



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
UNIVERSIDADE ESTADUAL DO PARÁ
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE MANAUS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**PRODUÇÃO E VALIDAÇÃO DE TECNOLOGIA EDUCACIONAL
PARA FAMILIARES DE CRIANÇAS COM LEUCEMIA LINFOCÍTICA
AGUDA EM ISOLAMENTO PROTETOR**

ELLEN PESSOA ROCHA

**MANAUS - AM
2016**

ELLEN PESSOA ROCHA

**PRODUÇÃO E VALIDAÇÃO DE TECNOLOGIA EDUCACIONAL PARA
FAMILIARES DE CRIANÇAS COM LEUCEMIA LINFOCÍTICA
AGUDA EM ISOLAMENTO PROTETOR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Amazonas, em Associação Ampla com a Universidade do Estado do Pará, como parte do requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Educação e tecnologia de enfermagem para o cuidado em saúde a indivíduos e grupos sociais.

Orientadora: Dr.^a Arinete Vêras Fontes Esteves

**MANAUS
2016**

ELLEN PESSOA ROCHA

Produção e validação de tecnologia educacional para familiares de crianças com leucemia linfocítica aguda em isolamento protetor.

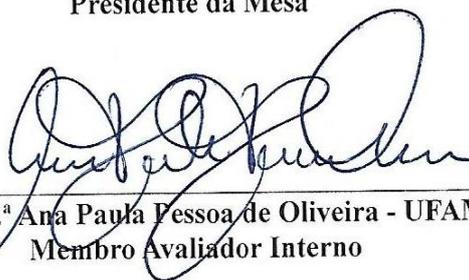
Dissertação de Mestrado para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Amazonas em Associação Ampla com a Universidade do Estado do Pará.

Banca Examinadora:



Prof^a Dr.^a Arinete Vêras Fontes Esteves - UFAM

Presidente da Mesa



Prof^a Dr.^a Ana Paula Pessoa de Oliveira - UFAM
Membro Avaliador Interno



Prof^a Dr.^a Elizabeth Teixeira - UERJ
Membro Avaliador Externo

Dedico este trabalho a Deus que em todos os momentos esteve ao meu lado, dando-me forças, fazendo acreditar que a fé move montanhas, que posso descansar debaixo de Suas Asas, pois a luta seria grande, mas o galardão se tornou maior ainda, por trazer paz e tranquilidade ao meu espírito para que desenvolvesse todas as atividades pertinentes ao curso com dedicação.

A Ele, Jesus Cristo, toda honra e toda glória.

Também dedico este trabalho a todas as mães, pais, familiares e acompanhantes que permanecem com fé e perseverança ao lado das crianças em tratamento para doenças crônicas, como as leucemias, e que de certa forma nos ensinam: enquanto existe vida, existe esperança.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a **Deus**, por minha vida e saúde para concluir esta etapa;

Aos meus pais, **Vidal da Silva Rocha e Maria de Fátima Pessoa Rocha**, por sempre estarem ao meu lado;

Aos meus filhos, **Washington Júnior e Rafael**, por aceitarem minha ausência em muitos momentos;

À amiga **Celia**, por sua dedicação em se tornar a segunda mãe dos meus filhos;

Aos **amigos** da pós-graduação *stricto sensu*, pelos momentos compartilhados;

Aos **familiares** que participaram deste estudo disponibilizando seu tempo, e em particular, àqueles **que perderam suas crianças** durante o período de tratamento;

À amiga **Dnira Silva e seu filho Gilciney Junior** (*in memoriam*) por servir de inspiração para construção desse material;

Às queridas **Dra. Elizabeth Teixeira e Dra. Ana Paula Oliveira**, por suas contribuições na qualificação e defesa desse estudo;

À minha **querida orientadora Dra. Arinete Vêras Fontes Esteves**, por sua dedicação, carinho, respeito, compreensão, por entender meus dias de sono devido aos plantões noturnos, agradeço infinitamente por sua amizade.

A todos que me ajudaram direta ou indiretamente,

Muito Obrigada!

*Sonhe com o que você quiser.... Vá para onde você queira ir.
Seja o que você quer ser, porque você possui apenas uma vida
e nela só temos uma chance de fazer aquilo que queremos.
Tenha felicidade bastante para fazê-la doce. Dificuldades...
para fazê-la forte. Tristeza... para fazê-la humana. E
esperança suficiente... para fazê-la feliz.
Renda-se, como eu me rendi.
Mergulhe no que você não conhece...
Como eu mergulhei.
Não se preocupe em entender...
Viver ultrapassa qualquer entendimento.*

Clarice Lispector

RESUMO

ROCHA, Ellen Pessoa. Produção e validação de tecnologia educacional para familiares de crianças com leucemia linfocítica aguda em isolamento protetor. Dissertação de Mestrado. 157 p. Universidade Federal do Amazonas, 2016.

O estudo teve como objetivo produzir e validar uma tecnologia educativa, do tipo cartilha, sobre cuidados necessários às crianças com leucemia linfocítica aguda em isolamento protetor, direcionada para familiares que acompanham e assistem essas crianças. Trata-se de uma pesquisa de natureza mista, realizada entre os meses de janeiro a agosto, em um hospital de referência para doenças do sangue na cidade de Manaus – AM. O estudo teve o parecer favorável do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas (sob número de CAAE: 51299815.5.3001.0009) e incluiu três etapas: a contextualização do conteúdo estudado no qual compreendeu a revisão da literatura e a pesquisa exploratória junto aos familiares; na segunda, ocorreu o desenvolvimento da tecnologia educativa, e, na terceira, a pesquisa metodológica de validação desse instrumento. Participaram deste estudo 22 pessoas, sendo 11 familiares (10 mães e 1 pai) que acompanhavam seus filhos durante o período de tratamento, através de entrevistas semiestruturadas, com a finalidade de buscar o conhecimento desse público sobre o contexto; e 11 juízes *experts* nas áreas relacionadas com a temática e outras áreas afins ao processo de validação do instrumento ora produzido, por meio de um questionário com escala de Likert em 4 graus, de forma a determinar o nível de consenso. Durante o período das entrevistas com familiares (fase qualitativa), optaram pela tecnologia educativa no formato de cartilha e relataram o que sabem/não sabem/desejam saber a respeito dos cuidados à criança no isolamento protetor, trazendo subsídios para a seleção dos conteúdos. Quanto a validação da cartilha, os pareceres dos juízes apresentaram os seguintes resultados (fase quantitativa): bloco 1 – objetivos com percentual de 85,45%; bloco 2 – estrutura e apresentação com 74,23%, bloco 3 – relevância com percentual de 90,90%, e índice de consenso geral de 80,58% na primeira avaliação. Realizou-se, a partir do resultado alcançado, a segunda rodada com juízes *expertises* a partir da aplicabilidade da Técnica de Delphi, no qual se obteve índice de validação com percentual de 93,39%, considerando estatisticamente válida a tecnologia educacional produzida. Dentre as sugestões dos juízes destacaram-se: aumento das fontes dos textos, alteração na sequência dos tópicos, reformulação do título para maior acessibilidade, mais cores e expressividades em algumas ilustrações e a inclusão de um glossário de termos técnicos. Os familiares que participaram do estudo, afirmaram que as orientações sobre os cuidados necessários às crianças em isolamento protetor são importantes, visto que crianças recém-diagnosticadas com leucemia possuem, na maioria das vezes, pais com saberes limitados sobre a temática, o que torna essencial a disseminação do saber a partir da construção de instrumentos educativos. Através das análises realizadas, reforça-se a importância da elaboração de novas tecnologias para mediar práticas educacionais com pacientes, acompanhantes, familiares e profissionais da saúde, a fim de que se desenvolva de forma adequada a transmissão dos conhecimentos e orientações com segurança, para que cada público se aproprie de um material altamente confiável.

Palavras-chave: Enfermagem pediátrica. Tecnologias educacionais. Leucemia linfocítica aguda. Cuidados familiares. Isolamento protetor.

ABSTRACT

ROCHA, Ellen Pessoa. Production and validation of educational technology for families of children with acute lymphoblastic leukemia in protective isolation. Masters dissertation. 157 p. Federal University of Amazonas, 2016.

The aim of this study was to produce and validate a booklet-type educational technology on the care needed for children with acute lymphocytic leukemia in protective isolation, aimed at family members who accompany and assist these children. It is a research of mixed nature, carried out between the months of January and August, in a reference hospital for blood diseases in the city of Manaus - AM. The study was approved by the Ethics and Research Committee of the Federal University of Amazonas (under number of CAAE: 51299815.5.3001.0009) and included three stages: the contextualization of the content studied, which included the literature review and the exploratory research with the relatives; In the second, the development of educational technology occurred, and in the third, the methodological research of validation of this instrument. Twenty-two people participated in the study, of whom 11 were family members (10 mothers and 1 father) who accompanied their children during the treatment period through semi-structured interviews, in order to seek the public's knowledge about the context; And 11 expert judges in the areas related to the theme and other areas related to the process of validation of the instrument produced by means of a questionnaire with Likert scale in 4 degrees, in order to determine the level of consensus. During the period (qualitative) of the interviews with family members, they opted for educational technology in the booklet format and reported what they know / do not know / want to know about child care in protective isolation, providing subsidies for content selection. As for the validation of the booklet, the opinions of the judges presented the following results (quantitative phase): block 1 - objectives with a percentage of 85.45%; Block 2 - structure and presentation with 74.23%, block 3 - relevance with 90.90% percentage, and general consensus index of 80.58% in the first evaluation. From the results achieved, the second round with experienced judges from the applicability of the Delphi Technique, in which a validation index with a percentage of 93.39% was obtained. Considering statistically valid the educational technology produced. Judges' suggestions include: increasing the sources of texts, altering the sequence of topics, reformulating the title for greater accessibility, more colors and expressiveness in some illustrations, and including a glossary of technical terms. The family members who participated in the study stated that the guidelines on the care needed for children in protective isolation are important since children newly diagnosed with leukemia have parents with limited knowledge about the subject, which makes essential the dissemination of knowledge from the Construction of educational tools. Through the analyzes carried out, the importance of developing new technologies to mediate educational practices with patients, caregivers, family members and health professionals is reinforced, so that an adequate way of transmitting knowledge and guidelines is That each audience appropriates a highly reliable material.

Keywords: Pediatric nursing. Educational technologies. Acute lymphocytic leukemia. Family care, Protective isolation.

RESUMEN

ROCHA, Ellen Pessoa. Producción y validación de la tecnología educativa para las familias de los niños con leucemia linfoblástica aguda en aislamiento protector. Tesis de maestría. 157 p. Universidad Federal de Amazonas, 2016.

El estudio tuvo como objetivo producir y validar una tecnología educativa, la imprimación tipo de cuidado necesario para los niños con leucemia linfoblástica aguda en aislamiento protector, dirigido a los miembros de la familia que acompañan y ayudan a estos niños. Se trata de una encuesta de carácter mixto, llevado a cabo entre los meses de enero a agosto, en un hospital de referencia para enfermedades de la sangre en la ciudad de Manaus - AM. El estudio tuvo una opinión favorable del Comité de Ética e Investigación de la Universidad Federal del Amazonas (en número de CAAE: 51299815.5.3001.0009) e incluyó tres etapas: la contextualización del contenido estudiado en el que incluyó la revisión de la literatura y la investigación exploratoria con la familia; en el segundo, no fue el desarrollo de la tecnología educativa, y en tercer lugar, la validación de metodología de investigación de esta herramienta. En el estudio participaron 22 personas, 11 familias (10 madres y un padre) que acompañaron a sus hijos durante el período de tratamiento, a través de entrevistas semiestructuradas, con el fin de buscar el conocimiento del público sobre el contexto; y 11 jueces expertos en áreas relacionadas con el tema y otras áreas relacionadas con el proceso de validación de instrumentos ahora se produce por medio de un cuestionario con escala de Likert de 4 grados, con el fin de determinar el nivel de consenso. Durante el período (fase cualitativa) de entrevistas con miembros de la familia, optaron por la tecnología educativa en formato folleto y reportaron lo que saben / no sabe / querer saber sobre el cuidado del niño en aislamiento protector, trayendo beneficios para la selección de contenidos. La validación del folleto, las opiniones de los jueces presentó los siguientes resultados (fase cuantitativa): 1 - bloque objetivos con un porcentaje del 85,45%; Bloque 2 - Estructura y presentación con 74.23%, el bloque 3 - relevancia con el porcentaje de 90.90%, y el índice de consenso general de 80,58% en la primera evaluación. Celebrada a partir de los resultados obtenidos, la segunda ronda con *expertises* jueces de la aplicabilidad de la técnica Delphi, que se obtuvo el índice de validación con el porcentaje de 93,39%. Teniendo en cuenta la tecnología educativa producida estadísticamente válida. Entre las sugerencias de los jueces son: el aumento de las fuentes de los textos, cambian la secuencia de temas, reelaborar el título a una mayor accesibilidad, más colores y la expresividad en algunas ilustraciones y la inclusión de un glosario de términos técnicos. Miembros de la familia que participaron en el estudio, dijo que las directrices sobre los cuidados necesarios para los niños en el aislamiento de protección son importantes porque los niños recién diagnosticados con leucemia tienen padres con un conocimiento limitado sobre el tema, lo que hace que sea esencial para la difusión del conocimiento de la construcción de herramientas educativas. A través de análisis, se refuerza la importancia del desarrollo de nuevas tecnologías para mediar en las prácticas educativas con los usuarios, cuidadores, familiares y profesionales de la salud con el fin de desarrollar una forma adecuada para transmitir conocimientos y segura directrices para cada público se apropia de un material altamente fiable.

