Ressalta-se que esta pesquisa esteve em conformidade com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que trata da pesquisa envolvendo seres humanos, com os preceitos éticos dispostos na Resolução nº 510 de 07 de abril de 2016 voltados às pesquisas nas ciências humanas e sociais e de outras que utilizam metodologias próprias dessas áreas, e seguiu as recomendações da Resolução nº 580, de 22 de março de 2018 que dispõe sobre normas e diretrizes para a execução de pesquisa em instituições que compõem o SUS (BRASIL, 2012; BRASIL, 2016; BRASIL, 2018).

As questões éticas previstas compreenderam o conhecimento e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para coleta de dados. A pesquisa iniciou-se após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer nº 4.104.439 e CAAE, sob nº 321339020.7.0000.5346, correspondente à Universidade vinculada. A fim de preservar a identidade dos participantes, utilizou-se a letra “P”, letra inicial da palavra participante, seguida por um numeral conforme a ordem das entrevistas.

RESULTADOS

Caracterização das participantes

Os participantes da pesquisa foram sete cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento da leucemia, sendo seis mães e um pai, com idades entre 26 e 45 anos, todos residentes de municípios diferentes de onde foi realizada a pesquisa. Em relação ao estado civil, cinco eram casados e dois solteiros. Em relação a escolaridade, uma das participantes possuía ensino superior completo, três possuíam o ensino médio completo, uma possuía ensino médio incompleto e outros dois ensinos fundamentais incompletos. Ainda, os familiares entrevistados mencionaram que avós e irmãos também desempenhavam o cuidado com as crianças e adolescentes. Em relação às crianças e adolescentes, a idade concentrou-se entre 2 e 18 anos, com diagnósticos LLA e LMA em suas variações. A respeito das fases de tratamento, todos estavam em tratamento hospitalar, seis em consolidação e um em recidiva da doença.

A partir da Análise Textual Discursiva, foram construídas duas categorias: processo de hospitalização na perspectiva dos cuidadores familiares; percepção dos cuidadores familiares sobre os procedimentos invasivos aos quais as crianças e/ou adolescentes são submetidos durante o tratamento da leucemia.

Processo de hospitalização na perspectiva dos cuidadores familiares

Ao serem questionados sobre a adaptação das crianças e adolescentes à hospitalização, os cuidadores familiares relatam que eles apresentam dificuldades em se habituar à nova rotina hospitalar e, por vezes, não aceitam a internação.

“A questão da hospitalização, de ficar confinado no hospital, eu lembro de ele ter solicitado para ir embora do hospital umas duas vezes, desde o início do tratamento. Questionando quando ia para casa, com vontade de ir para casa. Ela fala que não quer ficar no hospital, sabe que precisa, mas não quer.” (P1)

“Aqui no começo sempre é uma briga. Não quer ficar.” (P6)

“Nos primeiros dias ela ficou assim, bem deprimida, sabe. Ela chorava, de saudade do pai e de casa. Agora, na segunda internação, foi mais difícil. Porque agora já vai para a segunda semana que nós estamos aqui, e ela já estava com saudade. Ontem ela chorou bastante, sabe. Com saudade do pai, dos irmãos.” (P7)

Ainda, um cuidador familiar relatou a possibilidade de construção de novos vínculos entre as crianças e adolescentes internados, fazendo com que relacionassem a internação hospitalar com a possibilidade de interação.

“Então ele relaciona a internação com os amiguinhos dele, ele vem tranquilo com aquela coisa de fazer a quimioterapia e brincar com os amiguinhos dele.” (P4)

Além disso, foi possível perceber a figura materna bastante presente na hospitalização dessas crianças e adolescentes, visto que foram a maioria dos cuidadores encontrados na pesquisa. Entretanto, considera-se um processo difícil para elas, tendo em vista a necessidade de cuidados com outros filhos também, que ficaram em casa com algum familiar, o que gera angústia à essas mães

“Parece que os dias não passam aqui dentro. Por mais que a gente saiba, por mais que eu sei que é para o bem dela, por eu ter o meu pequeno lá fora, e eu não posso estar com ele, entendeu? Eu acho que é mais a dor de mãe mesmo, de não estar podendo ficar com o outro junto, é só por isso mesmo que parece que as internações são uma eternidade, só por eu não poder ficar com meu filho.” (P2)

Percepção dos cuidadores familiares sobre os procedimentos invasivos aos quais as crianças e/ou adolescentes são submetidos durante o tratamento da leucemia

A partir das falas dos cuidadores familiares, percebe-se que em alguns momentos as crianças e adolescentes recusam-se a realizar procedimentos invasivos, tornando o processo mais difícil.