Palabras clave: Enfermería pediátrica. Tecnologías educativas. Leucemia linfocítica aguda. Cuidado de la familia, Aislamiento de protección.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Critérios de escolha para juízes da área da saúde.....	46
Quadro 2 - Critérios de escolha para os juízes de outras áreas.....	47
Quadro 3 - Caracterização da pontuação dos profissionais da saúde, escore mínimo=9.	82
Quadro 4 - Caracterização dos Promotores da saúde, segundo titulação, cargo e instituição de lotação.....	83
Quadro 5 - Escolha dos Juízes de Outras Áreas, escore mínimo de =8.	85
Quadro 6 - Perfil dos Juízes de outras áreas.....	86
Quadro 7 - Cálculo para o Índice de Validade da Tecnologia.	91
Quadro 8 - Calculo para o Índice de Validade da Tecnologia. (2 ^a . Rodada)	93

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização em frequência simples (f) e porcentagem (%) dos participantes (n=11) segundo as variáveis sociodemográficas. Manaus (AM), 2016.	54
Tabela 2 - Caracterização em frequência simples (f) e porcentagem (%) das crianças (n=11) de acordo idade, sexo e permanência em Isolamento Protetor.	55
Tabela 3 - Caracterização em frequência simples (f) e porcentagem (%) das crianças (n=11) que com LLA de acordo tempo de tratamento, da última internação e número em dias no isolamento.....	56
Tabela 4 - Distribuição dos escores e percentual de consenso das respostas obtidas dos juízes especialistas em cada item, segundo objetivos.	88
Tabela 5 - Distribuição dos escores e percentual de consenso das respostas obtidas dos juízes especialistas em cada item, segundo Estrutura e Apresentação.	89
Tabela 6 - Distribuição dos escores e percentual de consenso das respostas obtidas dos juízes especialistas em cada item, segundo a Relevância.	90
Tabela 7 - Distribuição dos escores e percentual das respostas obtidas dos juízes especialistas em cada item, segundo Estrutura e Apresentação. (2ª Rodada)	92

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Fluxograma para o processo de produção e validação da Tecnologia Educativa. ...	41
Figura 2 - Da dedicação incondicional aos mistérios da vida: Personagens que deram vida a Cartilha.....	79
Figura 3 - Representatividade dos Juízes Especialistas por Região.	81
Figura 4 - Esquema do Resultado da Técnica de Delphi.....	93
Figura 5 - Antes e depois das considerações da CAPA	95
Figura 6 - Antes e depois das considerações do SUMÁRIO.....	96
Figura 7 - Antes e depois das considerações da APRESENTAÇÃO.	97
Figura 8 - Antes e depois das considerações sobre A CRIANÇA SADIA.	99
Figura 9 - Antes e depois das considerações sobre O SANGUE E SEUS COMPONENTES.	100
Figura 10 - Antes e depois das considerações sobre A CRIANÇA COM LEUCEMIA.....	101
Figura 11 - Antes e depois das considerações sobre SINAIS E SINTOMAS.	102
Figura 12 - Antes e depois das considerações sobre COMO TRATAR A DOENÇA.	103
Figura 13 - Antes e depois das considerações sobre O QUE É ISOLAMENTO PROTETOR.	104
Figura 14 - Antes e depois: considerações CUIDADOS NO ISOLAMENTO PROTETOR.	106
Figura 15 - Antes e depois das considerações sobre O CANTINHO DE DÚVIDAS.	110
Figura 16 - Inserção do GLOSSÁRIO, segundo sugestão dos juízes.	111

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANVISA	Agência Nacional de Vigilância sanitária
BDEF	Banco de dados em enfermagem
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CEP/UFAM	Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
DECS	Descritores em Ciências da Saúde da BIREME
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EPI	Equipamentos de Proteção Individual
FHEMOAN	Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Amazonas
FUNTELC	Fundação Teleducação do Ceará
GBTLI	Grupo Brasileiro de Tratamento de Leucemia na Infância ou Infantil
INCA	Instituto Nacional do Câncer
LILACS	Literatura Latinoamericana e do Caribe em Ciências da Saúde
LMA	Leucemia mielocítica aguda
LMA	Leucemia mielocítica aguda
MEB	Movimento de Educação de Base
MEDLINE	Sistema On line de busca e Análise de Literatura Médica
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan-americana de Saúde
PNH	Programa Nacional de Humanização
PNHAH	Programa Nacional de Humanização do Atendimento Hospitalar
RIL	Revisão Integrativa da Literatura
RN	Recém-nascido
SCOPUS	Banco de dados de Resumos e citações de artigos para jornais /revistas acadêmicos
SES	Secretarias Estaduais de Saúde
SMS	Secretarias Municipais de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	OBJETIVOS	22
2.1	Objetivo Geral	22
2.2	Objetivos Específicos	22
3	REFERENCIAL TEÓRICO	24
3.1	Dimensão Educacional	24
3.1.1	<i>A tecnologia e seu contexto histórico</i>	24
3.1.2	<i>A Tecnologia Educativa e a Educação em Saúde: suas interfaces</i>	26
3.1.3	<i>A Política Nacional de Humanização e o uso das Tecnologias</i>	28
3.2	Dimensão Clínica: O câncer Infantil, da hospitalização à estrutura familiar: trajetória de incertezas no diagnóstico e tratamento	30
3.2.1	<i>A Clínica do Câncer</i>	30
3.2.2	<i>O Isolamento Protetor</i>	32
3.2.3	<i>A família da criança com câncer</i>	34
4	MÉTODOS	39
4.1	Tipo e Naturezas dos Estudos	39
4.2	Percurso Metodológico	40
4.3	Cenário do Estudo	49
4.4	Aspectos Éticos	50
5	RESULTADOS	53
5.1	PRIMEIRA ETAPA: Levantamento com familiares sobre o que sabem/não sabe/deseja saber sobre Isolamento Protetor e evidências da literatura	53
5.1.1	<i>Caracterização dos participantes – familiares</i>	53
5.1.2	Unidades Temáticas	57
5.2	SEGUNDA ETAPA: Produção da Tecnologia Educativa	76
5.3	TERCEIRA ETAPA: Validação por Juízes Especialistas	80
5.3.1	<i>Perfil dos participantes do Estudo no processo de validação</i>	80
5.3.2	<i>Validação por Juízes Especialistas</i>	86
6	DISCUSSÃO	113
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	130
	REFERÊNCIAS	135
	APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA (COM FAMILIARES)	145
	APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	146
	APÊNDICE C - CARTA CONVITE JUÍZES ESPECIALISTAS	147
	APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: Juízes especialistas	148
	APÊNDICE E - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS JUÍZES ESPECIALISTAS*	149
	ANEXO A – PERECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	151
	ANEXO B - CARTA DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE FOTOGRAFIA	156

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

Houve um longo período em que a sociedade valorizava apenas o homem e a mulher como pessoas que precisavam de atenção básica e cuidados de saúde para manter suas vidas produtivas afim de sustentar suas famílias. Contudo, alguns anos se passaram até o momento em que a criança passou a ser vista socialmente, com particularidades significativas que exigiram, no mundo, transformações sociais, econômicas e políticas. Ao se falar em saúde da criança, foram englobadas várias etapas do crescimento e desenvolvimento deste ser, e levado em consideração que no decorrer da sua vida, essa criança possui peculiaridades que devem ser respeitadas e atendidas.

Nesse contexto, diversas políticas setoriais do governo têm se preocupado com essa área da saúde infantil, reafirmando os direitos que as crianças e adolescentes possuem, através da Convenção dos Direitos Humanos em 1948, dos protocolos facultativos assegurados pelo Brasil na Constituição Federal (1988) bem como do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), no qual reforçam várias ações de promoção à saúde, prevenção de agravos de doenças e de assistência com o dever de prover qualidade de vida para que a criança possa crescer e desenvolver todo o seu potencial (BRASIL, 2010).

É durante a fase de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento na primeira infância da criança, que os pais, responsáveis e profissionais da área da saúde devem estar atentos para possíveis desvios de normalidade, que dão início às enfermidades e agravos; pois existem doenças que são inerentes à infância como a varicela, rubéola e sarampo, contudo existem outras que podem ser difíceis de diagnosticar, devido seu início silencioso, como os vários tipos de câncer.

A incidência de câncer em crianças e adolescentes, de 0 a 19 anos, vem crescendo comparada ao câncer em adultos. Nas últimas décadas, cerca de 1% a 3% de todos os tipos de câncer na maioria da população mundial ocorrem na faixa etária pediátrica. No mundo, essa incidência varia entre trinta a trezentos casos novos por milhão. No Brasil, a incidência de todos os tipos de câncer na infância e em adolescentes menores de dezoito anos varia entre 1,5% a 6,5% com um risco entre vinte a duzentos e cinquenta casos novos por ano por milhão (BRASIL, 2014).

O câncer é uma patologia complexa com diagnóstico amplo, cuja sintomatologia se confunde com outras doenças retardando o início precoce do tratamento. Para realizar a terapia é necessário o uso de drogas agressivas conhecidas como antineoplásicos, os quais são dispendiosos em decorrência do alto custo para o sistema de saúde. Os gastos da receita

pública com quimioterápicos representam um percentual significativo (R\$ 9.351,39/paciente), e além disso, os próprios gestores admitem que os gastos com terapia antineoplásica vêm crescendo de modo preocupante e buscam alternativas para minimizar seu gasto (NÓBREGA; LIMA, 2014).

Dentre os vários tipos de câncer que acometem o público infantil, a leucemia é o mais comum (25% a 35%), e sua classificação, de acordo com a progressão da doença podem ser agudas (de progressão rápida) ou crônicas (de progressão lenta), também são classificadas a partir da célula de origem: linfóide ou mieloide. Grande parte das leucemias infantis são agudas. Há dois tipos de leucemia aguda: Leucemia linfocítica aguda (LLA), que tem origem nas células linfóides da medula; e a Leucemia mielocítica aguda (LMA) que têm origem nas células que formam os glóbulos vermelhos, glóbulos brancos e plaquetas (GABE, 2009; LAMEGO et al., 2010).

As leucemias linfocíticas agudas (LLA) possuem uma sintomatologia bem peculiar que incluem: fadiga, febre, sangramentos secundários a trombocitopenia, dor, hipersensibilidade óssea, linfadenopatias generalizadas como as hepatomegalias e esplenomegalias, manifestações do sistema nervoso central que envolve as cefaleias, vômitos e paralisia dos nervos (KUMAR et al., 2013).

Para tratar os sinais e sintomas da doença, a criança necessita ser hospitalizada e submetida a um processo de idas e vindas durante longo período de tempo para o tratamento. A terapia específica da LLA consiste na administração de quimioterapia determinado segundo um protocolo do Grupo Brasileiro de Tratamento de Leucemia na Infância (GBTLI).

O GBTLI consiste num grupo de especialistas, doutores e pesquisadores que se reúnem com frequência para analisar o melhor tratamento destinados aos pacientes pediátricos diagnosticados com leucemia. O primeiro protocolo foi criado em 2000, quando demonstrou muitos casos de intolerâncias aos medicamentos. O objetivo era criar um protocolo que trouxesse melhor sobrevida, menos riscos alérgicos e qualidade de vida para os pacientes (CAZÉ; BUENO; SANTOS, 2010).

Geralmente, as crianças submetidas aos protocolos quimioterápicos ficam imunodeprimidas e podem evoluir com a aplasia medular que consiste no comprometimento de suas defesas orgânicas, ocasionando falência das células-tronco hematopoiética, causando no organismo complicações como: anemia, leucopenia e plaquetopenia, que podem levar às infecções oportunistas. Para a prevenção desses possíveis agravos decorrentes das bactérias e/ou vírus que se aproveitam da imunidade baixa, a criança precisa ser protegida sendo mantida em isolamento protetor (CRUZ; ROCHA; MARQUES, 2013).

Diante das observações empíricas realizadas enquanto enfermeira assistencial no hospital do câncer, exerci atividades que incluíam encaminhar e manter a criança aplasiada e seu responsável em isolamento, sob vigilância, para a criança não contrair infecções. Essa tarefa despertou a escolha da temática, baseadas nas experiências, vivências e observações ocorridas em épocas distintas da minha trajetória.

O primeiro contato ocorreu na vida acadêmica, no ano de 2003, durante a realização do estágio Curricular do Curso de Graduação em Enfermagem pela Universidade Federal do Amazonas, despontando novamente em 2014, ao ser contratada pela Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Amazonas (FHEMOAM), como enfermeira assistencial para atuar no cuidado às crianças com leucemia, até os dias atuais, o que proporcionou visão ampla sobre o contexto, ao adentrar no curso de mestrado.

Neste período da graduação, atuei na unidade que tratava de crianças leucêmicas realizando assistência de enfermagem. A partir disso, foi possível observar o desconhecimento dos pais e/ou acompanhantes a respeito da doença, do tratamento e do prognóstico. Muitos deles questionavam sobre a permanência de suas crianças no isolamento, e, grande parte, não aceitavam o fato de isolar a criança por se sentirem opostos ao convívio social. Era um fator angustiante identificar a falta do conhecimento dos pais por desconhecer a importância do isolamento protetor para o cuidado da criança aplasiada.

Apesar da evolução tecnológica atual e da facilidade em obter as informações através da internet e outros meios de comunicação, ainda existem pais que questionam tal cuidado por não os compreender. Famílias que não entendem os agravos da doença, as ocorrências advindas do tratamento e as intercorrências geradas a partir da infusão dos antineoplásicos, hemoderivados como parte da terapia na vida de seus filhos, sofrem pela ausência de informações básicas direcionadas ao cuidado necessário nesse momento do tratamento.

É possível notar que a demanda de pacientes está crescendo e os dados do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS) exibem que existe um crescimento na mortalidade de crianças com LLA, o que gera uma necessidade de conhecimento científico, capacitação, qualificação a ser desenvolvida no trabalho e orientação para que cada família receba um cuidado individualizado e humanizado por partes dos profissionais que atendem essas crianças enfermas e suas famílias (SABINO et al., 2014).

Desde o ano 2000, o Ministério da Saúde regulamentou o Programa Nacional de Humanização (PNH), que teve como objetivo o aprimoramento das relações entre profissionais, usuários/profissionais e hospital/comunidade, para melhorar a qualidade e a eficácia dos serviços prestados pelas instituições e promover uma nova cultura de

atendimento (SANTOS, M. et al., 2013).

Diante desse panorama, percebeu-se que o cuidado deve estar voltado para ações de integralidade, no qual o enfermeiro precisa atuar junto à criança e sua família, compartilhando conhecimentos que possam manter a singularidade do ser criança. É sabido que além da patologia e suas complicações, a criança precisa ter seus espaços e necessidades respeitados, incluindo a presença do familiar para dar o suporte como colaborador do cuidado rotineiramente (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

Para atender a parte lúdica, as crianças participam de atividades oferecidas pelos projetos sociais como o “Brincar no Hospital” e os “Anjos da Enfermagem” para garantir o seu direito de brincar mesmo nas situações adversas, como é a internação. Geralmente, esses grupos de apoio têm acesso a essas crianças quando o tratamento está no início e elas permanecem na enfermaria com outras crianças que estão acometidas por doenças no sangue, além de seus acompanhantes que também passam pelo mesmo problema (CRUZ; ROCHA; MARQUES, 2013).

Contudo, a partir do momento que a criança apresenta complicações orgânicas provenientes da terapia antineoplásica, o enfermeiro precisa colocá-la no isolamento com o objetivo de prevenir a transmissão de microrganismos da criança na enfermaria para a criança aplasiada. Esse isolamento é chamado de reverso ou protetor. Nesse novo ambiente, os grupos de apoio ficam restritos de entrar para realizar atividades de brincar com a criança, e por vezes, os familiares não aceitam essa nova fase e pouco colaboram com os cuidados essenciais, pois desconhecem o quadro clínico atual de suas crianças (CATANEO et al., 2011).

Logo, para atender essas necessidades que os familiares e/ou responsáveis possuem a respeito da doença, da sintomatologia, da expectativa do tratamento e cuidados necessários que precisam ser realizados com as crianças no período de hospitalização, o enfermeiro deve se apropriar das tecnologias educacionais para estreitar esses laços e oferecer melhor compreensão, no que tange ao conhecimento sobre a práxis do cuidar no dia a dia da criança aplasiada.

Baseado nesse contexto, vale ressaltar que a concepção de tecnologia tem sido utilizada de forma equivocada em determinados momentos por grupos de pessoas que enxergam apenas como uma máquina, materialidade ou como procedimentos técnicos de operação e seu produto. Contudo, a tecnologia também deve ser entendida como a produção de instrumentos materiais utilizados para agregar valores científicos direcionados a públicos específicos que podem provocar intervenções sobre uma situação prática (LINO et al., 2010).

Na área da saúde, as tecnologias educacionais estão presentes na educação da família

e comunidade, desenvolvida por profissionais nos vários serviços. Entretanto, algumas pessoas que utilizam este recurso tecnológico não conseguem reconhecer esta ferramenta como instrumento facilitador que possa estreitar o hiato existente entre a teoria e a prática. Nesse contexto sobre educar o outro, é necessário que sejam construídas tecnologias que possam ser utilizados nas práticas educativas de forma segura (MONTEIRO; VARGAS, 2006).

Essas ferramentas construídas possuem objetivos de educar, orientar e treinar sobre um tema específico. Para essa finalidade, as tecnologias impressas do tipo *folders*, cartazes, tecnologia educativas, manuais, cadernos de orientação ou apostilas são as mais utilizadas por auxiliarem na produção e aquisição do conhecimento relacionada à saúde, reforçando orientações transmitidas oralmente em consultas, palestras e oficinas sobre os cuidados necessários ao tratamento, prevenção de doenças e/ou de determinados eventos e suas complicações (TEIXEIRA, 2010).

Baseado nesse contexto, percebe-se que a tecnologia educativa pode ser um dos melhores caminhos para nortear a família da criança com leucemia linfocítica aguda que precisa receber orientações sobre essa temática, direcionando melhor o tratamento da doença em todas as suas etapas. Emerge desse contexto, um conjunto de questões que irão guiar este estudo:

1. Como os familiares veem a necessidade do isolamento hospitalar na vida de suas crianças, e o que sabem/não sabem/desejam saber sobre o este novo ambiente e os cuidados necessários às crianças com LLA?
2. Quais as evidências da literatura sobre os cuidados com crianças diagnosticadas com Leucemia linfocítica aguda em isolamento protetor?
3. Uma tecnologia educativa elaborada para oferecer informações aos familiares sobre o isolamento hospitalar é estatisticamente válida segundo juízes-especialistas?

A concretização deste estudo pode contribuir na educação em saúde dos profissionais que cuidam de crianças oncológicas e poderá vir a facilitar a aprendizagem dos familiares que possuem filhos hospitalizados em isolamento protetor. A tecnologia traz informações sobre os cuidados mínimos necessários para manter a integridade da criança e orientações sobre o cuidar em isolamento protetor hospitalar, contribuindo para que outros familiares cujos filhos iniciam o tratamento e necessitem estar neste ambiente, possam se apropriar da informação gerada a partir da produção e avaliação desta tecnologia educativa.

Da mesma forma, o material educativo será uma ferramenta para o auxílio da equipe de enfermagem, direcionando de forma adequada sobre os cuidados a serem ofertados às crianças com imunidade baixa, agregando o conhecimento científico à prática utilizada no dia a dia desses profissionais.

OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Produzir e validar uma tecnologia educativa sobre isolamento protetor de crianças com leucemia linfocítica aguda, a partir do que os familiares sabem/não sabem/desejam saber e a partir das evidências da literatura.

2.2 Objetivos Específicos

- Analisar as evidências da literatura sobre os cuidados à criança com leucemia linfocítica aguda em isolamento protetor.
- Descrever o que os familiares sabem/não sabem/desejam saber sobre o isolamento protetor e cuidados com a criança no isolamento.
- Verificar se uma tecnologia educativa elaborada para oferecer informações aos familiares sobre o isolamento protetor é estatisticamente válida segundo juízes-especialistas

REFERENCIAL TEÓRICO

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Dimensão Educacional

3.1.1 A tecnologia e seu contexto histórico

A história da tecnologia se desenvolveu no campo educativo nos Estados Unidos, na década de 1940, através do auxílio de ferramentas audiovisuais, cuja finalidade era formar especialistas militares durante a Segunda Guerra Mundial. Em 1946, houve um momento em que a tecnologia educacional também ganhou destaque como matéria no currículo escolar, inserida na disciplina Educação Audiovisual, no curso de Pedagogia da Universidade de Indiana. A partir daí o uso dos meios audiovisuais como ferramenta com o intuito formativo constituiu o primeiro campo específico da tecnologia educativa (ALTOÉ; SILVA, 2005).

Na história do Brasil, o uso das tecnologias educacionais esteve direcionado primeiramente para o ensino à distância. Nos anos de 1939 e 1941, respectivamente, o Instituto Rádio-Monitor e o Instituto Universal Brasileiro foram os pioneiros nas experiências educativas utilizando o rádio como instrumento para este fim. Dentre as várias experiências com o uso do rádio, destaca-se a criação do Movimento de Educação de Base (MEB), que visava alfabetizar e apoiar a educação de jovens e adultos por meio das "escolas radiofônicas", principalmente nas regiões Norte e Nordeste do Brasil, no qual o acesso às rodovias e ferrovias eram mais restritos (QUADROS; MARTINS, 2005).

Em 1969, houve outras experiências tecnológicas educativas por meio da Televisão Cultura, que passou a transmitir o curso Madureza Ginásial, cujo objetivo era ministrar disciplinas do antigo ginásio e colegial aos jovens e adultos para a conclusão do ensino médio por meio do televisor. Contudo, somente a partir de 1974 é que se deu início à elaboração de materiais impressos para serem utilizados na educação de crianças que estavam entre a 5ª e 8ª séries, pela Fundação Teleducação do Ceará (FUNTELC) (DE FREITAS, 2005).

Na área da saúde, a primeira tecnologia construída e impressa foi moldada no ano de 1804, quando Louis Prost publicou o livro intitulado "A medicina ilustrada pela observação e do exame dos corpos" cujo conteúdo era relacionado à anatomia de cadáveres para que outros médicos pudessem aprender a examinar os corpos e aperfeiçoar suas práticas na medicina; este livro foi considerado um marco na história da tecnologia educacional impressa (FODALE et al., 2011).

Na área da Enfermagem, a primeira tecnologia educacional foi construída em 1990, quando pesquisadores enfermeiros da Universidade do Reino Unido criaram o vídeo

“Técnicas para a administração de medicamentos injetáveis” o qual descrevia o passo a passo, desde a diluição dos medicamentos injetáveis até a sua administração pelas vias endovenosas, intramuscular e intradérmica, e direcionava os alunos da graduação em Enfermagem a um melhor aprendizado desta técnica pela exposição visual do conteúdo abordado (RODRIGUES; PERES, 2008).

A partir desse período, a tecnologia tem sido reconhecida como importante ferramenta no ensino, sendo utilizada nas últimas décadas nos segmentos educacionais, tornando a aprendizagem mais dinâmica e interativa, com o uso de novos instrumentos como: televisão, vídeo, telefone, fax e computador. Os recursos de sala de aula, livros, quadro-negro e giz deixaram de ser os únicos meios de mediar o ato de educar. Novos parâmetros para o processo ensino-aprendizagem estão surgindo, modificando a forma de se construir o conhecimento e transformando tanto a metodologia do ensino como o papel do educador e sua relação com os educandos (RODRIGUES; PERES, 2008; MONTEIRO; VARGAS, 2006).

Levando em consideração que a tecnologia educacional é um instrumento que favorece a produção e reprodução do conhecimento, pode-se conceituá-la como:

O resultado de processos concretizados a partir da experiência cotidiana e da pesquisa, para o desenvolvimento de um conjunto de conhecimentos científicos para a construção de produtos materiais, ou não, com a finalidade de provocar intervenções sobre uma determinada situação prática (NIETSCHE, 2005, p. 335).

Contudo, existem vários tipos de tecnologias que podem estar relacionadas às “valises”¹ utilizadas pelos profissionais, podendo ser produzidas, avaliadas e controladas de maneira sistemática. Dentre elas destacam-se: as tecnologias duras, relacionadas a equipamentos tecnológicos, normas, rotinas e estruturas organizacionais; leve-duras, que compreendem todos os saberes estruturados no processo de saúde; e as leves, que agregam as tecnologias de relações, de produção de comunicação, de acolhimento, de vínculos, de autonomização (TEIXEIRA; MOTA, 2011).

Com base nas tecnologias leves o ser humano tem a oportunidade de se relacionar com o outro, de modo a adquirir o conhecimento necessário a respeito de um determinado assunto. A partir das tecnologias leves, cliente e profissional de saúde são capazes de propiciar o acolhimento necessário para que possam se favorecer deste momento. No campo da Enfermagem, essas tecnologias integram o ato de cuidar em si, relacionadas às diferentes formas de interação com o cliente (SILVA; ALVIM; FIGUEIREDO, 2008).

Sem dúvida, a tecnologia leve possui características próprias que permite reconhecer,

¹ Segundo Dicionário Aurélio: Valise – pequena mala. No contexto do estudo, é mencionada na forma de *valises tecnológicas* para servir como bagagem ou ferramenta no auxílio educativo.

na produção dos atos de saúde, uma situação do espaço relacional profissional-cliente. Os processos produtivos em saúde, que ocorrem neste espaço, proporcionam a singularidade do processo de trabalho do profissional de saúde enquanto produtor de cuidado, independente do lugar onde o paciente se encontra, pois visa auxiliar no processo do cuidar/humanizar (MERHY, 2000).

3.1.2 A Tecnologia Educativa e a Educação em Saúde: suas interfaces

Existem muitos questionamentos no campo da educação em saúde sobre as formas de ensino-aprendizagem da população, que levaram às diversas tentativas de transformação dos modelos de gestão e de atenção à saúde para atender essa demanda. Algumas ações educativas tornaram-se perseverantes e outras mais efêmeras, variando de acordo com a intensidade dos investimentos políticos, governamentais, financeiros e tecnológicos direcionados a esta área educacional (NESPOLI; RIBEIRO, 2011).

A educação em saúde pode ser definida como sendo um conjunto de atividades que sofrem influência e modificação de conhecimentos, atitudes, religiões e comportamentos, sempre em prol da melhoria da qualidade de vida e de saúde do indivíduo. Com isso, essa atividade também pode ser entendida como uma forma de abordagem num processo amplo na educação, proporcionando a construção de um espaço importante na veiculação de novos conhecimentos e práticas relacionadas entre si (SALCI et al., 2013).

Baseado nesse contexto, as atividades educacionais dentro da dimensão da educação em saúde estão interligadas a partir de ações que buscam atrair o indivíduo a participar do processo educativo, seguido de várias formas de aquisição e desenvolvimento de hábitos em prol da assimilação, produção e reprodução de experiências. Os mecanismos de orientação, didática e terapêutica também fazem parte de um enfoque entre os métodos de transmissão e veiculação de conhecimentos.

De acordo com Maciel (2009), a definição de Educação em Saúde pela Organização Mundial da Saúde (OMS) é entendida como:

[...] uma combinação de ações e experiências de aprendizado planejado com o intuito de habilitar as pessoas a obterem controle sobre fatores determinantes e comportamentos de saúde. Possui significado importante por colaborar na orientação de ações práticas, trazendo com isso resultados e melhorias na qualidade de vida e no fortalecimento do sujeito como um todo (MACIEL, 2009, p 775).

Considerando que a educação em saúde no ambiente hospitalar deve ser capaz de utilizar elementos importantes dos aspectos socioculturais da população e integrá-los aos conhecimentos técnico-científicos da dimensão biológica, o enfermeiro deve orientar sobre a

complexidade do processo saúde-doença e sobre as novas práticas de cuidados com a saúde a partir de uma experiência vivenciada pelas pessoas que necessitam e procuram o serviço (BACKES et al., 2008).

É importante ressaltar que as tecnologias educacionais facilitam maior aproximação com o público quando se trata de ensino-aprendizagem. Com a associação das metodologias ativas, essas atividades de ensinar se tornam mais cada vez mais fáceis de colocar em prática para o uso no dia a dia dos profissionais que educam (MONTERIRO, VARGAS; 2006).

Desse modo, compreende-se que a arte de educar é uma atividade inerente à profissão do enfermeiro, cuja Legislação do Conselho Federal de Enfermagem, Lei Nº 7.498, de 25 de junho de 1986, dispõe sobre a regulamentação do exercício da enfermagem e aborda no Artigo 11 que o enfermeiro é o profissional que possui atividades de cuidar, gerenciar, administrar e educar, visando à melhoria da saúde da população (BRASIL, 2005).

O processo de educar, dentro do contexto da saúde tem se tornado uma rotina nas unidades de atendimento hospitalar e ambulatorial, pois está voltado aos pacientes e acompanhantes que permanecem por longos períodos em tratamento, a fim de que suas ansiedades, medos e dúvidas sejam minimizadas. Ao se tratar de criança hospitalizada, é necessário que os pais, familiares, acompanhantes, responsáveis e a própria criança enferma, entendam o que está sendo transmitido nessas relações de aprendizagem sobre a saúde/doença que são passados da equipe para a família (CÂMARA et al., 2012).

Considerando que a área da educação e da saúde são reconhecidas como espaços de produção de práticas educativas de saúde e conhecimentos determinantes do desenvolvimento das potencialidades humanas, e assim, é possível afirmar que no campo da saúde, essas práticas tecnológicas e saberes são ampliados para o campo multidisciplinar que fica centrado na problematização do cotidiano, na valorização da experiência dos indivíduos e grupos, tendo como referência a realidade na qual eles estão inseridos, permeando uma trajetória de mudanças naquele contexto (PEREIRA, 2009).

Para a realização da aplicabilidade de conhecimentos estruturados, o profissional da saúde se utiliza das tecnologias educativas, que consistem num conjunto sistemático de saberes científicos possibilitando o planejamento, a execução, o controle e o acompanhamento, envolvendo todo o processo educacional formal e informal. Para produzir e testar uma tecnologia, é necessário que o educador (profissional da saúde) seja um facilitador do processo ensino-aprendizagem, e o educando (clientela), um sujeito participante desse processo e, que ambos utilizem a consciência criadora, da sensibilidade e da criatividade na busca do crescimento científico e da informação (NIETSCHE, 2003).

O uso de tecnologia educativa como dispositivo mediador do processo ensino-aprendizagem figura como ferramenta importante, aliada do profissional de saúde/enfermagem nas atividades de acolher, educar, informar e produzir saúde para esses familiares. No caso das tecnologias impressas, o paciente e seus familiares podem usufruir de uma leitura posterior, reforçando as informações orais, servindo como guia de orientações para casos de dúvidas e auxiliando nas tomadas de decisões do cotidiano. Para isso, é necessário elaborar mensagens que tenham vocabulário coerente com o público-alvo, convidativas, de fácil leitura e compreensão (TORRES et al., 2009).

Considerando que a finalidade é auxiliar na aquisição de conhecimento, na mudança de hábitos, atitudes e comportamentos individuais e de grupos, os profissionais devem utilizar os diversos instrumentos tecnológicos. Durante a realização da educação essas ferramentas devem ser produzidas com a finalidade de atingir um objetivo comum. Contudo, essa mudança de comportamento somente estará atrelada a aquisição de novos conhecimentos se os materiais usados nessas práticas partirem da construção de atitudes favoráveis à educação e à saúde (TEIXEIRA, MOTA; 2011).

Diante disso, é possível verificar que o termo educação em saúde está condicionado às ações que são transmitidas aos indivíduos com intuito de informar sobre uma temática e elevar a sua qualidade de vida, e conseqüentemente, de saúde. Neste processo, os profissionais de saúde possuem papel primordial, uma vez que são eles os responsáveis pela disseminação de conhecimentos concretos para o alcance dos objetivos de melhorar a saúde das pessoas. Na orientação desses conhecimentos, os profissionais devem estar atentos ao fato de ser educador e estar capacitado para tal tarefa de educar (SARRETA; 2009).

Nesse sentido, as instituições de saúde em que o profissional participa de programas de educação, deve observar a necessidade de que o educador possua embasamentos científicos, além de interesses para ensinar, visto que, nesta atividade de educar, ocorre um ciclo de informações no qual aquele que conhece o processo educacional, o compreende e assimila de maneira positiva, entende melhor a importância da questão educativa para o cliente/paciente, além de se apropriar de ferramentas, como as tecnologias educativas, para facilitar o ensino-aprendizagem do público em geral.

3.1.3 A Política Nacional de Humanização e o uso das Tecnologias

A palavra Humanização aparece, em 2001, como destaque intitulado o nome de

um programa social chamado Programa Nacional de Humanização do Atendimento Hospitalar (PNHAH). O PNHAH tinha o objetivo de melhorar a qualidade do atendimento nas unidades hospitalares, através de ações pudessem dar ênfase à melhoria da assistência, principalmente nas relações entre usuários dos serviços de saúde e os profissionais que atendiam e trabalhavam na unidade. Desde então, a prática da humanização avançou também em outras instâncias das unidades que faziam parte do Sistema Único de Saúde (SUS), e em 2003, este programa se transforma em política, intitulada **Política Nacional de Humanização (PNH)** (PEREIRA, NETO; 2015).