“Só que se vai fazer algum procedimento agora ele deu de não querer fazer, até para fazer um curativo ele chora. Não sei o que está acontecendo”. (P4)

“A última medula que coletamos ambulatorial foi uma briga, ela não queria que colocassem as mãos nela”. (P5)

Ainda, pela percepção dos cuidadores familiares, alguns procedimentos deixam os pacientes com bastante medo antes de realizar, porque causam sofrimento a eles, e provocam alguns desconfortos pós.

“Ela só não gosta principalmente da MADIT, o depois da MADIT mesmo, por que ela sai e já quer sentar”. (P1)

“A história do PICC, acho que para ela trocar o curativo ali é o que ela sofre mais, que a gente vê que ela sofre mais”. (P5)

“Eu vejo que ela tem bastante medo. Logo na primeira fase ela tinha bastante medo. Ela sofria antes do tempo. Ela ficava sabendo que tinha que tirar sangue, fazer coleta, nossa, ela já ficava sofrendo sabe. Ela chorava antes, e na hora da coleta, então, piorou”. (P6)

De acordo com as falas a seguir, infere-se que a explicação por parte dos profissionais e cuidadores é importante para promover conforto e segurança aos pacientes.

“E ela gosta, ela gosta de ver onde que picaram, ela gosta de escutar a explicação, o porquê que fazem, entendeu?” (P1)

“A gente sempre conversa com ela, bastante, a gente explica tudo: tu vais ter que internar, vai ter que fazer. Porque daí, o granulokine, que é no braço uma picada, ela fica bem quietinha sabe, se a gente conversa com ela. Que daí quanto mais rápido, se ela não chorar, ela fica relaxada e é ligeirinho. [...] Para fazer punção na veia quando ela precisa, ela dá o braço, não mexe, as gurias conversam com ela.” (P3)

Alguns cuidadores familiares demonstram que tem conhecimento da necessidade da realização de tais ações, e por isso conseguem suportar bem a situação, enquanto outros não conseguem, por vezes, presenciar os momentos em que se realizam procedimentos invasivos.

“Para algumas mães parece que dói, mas para mim iria doer bem mais se a gente não tivesse condições de fazer o que a gente faz para ela. Eu tenho noção de que tudo que fazem, as picadas, curativo, eu sei que é preciso, é necessário fazer, então para mim é de boa.” (P1)

“Trocar curativo da PICC é o momento mais difícil, nem a quimio é difícil. Para mim, o mais difícil mesmo é a coleta da medula e a quimio da medula. Eu sofro muito com isso sabe. Tanto é que eu nem gosto de ficar na sala olhando”. (P5)

DISCUSSÃO

O diagnóstico de câncer infanto-juvenil é um acontecimento que causa grande impacto na dinâmica familiar, levando em consideração que o processo de tratamento pode promover uma experiência dolorosa, onde a família tenta encontrar maneiras de enfrentar a realidade (PAULA et al., 2019). O tratamento é bastante complexo e diversificado, sendo que a terapêutica escolhida depende da etiologia da doença e podendo, por vezes, ser bastante difícil. Além disso, o ambiente hospitalar e o tempo de internação e de espera em consultas ambulatoriais podem gerar desconforto aos pacientes e suas famílias (LEANDRO et al., 2014)

Durante a hospitalização, nessa pesquisa, os cuidadores familiares relataram a possibilidade de criação de novos vínculos, o que fazia com que a criança e/ou adolescente relacionasse a internação com a ideia de novos amigos e companhias para brincar, estabelecendo novas relações no ambiente hospitalar, tornando-o mais confortável. Sabe-se que após o diagnóstico da leucemia, muitas vezes a criança deixa de viver muitas interações sociais, perdendo o vínculo com a escola por exemplo, situações que são importantes para seu desenvolvimento (VIEIRA AF, et al., 2018).