A Política Nacional de Humanização procura colocar em prática os princípios do SUS no dia a dia dos serviços de saúde, determinando modificações nas atitudes de gerir e cuidar. Através dessa política, é estimulada a comunicação entre gestores, trabalhadores e usuários na construção de procedimentos coletivos de enfrentamento de relações de poder, trabalho e afeto que muitas vezes causam atitudes e práticas desumanizadoras que bloqueiam a corresponsabilidade dos profissionais de saúde em seu local de trabalho e dos usuários no cuidado de si mesmos (BRASIL, 2008).

Com um grupo de apoiadores atuando em todo o país, o trabalho da PNH se baseia no apoio institucional às Secretarias Municipais de Saúde (SMS), Secretarias Estaduais de Saúde (SES), hospitais, gestores, profissionais e usuários dos serviços de saúde para colocar em prática as suas diretrizes que embasadas pelo acolhimento, gestão participativa, cogestão, clínica ampliada, valorização do trabalhador, defesa dos direitos dos usuários e ambiência, cujos preceitos também se materializam nos serviços de saúde por meio de diferentes dispositivos para melhorar a atenção e o trabalho em saúde (PEREIRA; NETO, 2015).

Nessa visão de melhorias na atenção e no trabalho em saúde aos usuários do serviço, que são observados vários modos existentes de executar as atividades com qualidade, contudo, devem ser levados em consideração os diferentes níveis socioeconômicos, culturais, escolaridade no atendimento dos usuários nos serviços de saúde. A normatização da PNH é clara no que diz respeito às diretrizes que embasam essa política, pois é necessário atender a toda demanda, sem distinção de cor, raça, idade ou gênero (MACHADO et al., 2007).

Dentre as várias estratégias que a PNH possui, uma delas envolve o eixo da informação/comunicação que se recomenda – por meio de ação de mídia, tecnologias educativas e discurso social amplo – sua inclusão no debate da saúde, visando à ampliação do domínio social sobre diversos temas que embasam e norteiam os sujeitos nos serviços.

É imprescindível que todas as práticas utilizadas devem estar direcionadas para a arte de educar a população de forma competente, eficaz e segura, visando à qualidade da

atenção à saúde, e à melhoria do atendimento, que envolve o acolhimento desses sujeitos nos serviços. Nesse contexto, como ressaltam as autoras Teixeira e Mota (2011, p. 10) é necessário a “implantação de um processo educativo que dê conta do conteúdo específico e favoreça o uso da vertente educativa e de tecnologias, no sentido de trabalharem de forma participativa, democrática e cidadã com os diferentes grupos populacionais”.

Desse modo, as tecnologias educativas ganham espaço para que sejam utilizadas principalmente na educação da sociedade de modo geral, facilitando o entendimento e a compreensão do público e contribuindo para reforçar as diretrizes do PNH. Em se tratando de praticidade, as tecnologias impressas do tipo *folders*, cartazes, cartilhas, manuais, cadernos de orientação ou apostilas são mais aceitas para o processo de ensino-aprendizagem. Contudo, é necessário que o material seja testado ou validado, para garantir a confiabilidade do conhecimento científico (OLIVEIRA; FERNANDES; SAWADA, 2008).

Portanto, o uso das tecnologias na prática do educar pode contribuir para minimizar os problemas sociais e provocar transformações nessa compreensão passiva da sociedade. Neste sentido, deve ser levado em consideração a questão cultural, política e educacional a ser enfrentada no processo educativo, de forma humanizada, a partir do educador (profissional) e do educando (usuário). Para garantir que as ações da Política Nacional de Humanização prevaleçam de forma eficaz no atendimento da sociedade. Trazendo à luz da educação em saúde, o uso das tecnologias educativas é um modo para estabelecer valores e conceitos construídos, de forma a valorizar a importância do trabalho encontrado em cada tecnologia produzida (SARRETA, 2009).

3.2 Dimensão Clínica: O câncer Infantil, da hospitalização à estrutura familiar: trajetória de incertezas no diagnóstico e tratamento

3.2.1 A Clínica do Câncer

Durante muito tempo quase nada se sabia sobre o câncer, sendo nula a capacidade dos médicos em evitar o sofrimento e as mortes que causava. Porém, em meados do século XX houve perspectivas para o tratamento dessa doença já conhecida pelos egípcios, persas e indianos, 30 séculos antes de Cristo, como tumores malignos; mas foram os estudos da escola hipocrática grega, datados do século IV a. C., que a definiram melhor, caracterizando-a como um tumor duro, que era retirado e crescia novamente. Somente no século XVIII, o câncer passou a ser visto como uma doença de caráter local.

Posteriormente, no século XIX, o desenvolvimento da teoria celular, a partir dos trabalhos de Virchow (1821-1902), finalmente possibilitou a vinculação da doença às células e seu processo de divisão. Em meados do século XIX, o anatomista Wilhelm Waldeyer (1836-1921) mostrou que as células cancerosas se desenvolvem a partir de células normais e que o processo de metástase era resultado do transporte das células cancerosas pela corrente sanguínea ou linfática (TEIXEIRA e FONSECA, 2007).

Dentre os diversos tipos de câncer, observa-se o câncer não sólido, sendo que o primeiro reconhecimento para este tipo de doença foi a leucemia cuja nomenclatura de forma geral foi concedida, de maneira independente, a Virchow (Berlin) e Bennett (na Escócia), no ano de 1845. Em 1847, Virchow elegeu o termo “leucemia” (do grego leuk, que significa “células brancas”, e emia, que significa “sangue”) para substituir o termo alemão weisshäme. Contudo, os distúrbios leucêmicos atualmente são classificados de acordo com a provável célula de origem (LARSON, 2010).

Epidemiologicamente, durante todo o período do estudo dos cânceres, há evidências que os avanços tecnológicos e o conhecimento científico da doença têm proporcionado uma redução no número de morte-morbidade da doença. Através dos estudos do Instituto Nacional de Câncer (INCA), observou-se uma queda para os casos de morte aos cânceres mais comuns que incluem: câncer de próstata, mama, útero, fígado, rins, além das leucemias em geral. Ressalta-se que as leucemias têm aumentado no mundo todo, com a incidência de 5 casos em 100.000 indivíduos, na faixa etária de 16 a 24 anos para quase 160 casos em 100.000 indivíduos na faixa etária de 80 a 84 anos, para as leucemias crônicas; e na faixa etária de 3 a 5 anos, com ocorrência de 56 casos para cada 100.000 (cem mil) crianças (INCA,2015).

Segundo estudo realizado a partir dos dados do Ministério da Saúde no ano de 2014, a estimativa de casos novos de leucemia para este mesmo ano foi de 5.050 em homens, 4.320 em mulheres e 11.530 em crianças. Esses valores comparados ao ano de 2013 são mais elevados e correspondem a um risco aproximado de 5,20 casos novos para cada 100.000 homens, 4,24 para 100.000 mulheres e 11,20 para crianças (BRASIL, 2014).

A Leucemia Linfocítica Aguda - LLA é o resultado do rápido aumento no número de células imaturas do sangue, no qual a medula óssea é incapaz de reproduzir células sanguíneas saudáveis, resultando no aparecimento dos linfoblastos (GOLDMAN, 2007; BRASIL, 2014). É o tipo mais comum de câncer infantil, constituindo cerca de um terço de todas as neoplasias malignas da criança.

O tratamento é prolongado, variando de dois a três anos para a criança ser considerada curada. Embora os esquemas terapêuticos possam mudar de um centro hospitalar

para outro, os protocolos modernos invariavelmente são constituídos de cinco grandes fases: indução, remissão, intensificação-consolidação, reindução que consiste na prevenção da leucemia para que não alcance o sistema nervoso central, e, continuação ou manutenção da remissão (PEDROSA; LINS, 2002).

Em 1940, ocorreu o primeiro relato do uso de uma droga no tratamento do câncer de forma acidental, no qual pesquisadores testavam novas substâncias para pacientes com tuberculose, quando se depararam em alguns efeitos citorredutores nos pacientes portadores de neoplasias linfáticas sólidas. A partir desses resultados, foram elaborados, em longos prazos, protocolos para desenvolvimento clínico, toxicidade, desempenho e tolerância a esses agentes. O resultado desta evolução trouxe critérios de "cura" para algumas neoplasias sendo um deles o aumento da sobrevida para muitos pacientes (LACERDA, 2007).

A quimioterapia é considerada a droga de escolha para o tratamento da leucemia; elas são selecionadas a partir da situação de saúde do paciente e do tipo de diagnóstico recebido. Elas causam citotoxicidade nas células malignas e normais e reações desagradáveis devido ao seu efeito tóxico, pois não destroem apenas células malignas, mas devastam também as células normais do organismo (BONASSA, 2005).

A realização do tratamento da LLA é embasada no estudo clínico, observacional promovido pelo Grupo Brasileiro de Tratamento da Leucemia Infantil (GBTLI), cujo primeiro protocolo multicêntrico para o tratamento da doença no Brasil, foi criado em 1980, seguido de três outros grandes estudos realizados e concluídos em 1982, 1985 e em 1993. A partir destes, determinou-se o protocolo GBTLI – 99, no qual o conteúdo é uma variação dos protocolos anteriores que trouxeram às crianças com LLA uma sobrevida livre de eventos com um aumento de 50% para 95% e cura (ELMAN; SILVA, 2007).

Contudo, em algumas crianças os eventos clínicos podem ocorrer devido a infusão dos quimioterápicos, administrados principalmente pela via endovenosa, como por exemplo, os processos de imunossupressão do estado imunológico das crianças, as quais já estão com o corpo doente precisando de tratamento e cuidados especiais, e, diante desse quadro, necessitam permanecer em isolamentos, fazendo adesão as precauções universais até que sua saúde possa se reestabelecer, com padrões aceitáveis para a doença (ESTEVES, 2010).

3.2.2 O Isolamento Protetor

Para a apreensão dos princípios que hoje norteiam a prática do isolamento é

necessário resgatar a história das doenças contagiosas. Dentre elas, a existência da lepra e da peste negra, descritas desde a Antiguidade, época das grandes epidemias que assolaram a Europa. Uma parcela dos estudiosos da época considerava que essas doenças eram de origem externa ao homem, de maneira natural ou sobrenatural, ou um castigo dos deuses, enquanto outros estudiosos acreditavam que essas doenças eram originadas do interior do homem, e em ambos os casos, os pacientes eram instituídos em exílios, e conseqüente excluídos do convívio em sociedade, comportamentos que deram origem às práticas de isolamento, algumas das quais permanecem até os dias atuais (NICHATA et al., 2004).

Em 1960, a Organização Mundial de Saúde (OMS) e a Organização Pan-americana de Saúde (OPAS), definiram o isolamento como a segregação de pessoas infectadas em um determinado local, para evitar a transmissão direta ou indireta do agente infeccioso a indivíduos suscetíveis ou que possam transmitir a outros. Nestas condições, o isolamento de determinadas crianças, implica em controle da infecção hospitalar, contudo é preciso que os profissionais de saúde responsáveis pelos pacientes isolados façam adesão a todas as medidas de precauções universais no cuidado a essas crianças (GARBIN et al., 2011).

O conjunto de precauções tem por objetivo básico a prevenção da transmissão de um micro-organismo de um paciente para outro, ou para um profissional da saúde. Esta ação abrange medidas referentes à transmissão dos agentes envolvidos. Desde 1996, existem três tipos de precauções, segundo o Centers for Disease Control and Prevention, que incluem precauções padrão que devem ser aplicadas a todos os pacientes, as precauções específicas, que variam de acordo com a doença, e as empíricas que devem ser aplicadas aos pacientes com quadro clínicos de importância epidemiológica, sem confirmação de diagnóstico (ANVISA, 2004).

As orientações para estabelecer precauções são consideradas uma nova etapa na evolução das práticas de isolamento hospitalares norte-americanos e também, têm direcionado diversas instituições brasileiras, trazendo várias combinações dessas precauções, caso a doença apresente mais de uma via de transmissão (CENTER FOR DISEASE CONTROL, 2001).

Considerando as medidas que compõem o isolamento protetor, é salientado que a utilização de medidas de barreira tem grande importância nos dias atuais, devido as altas taxas de patógenos resistentes nos hospitais, sendo que, a higienização das mãos, uso das precauções padrão e das precauções baseadas na transmissão, quando necessário, são suficientes para a prevenção de infecções cruzadas, quando adequadamente empregadas (MAZIERO, 2012).

Devido à condição de baixa imunidade, as crianças enfermas pela leucemia que ficam aplasiadas, precisam de isolamentos para evitar o contato direto com outras pessoas que possam oferecer risco de contaminação para elas. Nesses isolamentos, somente é permitida a permanência do acompanhante em perfeita condição de saúde, e que não teve contato com pessoas acometidas de doenças transmissíveis e contagiosas nas últimas horas (ECHER et al., 2009).

No hospital, crianças apresentam enfermidades que impõem restrições de diversas maneiras, condicionando os estímulos do seu desenvolvimento. Por sua vez, o meio hospitalar tem organização estabelecida para o tratamento das enfermidades e, via de regra, não é planejado para atender à individualidade de cada criança e necessidades globais da vida na infância (BORTOLOTE; BRÊTAS, 2008).

Observa-se que devido as condições que o isolamento impõe, muitos pacientes ficam sem o convívio com outras pessoas, excetuando-se o seu acompanhante, e a criança por ser social, necessita brincar de acordo com sua fase de desenvolvimento. Contudo, nesse novo momento de ser doente aplasiado não participa das brincadeiras que os grupos de apoio oferecem às demais crianças ora hospitalizadas. “Os Doutores da Alegria atuam tangenciando a assistência proporcionada quando a essência saudável dessa criança está sendo estimulada, tornando-as mais aptas e dispostas aos tratamentos propostos, melhorando sua condição de saúde, mesmo que esta não esteja centrada na cura de sua doença” (OLIVEIRA; OLIVEIRA, 2008, p. 236).

Levando em consideração que a infância é um período de grande importância no desenvolvimento do ser humano, tanto nos aspectos biológicos como psicossociais e cognitivos, é necessário que o meio ambiente onde a criança cresce e se desenvolve, ofereça também as condições para a maturação biológica no qual indica sua qualidade de saúde (DIAS; MOTA, 2004).

Diante da complexidade que envolve o quadro clínico da criança com leucemia, aplasia medular pós-quimioterapia e riscos de infecções oportunistas, é necessário que os profissionais da saúde, equipe multidisciplinar, pais, acompanhantes e responsáveis que cuidam destas crianças possam promover as boas práticas de precauções universais, principalmente nos isolamentos hospitalares no qual este ambiente revela a necessidade de assistência cautelosa com finalidade de minimizar os riscos de contaminações e prevenção de agravos (CARAZIN; AUGUSTO; MELO, 2007).

3.2.3 A família da criança com câncer

No período da primeira infância, que compreende o período entre o nascimento e os seis anos de vida, um episódio de doença pode significar um trauma, bem como um atraso ou mesmo interrupção no processo de crescimento da estrutura corporal e do desenvolvimento intelectual da criança, além de trazer transtornos psicossociais a família. A partir do adoecimento com câncer, a criança passa por constantes idas e vindas nas unidades hospitalares para receber o tratamento clínico adequado, levando-a a reagir de maneira própria até tolerar aos inúmeros processos de hospitalização (BORTOLOTE; BRÊTAS, 2008).

O estigma do câncer e os preconceitos que envolvem a doença constituem um importante fator estressor para a criança doente e seus familiares, podendo causar grande sofrimento psíquico. Há necessidade do cuidado direcionados pela equipe multidisciplinar e multiprofissional para organizar suas rotinas e buscar estratégias de enfrentamento da doença e suas possíveis intercorrências durante o tratamento e, conseqüentemente, manter um equilíbrio no grupo familiar (BIFULCO, 2010).

Segundo VALLE (2009), existem várias definições para família, contudo a que melhor define, o autor ressalta como:

É um complexo sistema de organização, com crenças, valores e práticas desenvolvidas ligadas diretamente às transformações da sociedade, em busca da melhor adaptação possível para a sobrevivência de seus membros e da instituição como um todo. (p. 122).

A partir desta definição, nota-se que o sistema familiar pode mudar à medida que a sociedade também muda, e todos os seus membros podem ser afetados por pressões, interna e externa, como é o caso do aparecimento de enfermidades em um dos membros da família, fazendo que ela se modifique com a finalidade de assegurar a continuidade e o crescimento psicossocial de seus elementos (VALLE, 2009).

Um dos fatores determinantes para mudança na rotina familiar é a hospitalização, que se torna uma situação crítica e delicada na vida de qualquer ser humano, com contornos especiais quando se trata de um acontecimento direcionado à criança, sendo necessária uma reorganização na vida de toda a família. Na maioria das vezes, os pais são os responsáveis pelo seu acompanhamento durante o processo de internação, o que oferece maior segurança por se tratar de um membro familiar de confiança para este pequeno ser (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

Por conta da hospitalização, um dos fatores que podem desencadear o *stress*, no qual necessita de uma reorganização na rotina familiar, estão relacionadas as questões de doenças agudas e crônicas, bem como os tratamentos médicos específicos conseqüentes que podem ser

considerados importantes eventos estressores, não só para adultos, mas também para crianças e pais e/ou responsáveis (CARNIER; RODRIGUES; PADOVANI, 2012).

A partir do momento que a hospitalização se estende por períodos prolongados, a criança passa a sofrer com as constantes trocas dos acompanhantes que se dispõem a assisti-la, a fim de que os pais possam descansar fora do ambiente hospitalar. Vale ressaltar que alguns desses parentes os quais incluem tios, tias, primos e sobrinhos, estes não abrem espaços para que a criança tenha a liberdade de se expressar, e/ou também não sabem lidar com as peculiaridades do ser criança e doente, principalmente quando se trata de isolamento hospitalar (SANTOS, L. et al., 2013).

A criança portadora de câncer envolve toda a sua família, pois os danos causados pela doença também afetam seus familiares de uma forma intensa e estes têm papel fundamental no tratamento e sua recuperação. A notícia do diagnóstico de leucemia traz o medo da dor, da morte, do sofrimento, da mutilação e a insegurança em relação ao futuro, pois em alguns casos, o início da terapia com os antineoplásicos não asseguram a cura da doença (ANJOS; ZAGO, 2006).

Por conta da leucemia, a criança e seus familiares possuem suas vidas e rotinas transformadas, reagem de diferentes formas, muitas vezes negam a doença, recusam o tratamento ou o abandonam antes do término, evitando as idas e vindas do hospital, bem como também a hospitalização. Contudo, a partir do momento em que aceitam a terapia, que irá depender do estágio da doença, cada família recebe apoio psicológico e de outros membros da equipe multidisciplinar para o melhor enfrentamento da enfermidade durante o período de hospitalização (CARDOZO, 2007).

A presença de uma doença grave na família, em especial na criança, pode ocasionar a ruptura do equilíbrio familiar. Após o diagnóstico, muitos casais acabam se separando por não aguentarem acompanhar devidamente o tratamento de seus filhos e a ausência especialmente da mulher, pela sua permanência em ambiente hospitalar. As alterações dos padrões familiares incluem: relações disfuncionais no interagir, comunicar e resolver problemas; ineficiência ou inexistência de suporte formal e informal; crises familiares concomitantes à doença; ausência de recursos financeiros e sociais aliados à baixa qualidade nos cuidados médicos e na comunicação com a equipe de saúde; além dos estigmas que envolvem a doença (FRANCO, 2008).

Em contrapartida, a estrutura familiar que possui flexibilidade para mudanças de papéis, boa comunicação entre equipe de saúde, criança e família, conhecimento acerca de sintomas e da doença, participação ativa nas diversas fases da doença e tratamento,

disponibilidade de apoio formal e informal são considerados fatores facilitadores para um bom enfrentamento durante todo o período de doença/hospitalização (MELO et al., 2012).

Diante desse contexto, é necessário que os profissionais de saúde que acompanham e cuidam de crianças com câncer, possam identificar os familiares como potenciais cuidadores, com possibilidades de interagir com a criança, oferecendo uma assistência de qualidade, sem riscos de levar contaminação por vírus, bactérias e microrganismos, exercendo as boas práticas durante o período de hospitalização para o tratamento da doença (COSTA, 2012).

MÉTODOS

4 MÉTODOS

Neste item, foram abordados os componentes essenciais ao desenvolvimento deste estudo que tratam da produção e validação de uma tecnologia educativa sobre os cuidados que devem ser dados às crianças com diagnóstico de leucemia, internadas em isolamento protetor. Esta ferramenta teve o objetivo de ser direcionada aos familiares das crianças com LLA, para a compreensão e aquisição do conhecimento científico, de forma clara e objetiva, o qual a tecnologia se propõe.

4.1 Tipo e Naturezas dos Estudos

Trata-se de uma pesquisa de caráter misto, com utilização de técnicas, qualitativa e quantitativa, com vista a buscar subsídios para produção, avaliação, validação e aperfeiçoamento de instrumentos educacionais. O escopo desse estudo teve como eixo a produção e validação de uma tecnologia educativa impressa, a ser utilizada por acompanhantes e familiares nos cuidados necessários às crianças com leucemia linfocítica aguda durante a hospitalização em isolamento protetor (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

O estudo de caráter misto convencionou os métodos pré-determinados das pesquisas quantitativas com métodos emergentes das qualitativas, assim como questões abertas e fechadas, com formas múltiplas de dados, considerando todas as possibilidades, incluindo análises estatísticas e análises textuais. Neste método misto, a pesquisadora baseia a investigação supondo que a coleta de diversos tipos de dados garanta um entendimento melhor do problema pesquisado (CRESWELL, 2007).

A tecnologia educativa impressa construída foi validada em todos os seus aspectos conceituais e estruturais e obteve adequação da linguagem e das ilustrações pelo grupo de avaliadores. Assegurando que o material educativo validado contém informações confiáveis e vocabulário claro que permita fácil entendimento de seu conteúdo pelo público-alvo (REBERT; HOGA; GOMES, 2012).

Sousa e Turrini (2012) ressaltam que as tecnologias educativas impressas contribuem, favoravelmente, para o processo de comunicação, aumentam a adesão ao tratamento por esclarecem as dúvidas do público-alvo e direcionam o poder de decisão ao cuidado adequado de pacientes enfermos, pois fornecem conhecimentos consistentes possibilitando o manuseio do instrumento, com fácil entendimento pela adequação da linguagem e reforçam as orientações verbalizadas pelos profissionais.

4.2 Percurso Metodológico

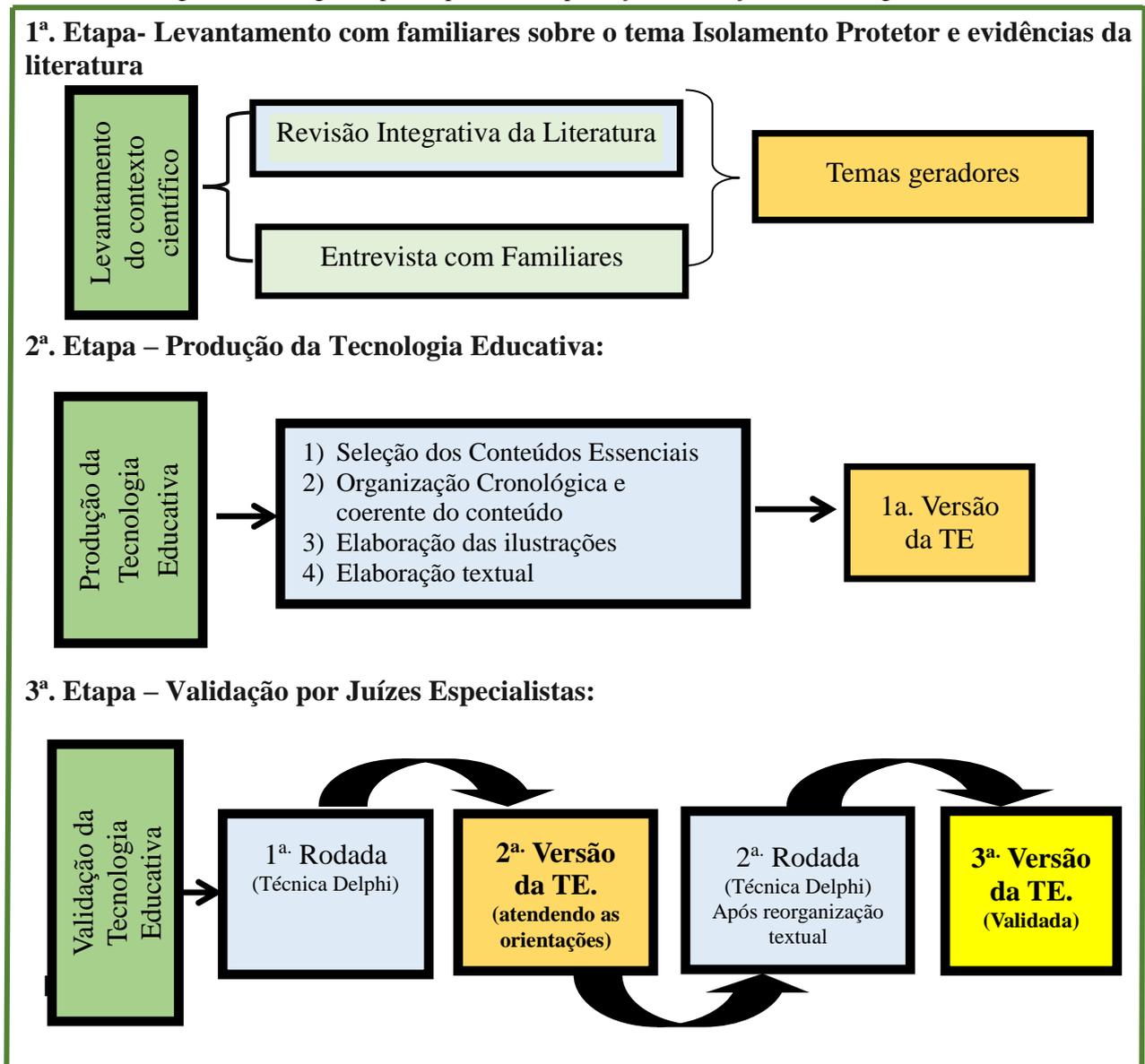
De acordo com Minayo (2014), a pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

As pesquisas quantitativas direcionam à busca da magnitude e das causas dos fenômenos sociais, sem interesse pela dimensão subjetiva, utilizam procedimentos controlados, centrados na objetividade (CUNHA, 2014).

Neste estudo, empregou-se um enfoque envolvendo pesquisa qualitativa e quantitativa que serão descritas nas etapas subsequentes, também conhecida como pesquisa mista. A utilização da pesquisa mista ganhou mais espaço para o desenvolvimento de outras obras a partir da década de 90. Este tipo de pesquisa, atualmente, é considerado o terceiro maior paradigma de investigação. Trata-se de uma abordagem ao conhecimento teórico e prático, com o objetivo de considerar pontos de vista e múltiplas perspectivas para o mesmo objeto estudado (CRESWELL, 2007).

Para concretização deste estudo, houve o embasamento no processo de produção para tecnologia educativa segundo a metodologia de Teixeira e Mota (2011), dividindo-se em etapas conforme figura 1.

Figura 1 - Fluxograma para o processo de produção e validação da Tecnologia Educativa.



Fonte: Adaptado de Teixeira e Mota (2011).

1ª. Etapa- Levantamento com familiares sobre o que sabem/não sabe/deseja saber sobre Isolamento Protetor

Nesta primeira etapa, foi realizada uma **pesquisa com abordagem qualitativa** por meio de entrevista semiestruturada com familiares de crianças que se encontravam internadas no hospital âncora do estudo, para identificar seus conhecimentos a respeito do assunto: “cuidados da criança com leucemia linfocítica aguda em tratamento no isolamento protetor”.

Os **participantes do estudo** foram selecionados a partir de uma amostragem intencional que possibilitou à pesquisadora decidir propositalmente sobre a seleção dos sujeitos, pois se teve interesse na opinião e na contribuição da experiência vivida pelos

sujeitos que são considerados peculiares da população e conheçam ou convivam com a criança que se manteve no isolamento protetor (POLIT; BECKER, 2011).

Nesta etapa, a literatura recomenda no mínimo vinte participantes; contudo, nas amostras intencionais (não-probabilísticas), a definição da quantidade de pessoas é feita a partir da experiência do pesquisador no campo da pesquisa, numa empiria pautada em raciocínios instruídos por conhecimentos teóricos da relação entre o objeto de estudo e o *corpus* a ser estudado. Portanto, decidiu-se por onze participantes (OLIVEIRA; FERNANDES; SAWADA, 2008).

Para este grupo de participantes, foram estabelecidos os seguintes **critérios de inclusão**: familiares de crianças com leucemia linfocítica aguda, maiores de 18 anos, que falassem e entendessem a língua portuguesa (devido a entrevista), e que estivessem realizando o acompanhamento da criança no isolamento protetor. Os **critérios de exclusão** incluem: familiares sem vínculo com a criança, ou que no momento, estejam como visitantes; e familiares cujas crianças estão em risco de morte iminente, já que a atenção deve estar direcionada à criança.

Para a **coleta dos dados**, a pesquisadora usou um roteiro de entrevista previamente elaborado para atender aos objetivos do estudo e assim compreender a percepção dos atores sociais previstos como sujeitos/objeto da investigação (MINAYO, 2014). O roteiro da entrevista semiestruturada direcionada aos familiares (apêndice A) abordou temas inerentes ao que sabem/não sabem/desejam saber, sobre isolamento protetor para compor o conteúdo da tecnologia educativa.

Nesse sentido, o roteiro da entrevista foi precedido de um levantamento sobre o perfil dos familiares, incluindo o vínculo com a criança, nível educacional, idade, sexo, profissão, atividade profissional exercida, procedência, o conhecimento do familiar sobre o tratamento que a criança realizava na instituição, a forma de acompanhamento da criança e o número de vezes que a criança esteve no isolamento para o tratamento da aplasia medular decorrente do tratamento.

A entrevista semiestruturada tem como característica ser guiada por questionamentos básicos que são apoiados em teorias e hipóteses que se relacionam ao tema da pesquisa, além disso, obedece a um roteiro que fornece um apoio claro na sequência das questões. Para Minayo (2014), o roteiro de entrevista:

É sempre um guia, nunca um obstáculo, não devendo prever todas as situações e condições de trabalho de campo. É dentro dessa visão que deve ser elaborado e usado, facilitando a emergência de temas novos durante o trabalho de campo, provocados por seu questionamento (MINAYO, 2014, p. 45).

A coleta dos dados qualitativos foi realizada após a autorização do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas e da Fundação de Hospitalar de Hematologia e Hemoterapia do Amazonas, e após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B) dos participantes para conhecimento do estudo. A entrevista foi gravada por meio de um celular (marca: Samsung/ modelo: Gran Duos Prime), com duração de aproximadamente 30 a 40 minutos.

Após concluída esta etapa, a pesquisadora realizou a **Análise dos Dados** através da modalidade de análise temática que permite que o texto seja dividido em tópicos principais, além de ser o texto subdividido em temas e subtemas para melhor ser estudado. Esta análise permitiu obter número expressivo de respostas direcionadas aos vários significados encontrados neste estudo (MINAYO, 2014). Na modalidade de análise temática, a autora define tema como:

A unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura. (MINAYO, 2014, p. 315).