Além disso, evidenciou-se que a rotina imposta pelo tratamento intenso, com múltiplas consultas e exames, levam os pais a abdicar de suas responsabilidades com trabalho e domicílio para se dedicar integralmente ao filho diagnosticado com câncer. Isso parece causar uma preocupação muito grande, pois pode gerar uma instabilidade financeira, e também familiar, visto que os outros filhos que ficam em casa aos cuidados de outros familiares podem acabar se distanciando dos pais. Ainda, ressalta-se a importância da figura materna durante o tratamento, e o quanto estas se sentem tristes por ficarem longe dos outros filhos (TENÓRIO CCO, 2019). Nesse sentido, o estudo mostra que mães das crianças e adolescentes que enfrentam o câncer precisam ser acolhidas e amparadas, e cabe aos profissionais oferecer conforto, escuta e suporte emocional.

Ainda, o estudo traz a discussão sobre os inúmeros procedimentos pelos quais as crianças e adolescentes passam durante o tratamento, por vezes invasivos e dolorosos. Nesta pesquisa, a partir da perspectiva dos cuidadores, percebe-se que há necessidade de explicar os procedimentos às crianças e adolescentes, fornecer o máximo de informações possíveis, de forma a facilitar o processo, tornando-os participantes do procedimento, o que traz uma sensação de confiança para os pacientes e cuidadores. O Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) institui como direito da criança e/ou adolescente o conhecimento a respeito de sua enfermidade, cuidados terapêuticos e diagnósticos de acordo com sua fase cognitiva e capacidade de entendimento (BRASIL, 1995).

Quanto ao entendimento dos cuidadores sobre os procedimentos invasivos, há uma concordância de que se eles estiverem informados e orientados, o processo é facilitado. Os cuidadores estarem cientes do que está acontecendo durante o tratamento é fundamental para que estejam colaborativos, e assim, poderá ser ofertado o melhor cuidado ao paciente. De acordo com o CONANDA, é direito dos pais a participação ativa no tratamento, em todas as suas fases e procedimentos, recebendo informação e orientações (BRASIL, 1995). Diante disso, sabe-se que cada cuidador e familiar irá reagir de uma maneira diferente às informações, e, portanto, não se deve esperar um padrão. O profissional deverá fornecer as orientações e estar apto para lidar com as reações e questionamentos (PAULA et al., 2019).

Diante do exposto, evidenciou-se que o diagnóstico de leucemia infantil leva os familiares a vivenciar situações e sentimentos desconfortáveis, como medo, angústia, tristeza, negação, culpa e preocupação com o futuro da criança. Inúmeros são os impactos do câncer infantil para a criança e para a família, durante todo

o processo, seja pelas medicações, procedimentos ou exames. Além disso, o afastamento de casa, a redução do convívio social e afastamento dos outros filhos são fatores estressantes principalmente para os cuidadores (MATTOS, 2017).

Nesse sentido, o ato de cuidar requer grande conhecimento pela complexidade que é atender a todos as necessidades expressadas pelas crianças e adolescentes, mas também pelos seus cuidadores que enfrentam esses procedimentos junto, algo que vai além da esfera técnico científica. O enfermeiro tem papel fundamental para o cuidado à criança em tratamento oncológico, visto que está implicado na recuperação e promoção de um adequado padrão de qualidade de vida à criança enquanto hospitalizada e depois (MARABA et al., 2019). Frente a isso, para a enfermagem em particular, o desenvolvimento deste estudo vem ao encontro da visualização do contexto destas pacientes de forma globalizada, atentando para suas especificidades e reações frente ao recebimento do diagnóstico e posterior tratamento. Como limitações do estudo, cita-se o baixo número de participantes, não sendo possível, então, generalizar os resultados, pois podem representar apenas uma realidade local.