Baseada na metodologia de análise de dados qualitativos de Minayo (2014, p. 126), a análise temática foi operacionalizada em três etapas: a primeira consiste na pré-análise, a segunda na exploração do material e a terceira no tratamento dos resultados obtidos e interpretação. A primeira fase ou pré-análise é constituída por cinco etapas:

- 1) leitura flutuante: “consiste em estabelecer contato com os documentos, em analisar e em reconhecer o texto deixando-se invalidar por impressões e orientações”;
- 2) escolha dos documentos; com o universo demarcado, é necessário proceder-se à constituição de um *corpus*, isto é, um conjunto de documentos tidos em conta para serem submetidos aos procedimentos analíticos;
- 3) a formulação das hipóteses e dos objetivos; “hipótese é uma afirmação provisória que se pretende verificar, recorrendo aos procedimentos de análise”. O objetivo está relacionado a leitura exaustiva do material, retomada da etapa exploratória, no qual os resultados obtidos foram utilizados;
- 4) a referenciação dos índices e elaboração dos indicadores; deve ser a menção explícita do tema em uma mensagem;
- 5) preparação do material: acontece antes da análise propriamente dita, o material será reunido, preparado e enumerado para facilitar a análise como: entrevistas digitadas e impressas para a codificação das falas.

Na segunda fase - exploração do material, foram definidas as categorias, as unidades de registro (unidade de significação a codificar correspondente ao segmento de conteúdo considerado como unidade base, visando à categorização e à contagem frequencial) e as unidades de contexto nos documentos (unidade de compreensão que codificam a unidade de registro e corresponde ao segmento da mensagem, a fim de compreender a significação exata da unidade de registro). Desse modo, foram realizadas as codificações, classificações, agregações em formato de categorias temáticas simbolizadas através dos textos das entrevistas desenvolvidas baseados em representações e atributos dos dados.

Como forma de manter o anonimato dos participantes, neste estudo, os familiares foram identificados pela letra “F” indicadora da inicial da palavra Familiar; e pela numeração em números naturais, em ordem crescente de acordo com a sequência correspondente, à medida que as entrevistas foram realizadas.

As unidades dos registros foram formadas por parágrafos de cada entrevistado, portanto, os parágrafos foram organizados conforme os respectivos relatos. Os recortes das entrevistas descritas pela pesquisadora, foram apresentados por palavras, frases e parágrafos intermediados pela inferência, observada de forma cautelosa para identificar o significado das falas dos entrevistados e as mensagens sobrepostas à compreensão das fontes.

Na terceira fase que ressalta o tratamento dos resultados obtidos e interpretação, ocorreu a condensação e o destaque das informações para análise interpretativa e inferencial, com disposição das categorias e subcategorias temáticas encontradas.

Em paralelo, foi realizada uma **revisão integrativa** para o levantamento de evidências científicas. A revisão integrativa baseou-se nas seis etapas descritas por Souza et al (2010) no qual incluiu: 1ª Fase - elaboração da pergunta norteadora; 2ª Fase - busca ou amostragem na literatura; 3ª Fase - coleta de dados; 4ª Fase - análise crítica dos estudos incluídos; 5ª Fase - discussão dos resultados e 6ª fase - apresentação da revisão integrativa.

Para seleção do conteúdo da revisão integrativa, as buscas foram feitas através das bases de dados eletrônicas PubMed, Medline, Lilacs, Scopus, Bdenf e Crochrane, para artigos publicados nos últimos cinco anos, no período compreendido entre 2009 a 2014. Os critérios de inclusão foram: artigos originais, nos idiomas português, inglês e espanhol, com seus resumos disponíveis na íntegra; foram excluídos estudos repetidos e/ ou duplicados, pesquisas não disponíveis de forma integral, bem como editoriais, cartas, artigo de opinião, comentários, ensaios, documentos oficiais de programas nacionais e internacionais e estudo de reflexão. Além dos artigos cuja temática não se tratava do assunto proposto para o estudo.

Os descritores foram selecionados por meio dos vocabulários das bases da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) através dos Descritores em Ciências da Saúde da Bireme (Decs), no qual se utilizou: tecnologia educacional, enfermagem e validação no primeiro momento; e leucemia linfocítica aguda, isolamento protetor e cuidados de enfermagem para contemplar o conteúdo inerente da tecnologia educativa.

Após esta fase, a pesquisadora deu início a segunda etapa deste estudo, que se constituiu na produção da primeira versão da Tecnologia Educativa.

2ª. Etapa – Produção da Tecnologia Educativa

Nesta etapa foi realizada a produção da primeira versão da tecnologia educativa tendo por base as evidências da literatura e os conteúdos das respostas obtidas com os familiares, os quais foram escolhidos para a produção deste instrumento a partir da primeira etapa.

Para tanto, foram selecionados os conteúdos essenciais para constar na tecnologia educativa; a partir disto, organizou-se cronologicamente e coerentemente o conteúdo proposto; os textos foram elaborados para compor a tecnologia baseados no perfil dos familiares participantes do estudo, e em seguida, compiladas as ilustrações, que receberam o apoio técnico de um *designer* gráfico para este fim.

3ª. Etapa – Validação por Juízes Especialistas

A terceira etapa consistiu no processo de validação da tecnologia educativa por juízes especialistas, inicialmente intitulada “Isolamento Protetor: uma contextualização com significados de medo e esperança”, produzida a partir da segunda etapa do estudo.

A comissão dos juízes foi formada por profissionais especialistas, mestres e doutores com *expertise* na área da saúde e em outras áreas de especificação necessárias para a validação da tecnologia educativa. De acordo com os critérios de Fehring (1987), a inclusão de profissionais como pedagogo e *designer* gráfico para participar como membros se tornou importante devido suas considerações dentro das áreas de especificação, com embasamentos particulares para serem agregados à tecnologia educativa. A interação de diversas áreas para compor este comitê se tornou essencial, visto que um trabalho multidisciplinar valoriza as diferentes opiniões e enfoques sobre a mesma temática (ECHER, 2005).

A seleção desses juízes especialistas foi realizada de acordo com os **critérios de inclusão descritos** no Quadro 1 – para profissionais da área da saúde com somatória de 9 pontos, e no Quadro 2 – referente aos profissionais de outras áreas, com 8 pontos. Como

critérios de exclusão, definiu-se: excluídos os juízes que, apesar de aceitarem participar do estudo, não cumpriram com o que consta nas orientações referentes ao tempo de recebimento, avaliação e devolução do material avaliado, permanecendo mais de vinte dias sem devolver a análise da pesquisa, e outros que ficaram sem comunicação com a pesquisadora, mesmo após várias tentativas de contato via *e-mail*, *WhatsApp* e outros meios de busca.

Quadro 1 - Critérios de escolha para juízes da área da saúde.

Critérios	Pontuação
Ser Doutor	4
Ser Mestre	3
Ter desenvolvido/orientado dissertação e/ou tese em hematologia, doenças hematológicas ou leucemias e/ou tecnologia educacional	3
Ter pós-graduação lato sensu em hematologia	2
Participar de pesquisas ou extensão sobre hematologia, doenças hematológicas, leucemias e /ou tecnologia educacional	3
Ter participado de eventos de hematologia nos últimos 5 anos	2
Possuir trabalhos científicos publicados sobre hematologia, doenças hematológicas, leucemias e /ou tecnologia educacional	3
Ter experiência como docente há pelo menos 3 anos	2
Possuir experiência em Hematologia há pelo menos 3 anos	2
Possuir conhecimento sobre hematologia, doenças hematológicas e educação em saúde	1
Possuir conhecimento sobre tecnologia educacional	1
Possuir conhecimento sobre o processo de validação	1

Fonte: Adaptado de Teixeira e Mota (2011).

Para manter o sigilo dos participantes, neste estudo, cada um foi identificado com três letras: a primeira letra escolhida foi a letra “J” que designa a inicial da palavra juiz, a segunda letra escolhida foi a letra referente à profissão de cada juiz especialista, e a terceira letra, optou-se por designar a letra correspondente a inicial do nome de cada um dos juízes.

Quanto ao número ideal de juízes para o processo de validação, optou-se pela amostra de 11 juízes conforme a recomendação de Nietzsche, Teixeira e Medeiros (2014), no qual referem que esta quantidade de juízes pode variar entre 9 a 15 pessoas. Desta forma, ainda que houvesse alguma desistência, teria como manter um número adequado para avaliação e validação do conteúdo.

Honório (2009) afirma que o processo de validação é um método capaz de revelar de forma demonstrável e controlável se as avaliações e juízos emitidos pelos especialistas são verdadeiros. Por esta etapa, o instrumento educativo deve cumprir os princípios de validade, equivalência, consistência interna e confiabilidade. Vale ressaltar que o processo de validação de um instrumento é uma etapa fundamental antes da sua utilização, em razão de possibilitar a verificação da qualidade dos dados, bem como sua aplicação a uma população específica.

Quadro 2 - Critérios de escolha para os juízes de outras áreas.

Critério	Pontuação
Ser Doutor	4
Ser Mestre	3
Ter pós-graduação lato sensu em sua área de atuação	2
Participar de grupos de pesquisa ou extensão	3
Ter participado de eventos científicos nos últimos 5 anos	2
Possuir trabalhos científicos publicados nos últimos 5 anos	3
Ter experiência como docente há pelo menos 3 anos	2
Ter experiência em sua área de atuação há pelo menos 3 anos	2
Possuir conhecimento sobre tecnologia educativa	1
Possuir conhecimento sobre processo de validação	1

Fonte: Teixeira e Mota (2011)

A partir desses critérios, iniciou-se a busca de currículos na Plataforma *Lattes*, usando como ferramenta a busca por assunto, título ou palavra chave da produção. Foram usadas palavras-chave para realizar esta tarefa: “hematologia” + “hemoterapia” + “leucemias” + “tecnologia educacional” + “comunicação social”.

Na seção “contato” da Plataforma *Lattes*, foi enviada uma carta convite (Apêndice C) para o *e-mail* de cada profissional a fim de dar conhecimento da pesquisa e aguardar a sua concordância em participar da pesquisa. Para os profissionais cujo retorno foi desfavorável, foram solicitadas indicações de outros profissionais que trabalhassem na área com a temática proposta e, que pudessem entrar em contato para convidá-lo a participar do estudo.

Após ter concluído a seleção do grupo de juízes, foram explicados o objetivo e os procedimentos da pesquisa, e, via *e-mail*, foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice D) para assinatura digital ou manual. Cada juiz participante recebeu um “kit” contendo: uma via da Tecnologia Educacional na sua primeira versão e um instrumento de validação com escores de quatro pontos na Escala de Likert adaptada

(Apêndice E) para avaliação do instrumento. A entrega dos questionários para a pesquisadora também foi realizada via *e-mail*, em data pré-agendada, com o prazo máximo de vinte dias para a devolução do material (NIETSCHE, TEIXEIRA; MEDEIROS, 2014).

Utilizou-se na ficha de avaliação deste estudo a Escala de Likert com 4 graus de valoração, a saber: totalmente adequado, adequado, parcialmente adequado e inadequado, que serviu para medir proporções do mais favorável ao mais desfavorável, a partir de modelos propostos em estudos semelhantes. Segundo Gonçalves e Leite (2007), a Escala de Likert se constitui em uma escala intervalar, exige somente uma resposta graduada para cada afirmação, sendo utilizada para medir opiniões a respeito da temática específica.

Para o processo de validação, este estudo baseou-se nas recomendações de Minayo (2014) que orienta a utilização da **Técnica de Delphi**. Segundo a autora, esta técnica visa o consenso das opiniões de um grupo, por meio da utilização da comunicação por escrito, que pode acontecer através do envio do questionário por *e-mail*/correio. E para esta pesquisa, utilizou-se o *e-mail* de cada profissional pela *Plataforma Lattes*.

Com a entrega das fichas de avaliações preenchidas pelos profissionais, o material foi revisado, codificado e analisado a partir da representação comportamental das respostas, e em seguida se realizou a **análise quantitativa** de cada instrumento, através do cálculo do valor estatístico correspondente à média aritmética dos escores do questionário avaliado pelos juízes. As interpretações dos dados foram precedidas pela descrição das características de interesse da temática, pela utilização de técnica (Delphi) e medidas que comprovaram a confiabilidade e a validade dos itens abordados (TEIXEIRA, 2010).

De acordo com Polit, Beck e Hungler (2004), a confiabilidade de uma medida quantitativa é o principal critério para a investigação de sua qualidade. Nesse estudo, através da utilização da Escala de Likert, considerou-se como validados os itens que obtiveram nas respostas os índices de consenso entre os juízes igual ou superior a 70%. Procedeu-se a uma análise, bloco por bloco, destacando os resultados obtidos pelos respectivos instrumentos que foram entregues pelos avaliadores (NIETSCHE, TEXEIRA; MEDEIROS, 2014).

Nesta etapa, foram utilizadas duas rodadas da Técnica de Delphi, para se chegar ao consenso das respostas entre os juízes. A partir do consenso da primeira rodada, lançou-se a segunda rodada no qual foram apresentadas o *feedback* das questões expostas anteriormente. Neste caso, as questões que não obtiveram consenso na primeira rodada foram novamente apresentadas, com a exposição estatística atingida em cada resposta, e cada juiz foi solicitado a reavaliar seu posicionamento perante a previsão estatística do grupo, em cada questão, gerando uma nova versão do material (SCARPARO et al., 2012).

4.3 Cenário do Estudo

O campo de coleta dos dados foi a Fundação Hospitalar de Hematologia e Hemoterapia do Amazonas (FHMOAM), situado à avenida Constantino Nery, 4397, bairro Chapada, zona sul. É um hospital de referência para o atendimento clínico e de urgência dos pacientes com doenças onco-hematológicas da capital, interior e estados próximos como Pará, Roraima, Rondônia, Tocantins.

A FHMOAM nasceu como Núcleo de Hematologia e Hemoterapia localizado no interior de um hospital universitário, num espaço físico de 12m², hoje instalado num complexo superior a 8000m², de área construída que assiste não somente o cliente, mas também aos familiares dos pacientes que o acompanham durante o tratamento.

A unidade realiza exames para diagnóstico das leucemias, como mielogramas, biópsia de medula óssea, coleta de Líquido cefalorraquidiano para análises e hemogramas (LICOR), exames de teste de compatibilidade para busca de doadores de medula óssea para um possível transplante que poderá acontecer no paciente em tratamento. Também realiza coleta, tratamento, armazenamento e distribuição de sangue e de seus hemocomponentes para todas as redes hospitalares do município e interior.

Em seu quadro inicial, eram em média 22 profissionais, inverso de tempos prósperos, como hoje, com um quadro funcional superior a 550 profissionais, todos capacitados para o cuidar de forma sistemática e integral dos pacientes que buscam a unidade. Diferente de anos anteriores, que possuía apenas doze leitos, hoje oferece vinte e seis leitos no setor de internação, sendo um, isolamento infantil, um isolamento adulto, doze leitos masculino/feminino e doze leitos destinados somente ao público pediátrico, porém, não havendo demandas para internação de crianças, os leitos permanecem vagos.

Apesar do registro de vinte e seis leitos na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), a unidade frequentemente excede a sua capacidade em leitos extras localizados nas enfermarias ambulatoriais de transfusão e de quimioterapia, onde o conforto para os pacientes e acompanhantes é mínimo e a qualidade da assistência, muitas vezes, fica prejudicada devido ao dimensionamento inadequado de recursos humanos. No total, recebe uma média de internação diária de trinta a trinta e cinco pacientes.

Os casos mais frequentes de hospitalização na instituição são os casos de leucemias, que possuem prioridade para iniciar o tratamento, independente da faixa etária. No entanto,

em se tratando de pessoas idosas, os profissionais responsáveis pelo tratamento específico, junto com os familiares avaliam a melhor terapia a ser inserida para cada caso.

Em relação aos isolamentos, ficou determinado que apenas um isolamento pertence aos pacientes pediátricos, não podendo internar quaisquer outros tipos de pacientes (mulheres/homens adultos ou idosos); da mesma forma, a regra funciona para o outro leito de isolamento destinado ao público não-infantil. Neste local específico, geralmente, fica destinado para a hospitalização dos pacientes com imunidade baixa, ou casos de aplasia medular decorrentes das sessões de ciclos anteriores de quimioterapias.

Para o acolhimento a esta clientela, a instituição possui uma equipe multiprofissional e multidisciplinar que fazem atendimento aos pacientes hospitalizados e seus acompanhantes, de nível ambulatorial nos horários matutino e vespertinos. Vale ressaltar que no horário noturno, não há o funcionamento dos setores administrativos do hospital, como laboratório e farmácia, permanecendo apenas o atendimento de urgência a todos os pacientes, prestados pela equipe de enfermagem (enfermeiro e técnicos) e pelo médico plantonista que pode ser um clínico geral ou um hematologista.

4.4 Aspectos Éticos

Os aspectos éticos foram respeitados em todas as etapas do estudo, em consenso com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que trata sobre as pesquisas envolvendo seres humanos.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas (CEP/UFAM), em respeito aos direitos dos indivíduos sujeitos da pesquisa, atentando-se aos princípios éticos de benefícios do estudo, privacidade, não maleficência, justiça, autonomia e veracidade (BRASIL, 2008). A coleta de dados iniciou após liberação do CEP sob o número do CAAE: 51299815.5.3001.0009 (anexo A).

Ainda em atendimento a referida resolução, os sujeitos da pesquisa (familiares e juízes) assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), após anuência voluntária e esclarecimento realizados sobre objetivos, forma de participação, metodologia, importância do estudo, respeito ao anonimato e sigilo.

Riscos e benefícios da pesquisa

Riscos: foram mínimos, pois a efetivação do estudo foi realizada por meio de entrevista, que poderia despertar inquietação, constrangimento ou anseios para o entrevistado.

Porém, a pesquisadora não interrompeu as entrevistas nem solicitou apoio à equipe de saúde mais próxima do serviço, levando em consideração que não houve ocorrências durante a coleta dos dados.

Benefícios: o estudo possibilitará aos familiares e/ou acompanhantes enriquecer o conhecimento científico no que diz respeito aos cuidados das crianças com leucemia linfocítica aguda internadas em isolamento protetor e assim, compreender e participar de forma positiva na assistência e no acompanhamento diário a este pequeno ser que está sob sua responsabilidade, durante o período do tratamento.

RESULTADOS

5 RESULTADOS

Para melhor compreensão dos resultados, serão apresentadas as etapas distintas a partir dos objetivos desse estudo. Incluiu-se a primeira etapa relativa ao processo de coleta do acervo literário e as entrevistas com o familiar cuidador que permanecia com a criança em isolamento protetor e/ou já experienciou este momento como acompanhante, a segunda etapa corresponde à produção da tecnologia, e a terceira etapa se refere ao processo de Validação quanti-qualitativo do material por juízes especialistas.

5.1 PRIMEIRA ETAPA: Levantamento com familiares sobre o que sabem/não sabe/deseja saber sobre Isolamento Protetor e evidências da literatura

Este momento representa uma das etapas de relevância no processo de produção da Tecnologia Educativa por possibilitar uma aproximação maior com os familiares das crianças com leucemia, que convivem constantemente com o medo da perda, onde muitas vezes suas angústias, medos e aflições não são compreendidas pela equipe que cuida e que compõe a rede de apoio durante todo o processo do tratamento com idas e vindas, e também pelos outros familiares que deveriam apoiar de forma incondicional esse momento de conviver com uma doença crônica como o câncer, permeada de mitos e crenças, na qual a finitude ainda é considerada como o desfecho inevitável dessa doença.

5.1.1 Caracterização dos participantes – familiares

Os participantes do estudo foram selecionados a partir de uma amostragem intencional, cuja escolha da população-alvo que compuseram a amostra foi feita pela pesquisadora. A opinião e a contribuição da experiência vivida pelos sujeitos foram essenciais para que fossem identificados o nível do conhecimento e as necessidades desse público com o tema-foco da pesquisa (POLIT; BECKER, 2011).

Os familiares que se encontravam no isolamento protetor e aceitaram participar da pesquisa, assinando o TCLE, independentemente do tempo que estavam no local, foram entrevistados à beira do leito pela própria pesquisadora. As perguntas do roteiro da entrevista semiestruturada foram direcionadas aos cuidados prestados à criança com diagnóstico de Leucemia Linfocítica aguda – LLA no isolamento protetor.

Para realizar a entrevista, *a priori* foi realizado um levantamento sobre o perfil dos familiares, incluindo o vínculo com a criança, nível educacional, atividade profissional exercida, procedência, além do conhecimento sobre o tratamento realizado na instituição pela

criança e a forma de acompanhamento deste familiar como apoio para tratar a doença.

A finalidade de incluir questões como nível educacional, atividade profissional, procedência e o grau de conhecimento sobre o tratamento, foram para relacionar como o familiar percebe e/ou compreende a forma, frequência e entendimento a respeito dos cuidados atribuídos à criança enferma que se encontrava no isolamento protetor.

Como mostra a Tabela 1, é possível distinguir os familiares de acordo com a idade, sexo, estado civil, escolaridade, profissão, local de moradia e naturalidade.

Tabela 1 - Caracterização em frequência simples (f) e porcentagem (%) dos participantes (n=11) segundo as variáveis sociodemográficas. Manaus (AM), 2016.

Variável	Especificação	Frequência	%
Sexo	Feminino	10	90,9
	Masculino	1	9,1
Faixa Etária	20-30	6	54,5
	31-40	2	18,2
	>40	3	27,3
Vínculo Familiar com a criança	Mãe	10	90,9
	Pai	1	9,1
Nível Educacional	Sem Escolaridade	1	9,1
	Ensino Fundamental	2	18,2
	Ensino Médio Incompleto	3	27,3
	Ensino Médio Completo	4	36,4
	Ensino Superior	1	9,1
Estado Civil	Solteiro (a)	5	45,5
	Casado (a)	6	54,5
Atividade Profissional	Sim	4	36,4
	Não	7	63,6
Procedência	Manaus (capital)	5	45,4
	Manaus (interior)	3	27,3
	Outros Estados	3	27,3

Fonte: Pesquisa de campo, 2016.

Foi observado que, entre os participantes, existe um percentual significativo (54,5%) de jovens assumindo grandes responsabilidades, como acompanhar e cuidar de crianças leucêmicas aplasiadas em isolamento protetor. Observou-se, ainda, que a maioria dos familiares pertencem ao gênero feminino, e possuem o estado civil casado. No que se refere à

situação da atividade profissional no mercado de trabalho, 63,6% estavam desempregados. No item que trata sobre a escolaridade, prevaleceu o ensino médio (completo e incompleto) com percentual de 36,4% e 27,3% respectivamente.

Quanto à procedência dos familiares, foi possível evidenciar que há um percentual representativo de responsáveis originários de municípios do interior do Amazonas e de outros Estados da Região Norte. Isto pode revelar a dificuldade que algumas famílias, provenientes de outros lugares, possuem ao iniciar e/ou manter o tratamento da criança com leucemia, pois gera a inclusão de gastos e mudanças em seu estilo de vida familiar e social.

Em relação à criança, a pesquisadora procurou conhecer a idade, o sexo e a frequência em que a criança precisou ser encaminhada ao isolamento protetor, com intuito de compreender em que situação do estado de saúde/doença/complicação ela esteve neste ambiente. Esses conhecimentos adquiridos serviram como parâmetro para nortear os aspectos pertinentes sobre a temática para a elaboração da entrevista, que teve como questões norteadoras o nível de conhecimento da família sobre os cuidados mínimos necessários a criança com LLA durante a permanência em isolamento protetor.

Tabela 2 - Caracterização em frequência simples (f) e porcentagem (%) das crianças (n=11) de acordo idade, sexo e permanência em Isolamento Protetor.

Variável	Especificação	Frequência	%
Sexo	Masculino	3	27,3
	Feminino	8	72,7
Faixa etária (Em anos)	01 – 05	6	54,5
	06 – 10	3	27,3
	11 – 15	2	18,2
Número de Vezes em Isolamento Protetor	1 vez	7	63,6
	2 vezes	2	18,2
	3 vezes ou mais	2	18,2

Fonte: Pesquisa de campo, 2016.

Através da Tabela 2, foi possível observar que 72,2% dos casos de criança com leucemia infantil encontrados eram do sexo masculino, sendo que mais da metade dessas crianças possuíam a faixa etária predominantemente inferior a 5 anos de idade. Dentre elas, 63,6% precisaram ser transferidas para o isolamento protetor pelo menos uma vez, outros 36,4% já estiveram neste ambiente por duas vezes ou mais. Neste fato, observou-se a

importância da orientação educacional para familiares e suas crianças, sobre os cuidados necessários a serem prestados nesse ambiente de isolamento, cuja rotina é diferenciada das enfermarias.

Na Tabela 3, evidenciou-se que 81,8% das crianças com leucemia estavam em tratamento com tempo inferior a um ano, e durante esse período, necessitaram estar em isolamento protetor para continuidade do tratamento. A partir deste fato, a pesquisadora percebeu que o conhecimento desses pais/familiares quanto as orientações fornecidas pelos profissionais, para o cuidado com a criança em isolamento protetor eram mínimas; enquanto os outros 18,2% já experienciaram inúmeras passagens pelo isolamento.

Tabela 3 - Caracterização em frequência simples (f) e porcentagem (%) das crianças (n=11) que com LLA de acordo tempo de tratamento, da última internação e número em dias no isolamento.

Variável	Especificação	Frequência	%
Tempo de Tratamento	≤ 1 ano	9	81,8
	2 ≤ 3 anos	1	9,1
	4 anos ou mais	1	9,1
Tempo de última internação	≤ 7 dias	1	9,1
	7 ≤ 14 dias	5	45,5
	14 ≤ 21 dias	2	18,2
	≥ 21 dias	3	27,2
Tempo no Isolamento Protetor	≤ 5 dias	5	45,6
	6 – 10 dias	3	27,2
	≥ 10 dias	3	27,2

Fonte: Pesquisa de campo, 2016.

Ainda na Tabela 3, foi observado que, relacionando os dados, tempo de tratamento *versus* a quantidade de vezes que a criança esteve no isolamento protetor, várias crianças que iniciaram a terapia antineoplásica, no período inferior a um ano, precisaram estar nesse ambiente pelo menos uma vez, visto que se encontravam em aplasia medular. Percebeu-se com o fato, que existiu um curto período de tempo para que os familiares pudessem se adaptar a vários fatores: doença, a hospitalização, aos inúmeros procedimentos invasivos e ao isolamento protetor, e além disso, já vivenciavam as rotinas diárias pouco conhecidas deste ambiente.

Outro fato importante na exposição desses resultados, está direcionado para a relação que existe entre o tempo no isolamento protetor *versus* o tempo de tratamento da última internação, no qual se constatou que algumas das crianças internadas não chegaram a

permanecer em enfermarias, mas precisaram logo ser conduzidas ao isolamento protetor, devido suas condições de aplasia medular. Por este fato, foi constatado que o estado clínico da criança se encontrava crítico necessitando de cuidados especiais.

5.1.2 Unidades Temáticas

As entrevistas com o público-alvo desvelaram um turbilhão de informação a serem adaptadas e utilizados para a construção da cartilha. É importante apresentar os resultados das entrevistas, e para esta etapa, organizou-se as respostas de acordo as perguntas que continham no instrumento, sem perder a essência.

Na sequência do roteiro de entrevistas é relevante compreender cada resposta, gesto, atitude e dificuldade de compreensão e/ou expressão do entrevistado, pois algumas vezes a resposta está ligada ao momento de *stress* e incerteza que a pessoa está experienciando. Ao solicitar que respondessem sobre a causa de a criança estar no isolamento protetor, a intenção foi a de obter evidências sobre o conhecimento dos familiares a respeito do ambiente (isolamento) como um local diferenciado. Alguns participantes ficaram com dúvidas sobre esses questionamentos, não sabiam porque estavam sendo isolados e não lembravam quem os tinha dado as informações sobre essa transferência, outros tinham um conhecimento limitado. As alocações foram diferenciadas:

“Sei, mais ou menos. Me falaram que é por causa do braço dele (apontava para uma flebite que a criança tinha no braço esquerdo). E depois ninguém me falou mais nada.” (F1)

“Não sei porque estou no isolamento, não fui informada. Mas preciso saber o que pode e o que não pode fazer, porque só tem eu pra cuidar dele.” (F1 – ensino médio incompleto)

“Soube sim. É para evitar de pegar bactéria, evitar de muitas coisas, por que ele ficava ali (enfermaria) e todo mundo passava, então como ele estava com a imunidade muito baixa, ele precisava do isolamento. Mas ele já foi com a bactéria pra cá. A dra Cintia me disse que ele já estava com bactéria.”(F10)

“Sim, sei. A causa é a leucemia. A Dra Paula que me deu as informações. ” (F3)

[...] “Isso é uma pergunta difícil. Eu não sei dizer por que ele está no isolamento. E não lembro quem me deu essas informações.” (F4)

“Eu fui informada no segundo dia depois da internação dele que ele precisaria ficar isolado pelo fato de ele estar sujeito a pegar qualquer tipo de infecção, por que ele estava com a imunidade fraca, bem

fraquinha, então ele precisaria ficar num local onde ele não pudesse ter contato com outras crianças com outras doenças.” (F11)

Quando foi solicitado que falassem a respeito da necessidade do isolamento protetor para a criança com LLA, muitos colaboradores se mostraram conscientes sobre o risco de obter outra infecção durante a aplasia medular e exposição baixa às bactérias são os fatores mais importantes para permanência da criança nesse ambiente. As respostas limitaram-se em:

“É uma forma mais rápida de meu filho ter uma recuperação. Os cuidados são uma prioridade que o bebê precisa e aqui ele fica menos exposto a bactérias” (F3)

“Eu acho importante ele estar no isolamento, porque se ele está sem defesa... aí onde fica muita gente, pode ter alguém gripado, doente, com alguma bactéria vindo da rua e aí pode causar algum dano para ele. ” (F6)

“É para o paciente não ficar junto de outros. Como ela está com a imunidade dela baixa, ela corre o risco de adquirir outras infecções então é para justamente o paciente se recuperar mais rápido. ” (F8)

Em se tratando do conhecimento específico sobre o isolamento protetor (o lugar propriamente dito) e outras informações que eles gostariam de saber neste contexto, parte dos familiares se mostram conhecedores da temática, enquanto outros não sabiam porque estavam no lugar, apenas faziam o que lhes eram solicitados, de modo técnico. Limitaram-se a responder, em sua maioria, de forma direta como mostram as falas:

“Não. O que eu precisava saber, a médica já me explicou.” (F7)

“Sobre o isolamento, não existe nada que eu não sei. Na verdade, eu já sei de tudo, pois meu filho já esteve muitas vezes no isolamento” (F5 – ensino fundamental)

“Não, não tem. Tudo que preciso saber de isolamento, eu já conheço um pouco.” (F10)

“Não, eu não tenho uma ideia do que gostaria de saber sobre isolamento. Na verdade, a gente nem sabe muita coisa, só sabe que está aqui para não ter nenhuma bactéria ou não ser contaminado com nada[...] mas assim, a gente faz o que eles (os médicos) falam. Se o médico falou que a gente tem que vim para cá, a gente vem para cá... mas não tem nada específico. ” (F6)

“Eu sei quase tudo. Eu não sei tudo. O que eu gostaria de saber se no isolamento, quando ele conseguir ficar com os exames de sangue ok, se ele vai poder receber visitas ou se ela fica totalmente restrita.