CONCLUSÃO

Este estudo destacou as dificuldades de crianças e adolescentes se adaptarem a nova rotina hospitalar, apesar da possibilidade e efetivação de novos vínculos durante a hospitalização. Além disso, demonstra-se que a explicação e informação sobre os procedimentos torna o processo mais fácil para a criança e adolescente, bem como para seus cuidadores, que se sentem mais seguros quando sabem o que está acontecendo. Ainda, ressalta-se que a figura materna é presente e importante, e precisa do apoio e cuidado dos profissionais. Sendo assim, o profissional de enfermagem, ao cuidar de crianças e adolescentes com leucemia, deve possuir habilidades técnicas, conhecimento científico e se empenhar para oferecer conforto e qualidade de vida aos pacientes e suas famílias, tanto no ambiente hospitalar quanto o pós, quando estão em seus domicílios e precisam lidar e enfrentar todas as mudanças causadas.

REFERÊNCIAS

1. ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMAS E LEUCEMIAS. Manual – LLA Tudo sobre a Leucemia Linfóide Aguda. São Paulo, 2019. Disponível em <<https://www.abrale.org.br/wp-content/uploads/2020/07/Manual-de-LLA.pdf>>. Acesso em: 24 julho. 2022.
2. BRASIL. Conselho Nacional de Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. Aprova na íntegra o texto da Sociedade Brasileira de Pediatria, relativo aos direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Brasília, Diário Oficial da União; 13 out. 1995.
3. BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF. 1990.
4. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, Diário Oficial da União; 12 dez. 2012.
5. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Brasília, Diário Oficial da União; 7 abr. 2016.
6. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 580, de 22 de março de 2018. Dispõe sobre as especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o Sistema Único de Saúde (SUS) serão contempladas em Resolução específica, e dá outras providências. Brasília, Diário Oficial da União; 16 jul. 2018.

7. BRASIL. Ministério da Saúde. Lei 8.069 de 13 de Julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente. Rio de Janeiro: Fundação para a Infância e Adolescência; 2002.
8. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas em Oncologia. Brasília, Secretária de Atenção à Saúde; 2014.
9. CIMOLIN LC, et al. Leucemias. In: RICCI VHP e MAMAN MJC. Guia prático de hematologia. Criciúma: Unesc, 2019; 66-85.
10. EBSEH. 2022. In: Hospital Universitário de Santa Maria. Institucional: Sobre. Disponível em: <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sul/husm-ufsm/acesso-a-informacao/institucional/sobre>. Acessado em: 19 de julho de 2022.
11. FARIAS DD, et al. A hospitalização na perspectiva da criança: uma revisão integrativa. Rev enferm UFPE on line., Recife, 2017; 11(2): 703-11.
12. FELICIANO SVM, et al. Incidência e mortalidade por câncer entre crianças e adolescentes: uma revisão narrativa. Revista Brasileira de Cancerologia, 2018; 64(3): 389-396.
13. INCA. Instituto Nacional de Câncer. Tipos de câncer: Leucemia. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/leucemia>. Acessado em: 21 de julho de 2022.
14. MELARAGNO R e CAMARGO B. Oncologia Pediátrica: Diagnóstico e tratamento. Editora Atheneu. São Paulo, 2013.
15. MELO M e SILVEIRA CM. Leucemias e linfomas: atlas do sangue periférico. 2º ed. Rio de Janeiro: Rubio, 2013.
16. MORAES R e GALIAZZI MC. Análise textual discursiva. 3. ed. rev. e ampl. – Ijuí: Ed. Unijuí, 2016. (Coleção educação em ciências). 2016; 264p.
17. NEGREIROS RV, et al. A importância familiar no tratamento do câncer infantil. Revista Saúde e Ciência online, 2017; 6(1): 57 – 64.
18. SARAIVA DCA, et al. Tendência de mortalidade por leucemias em crianças e adolescentes nas capitais dos estados brasileiros: 1980-2015. Epidemiol. Serv. Saude, Brasília, 2018; 27(3): e2017310.
19. TENÓRIO CCO. O cuidado centrado na família da criança com doença de LLA: elaboração de um instrumento de alta transição. Dissertação (Mestrado Profissional em Enfermagem Assistencial). Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2019; 108p.
20. VIEIRA AF, et al. Perfil Epidemiológico da Leucemia Linfóide nas Regiões do Brasil. UNILUS Ensino e Pesquisa, São Paulo, 2018.