Qualquer que seja as ocasiões para a melhora da meu filho.” (F3)

Quando foram solicitados a responder sobre seu conhecimento a respeito dos cuidados mínimos necessários à criança no isolamento protetor, e, se gostariam de saber algo a mais sobre este assunto; alguns colaboradores enumeraram determinados cuidados com a criança neste ambiente, enquanto outros perguntaram sobre situações a respeito do banho, visitas e a atividade do brincar com outras crianças, contudo, notou-se que haviam aqueles que desconheciam totalmente sobre a temática, descritas a seguir:

“Ir sempre no banheiro para lavar a mão, usar máscara, ter o cuidado de ter a higiene de lavar as mãos toda vez que for no banheiro. Não tenho outras dúvidas.” (F7)

“Quando a gente chega no isolamento com o paciente, tem que lavar as mãos antes de tocar no paciente, usar a máscara no rosto, ter maior cuidado quando for chegar perto do paciente. Existe a questão do asseio para diminuir as bactérias” (F10 – ensino fundamental)

“Na higiene, deve higienizar a mão com álcool, lavar as mãos com sabão, colocar a touca, a luva, a roupa para não entrar com bactérias e outras coisas [...] não pode trazer nenhum alimento de casa, é somente do hospital...”(F2)

“[...] tem que lavar a mão todo tempo, até se for lá fora quando voltar tem que lavar a mão, se ele faz xixi, lavo a mão dele, até para pegar algo, eu lavo de novo... e eu estou pra ficar com a mão ressecada. (risos) Eu ainda sei pouca coisa [...] mas eu prefiro perguntar: tem que dar banho todos os dias nele? Porque fico meio assim com medo dele pegar um resfriado porque a água é muito gelada. ” (F6)

Ao expressar sobre a necessidade de conhecimento a serem repassados para os seus familiares sobre o cuidado a essas crianças em isolamento protetor, no contexto vivenciado no hospital, constatou-se que os colaboradores do estudo revelaram um certo grau de apreensão quando se tratou de envolver os outros familiares que não estavam presentes durante o período de hospitalização da criança. (Percebeu-se através de algumas alocações).

“Acho que é muito importante que eles (os outros familiares) não sabem o que significa um isolamento. Mas a gente aprende com os outros pais que estavam lá também”. (F5)

“Eles (os outros membros da família) precisam saber que é muito importante eles terem uma orientação melhor sobre os cuidados.” (F7)

“Com certeza, os outros membros devem saber por que quem nunca passar por isso não conhece a realidade. E que toda vez que ela interna,

ela nunca recebe visita. Sempre está restrito lá embaixo (na recepção do hospital)” (F8)

“É porque é assim: algum parente liga né? Dizendo: Ah, eu quero visitar (a criança) ... aí a gente tem que dizer que não, que não pode! Por que se a criança está isolada, é porque não é para ter ninguém por perto de fora. Então eu procuro dizer que não, que não está recebendo visita por causa de bactéria... então precisa explicar para eles não ficarem chateados, e não achar que a gente que não quer que eles vejam a criança, e acaba que as vezes a pessoa (da família) não entende. E acham que a gente que está protegendo demais só que eles não sabem a gravidade da doença, por isso que eles falam isso... “tem muito cuidado! É excessivo!” Mas eles não sabem por que é assim né? Só a gente que tá aqui que sabe.” (F6)

Buscando otimizar as informações com a sugestão de entregar aos familiares dessas crianças uma tecnologia educativa (guia ou caderno de orientações) com informações específicas sobre isolamento protetor, foi solicitada sugestão de qual tecnologia seria mais indicada para trabalhar a temática (questionou-se se seria bom, porque e que título poderiam sugerir para a tecnologia educativa); as reações dos colaboradores desse estudo revelaram uma certa ansiedade em obter um material educativo para “aprender” a cuidar das crianças no ambiente do isolamento. Como mostram as afirmativas:

“Acho que seria interessante ter informações parecidas com o *folder* que me entregaram, pois assim fico sabendo como cuidar do meu filho. Um título pode ser “Isolamento do hospital”. (F1)

“Seria ótimo por que iria esclarecer muitas coisas que eles não sabem. Um título seria “isolamento de criança.” (F7)

“É importante, porque as vezes a pessoa é leiga e não sabe o que tem que fazer, e acaba que coloca em risco a vida da criança... “como aquele rapaz que a filha dele morreu, porque ele não parava com a menina no isolamento... ele ia lá pra frente (porta do elevador) com ela, e não tomava as medicações nos horários”... então se tá no isolamento tem que ficar lá pra poder a criança se restabelecer e ir pra casa. “E no caso dele, ele não parava lá”. (F8)

“Seria ótimo fazer a cartilha, é necessário. Seria uma forma prática e rápida que a gente, e muitas outras pessoas que não têm experiência, para aprender mais rápido sobre as práticas e cuidados no isolamento. ” (F3)

“Seria muito bom... até porque eu ainda tenho minhas dúvidas, e num caderno desse que a pessoa ia me dar, eu já iria saber o que era necessário para eu fazer, e o que precisava pra evitar de certas

bactérias, de certas coisas que não pode pra ele. Podia ser chamado de “Orientações para crianças.” (F9)

“É importante a pessoa conhecer para ter o maior cuidado para evitar “muita coisa”. Um título seria: Os cuidados no isolamento.” (F10)

Ao término da entrevista, a pesquisadora forneceu a cada um dos colaboradores vários tipos de tecnologias educativas impressas, dentre elas: um *folder*, um cartaz, um manual de procedimentos, um álbum seriado e uma cartilha para que pudessem escolher qual seria mais fácil para compreensão das informações contidas no instrumento. Verificou-se que cada sujeito da pesquisa, manuseava os instrumentos com cautela e observava o interior do material. Somente após observação minuciosa, a maioria dos familiares optaram pelo material com mais figuras, textos sucintos, breves e com poucas páginas. Prevaleceu a cartilha como escolha pelos sujeitos da pesquisa, apesar que um familiar escolheu o *folder*, e outro o manual. Segundo alocações:

“Ela apontou para o **folder** e afirmou: esse aí explica bem!” (F1).

“Acho que a cartilha é mais fácil de entender.”(F3, F4, F5, F6, F7, F8, F10)

“A cartilha é um bom material, pois mostra as figuras com os cuidados que temos que ter com os pacientes, fica melhor para entender” (F2).

“Para mim, o **manual** é ideal para isso” (F9).

“Acredito que esse aqui (cartilha) é melhor para entender, pois tem figuras que chamam mais a atenção.” (F11)

A colaboração de cada participante da pesquisa sobre os cuidados com a criança no isolamento protetor foi essencial para definir o conteúdo necessário para construção do material educativo que também foi escolhido por eles. Constatou-se que a população busca conhecer sobre a enfermidade, a sintomatologia, o tratamento e outros parâmetros de saúde/doença que envolve o universo da criança doente, e a criação da tecnologia educativa tornou-se uma expectativa para delimitar esses cuidados que por alguns familiares são desconhecidos.

A partir da análise dos discursos dos familiares participantes da pesquisa, as unidades temáticas foram encontradas se considerando a importância do conhecimento sobre os cuidados à criança com leucemia em isolamento protetor, que proporcionaram uma necessidade de buscar, compreender e compartilhar conhecimentos, muitas vezes não compreendidos pelos familiares, em virtude do viver subjetivamente do acompanhante.

Esse momento apoiando-se na experiência já vivenciada pelo outro

responsável/acompanhante, a religiosidade aflora buscando respostas para o porquê comigo?; a esperança da benevolência divina aguardando a melhora do quadro de doença de seu ente querido e a cura. O conhecimento acontece de forma positiva e com maior fixação quando o conteúdo a ser ensinado é de interesse de quem aprende. É nessa perspectiva que a Tecnologia Educativa encontra seu alicerce como ferramenta indispensável em informar/ensinar às pessoas que necessitam apreender e aprender determinado conteúdo, favorecendo o empoderamento do acompanhante através do conhecimento para o assistir cuidando. Para essa apresentação, optou-se por descrever a seleção dos temas geradores através do Manuscrito 1.

MANUSCRITO 1

CONCEPÇÕES DE FAMILIARES E CUIDADOS À CRIANÇA NO ISOLAMENTO

PROTETOR: SUBSÍDIOS À PRODUÇÃO TECNOLÓGICA EDUCATIVA

CONCEPTIONS OF FAMILY ON CHILD CARE IN PROTECTIVE ISOLATION:

SUBSIDIES TO EDUCATIONAL TECHNOLOGY PRODUCTION

LAS CONCEPCIONES DE LA FAMILIA EN EL CUIDADO DE NIÑOS EN

AI SLAMIENTO PROTETOR: SUBSÍDIOS A LA PRODUCCIÓN DE

TECNOLOGÍA EDUCATIVA

RESUMO: objetivo: Descrever as concepções dos familiares sobre os cuidados à criança com leucemia linfocítica aguda no isolamento protetor. **Método:** Estudo de natureza qualitativa e descritiva, realizada no centro de Referência para o tratamento de doenças hematológicas com 11 familiares, através de entrevista semiestruturada, no período de janeiro a março de 2016. Os dados foram analisados a luz da Análise Temática. **Resultados:** Com as categorias: “Isolamento Protetor como prevenção de infecção: ainda um bicho de sete cabeças? e Cuidados no Isolamento Protetor: é preciso que todos tenham informações”. Observou-se que os familiares reconhecem o lugar como isolamento protetor, alguns desconhecem o motivo para estar nesse ambiente e se mostram dispostos a aprender os cuidados necessários que devem ser dados à criança. **Conclusão:** conclui-se que familiares permeados de dúvidas e ansiedade, trazem como sugestão a elaboração de uma tecnologia educativa para auxiliar no cuidado a criança com leucemia.

DESCRITORES: Relações Familiares; Leucemia; Isolamento; Tecnologia Educacional.

ABSTRACT: objective: To describe the conceptions of the family about the care of children with acute lymphoblastic leukemia in protective isolation. **Method:** Study of qualitative and descriptive nature held in the Reference Center for the treatment of hematologic malignancies with 11 family members, through semi-structured interviews from January to March 2016. The data were analyzed in light of the Thematic Analysis. **Results:** With categories: "Insulation shield as prevention of infection: still a big deal? and Care in isolation protector we all need to have information. "It was observed that family members recognize the place as protective isolation, some are unaware of the reason for being in that environment and show a

willingness to learn the necessary care that must be given to child. **Conclusion:** it is concluded that family permeated with doubt and anxiety, bring a suggestion to draw up an educational technology to assist in the care of children with leukemia.

DESCRIPTORS: Family relations; Leukemia; Patient isolation; Educational Technology.

RESUMEN: objetivo: Describir las concepciones de la familia sobre el cuidado de los niños con leucemia linfoblástica aguda en aislamiento protector. **Método:** Estudio de carácter cualitativo y descriptivo que tuvo lugar en el Centro de Referencia para el tratamiento de neoplasias hematológicas con 11 miembros de la familia, através de entrevistas semiestructuradas, de enero a marzo de 2016. Los datos fueron analizados a la luz del análisis temático. **Resultados:** Con categorías: "escudo de aislamiento como la prevención de la infección: sigue siendo un gran problema? y cuidado en el aislamiento protector que todos deben tener la información ". Se observó que los miembros de la familia reconocen el lugar como aislamiento protector, algunos son conscientes de la razón de ser en ese ambiente y muestran una voluntad de aprender los cuidados necesarios que se debe dar al niño. **Conclusión:** se concluye que la familia impregnada con la duda y la ansiedad, llevar una sugerencia para elaborar una tecnología educacional para ayudar en el cuidado de niños con leucemia.

DESCRIPTORES: Relaciones Familiares; Leucemia; Aislamiento de pacientes; Tecnologia educacional.

INTRODUÇÃO

No mundo, a incidência de câncer em crianças e adolescentes, de 0 a 19 anos, vem crescendo se comparada ao câncer em adultos. Cerca de 1% a 3% de todos os tipos de câncer na maioria da população mundial ocorrem na faixa etária pediátrica. Essa incidência varia entre 30 a 300 casos novos por milhão. No Brasil, a incidência de todos os tipos de câncer na criança e adolescentes menores de 18 anos varia entre 1,5% a 6,5%, com um risco entre 20 a 250 casos novos por ano por milhão.¹

O câncer representa mais que uma dor física ou um desconforto, envolve significações individuais e coletivas que influenciam nos objetivos da vida da criança, bem como altera a dinâmica da vida familiar com relação ao trabalho, renda, deveres de casa e cuidados com outros filhos. Ocasionalmente na criança doente alterações dos hábitos de vida, atividades diárias, na imagem corporal e traz mudanças transitórias ou definitivas que podem repercutir de forma negativa em seu cotidiano afetando a todos ao seu redor.²

Nesse contexto, a família procura se ajustar a um mundo desconhecido; o câncer infantil consegue produzir alterações, desordens e manifestações de sentimento, como tristeza, temor e impotência, além de experiências carregadas de medo e esperança a partir do início do tratamento em busca pela cura da doença, o que provoca idas e vindas ao hospital, durante um longo período.³

Um dos tipos de câncer infantil é a Leucemia Linfocítica Aguda (LLA). A LLA possui uma sintomatologia peculiar que inclui: fadiga, febre, sangramentos secundários a trombocitopenia, dor, hipersensibilidade óssea, linfadenopatias generalizadas como as hepato e esplenomegalias, manifestações do sistema nervoso central, que envolvem as cefaleias, vômitos e paralisia dos nervos faciais, causando dificuldade no diagnóstico pois confunde com outras patologias.⁴

Para tratar a LLA, a quimioterapia é a terapêutica de escolha. A criança precisa estar hospitalizada para o atendimento de suas possíveis intercorrências de saúde, devidos aos efeitos esperados e adversos.⁵ Os antineoplásicos prescritos são determinados segundo o protocolo do Grupo Brasileiro de Tratamento de Leucemia na Infância (GBTLI) e o estado clínico da criança. O GBTLI é um grupo de pessoas que estudam a leucemia e buscam a terapia com melhor sobrevida e menos riscos de toxicidade para a criança. Geralmente, durante o tratamento o paciente fica imunodeprimido e pode ter comprometimento de suas defesas orgânicas ocasionando anemia, leucopenia e plaquetopenia, expondo o doente a infecções oportunistas; nesse contexto, faz-se necessário o isolamento protetor.⁶

Para se adaptar a este novo ambiente em que se insere a criança, o familiar precisa ser informado sobre os cuidados a serem prestados à criança aplasiada no isolamento protetor, para que possa entender os motivos e a necessidade da criança de permanecer neste isolamento, longe do convívio de outras crianças internadas. Do mesmo modo, a equipe de saúde precisa realizar intervenções de caráter educativo, em que orienta o familiar e esclarece suas dúvidas a respeito do isolamento protetor, pois o familiar isento de informações pode exercer grande influência sobre o doente e o curso do tratamento a ser realizado.⁷

Apesar de no cotidiano profissional se levar em consideração as necessidades existenciais e a busca por respostas desses familiares cujas crianças estão enfermas, o cuidado técnico não abre muitos espaços para preocupação com outros aspectos vivenciados pelos familiares.⁸

Para mediar intervenções de caráter educativo, a equipe de saúde poderá utilizar tecnologias educacionais.⁹ Nesse sentido, com vistas à produção de uma tecnologia sensível à realidade vivenciada pelos familiares, suscitou motivação para buscar resposta à seguinte questão: quais as concepções de familiares que acompanham crianças internadas com LLA sobre o isolamento protetor?

O objetivo do estudo é descrever as concepções de familiares que acompanham crianças internadas com LLA sobre o isolamento protetor. Acredita-se que a pesquisa poderá contribuir com a respectiva produção a fim de mediar intervenções educativas com as famílias.

Tais intervenções poderão favorecer os familiares a lidar com esse novo ambiente, bem como tornar sua participação ativa no cuidado da criança com câncer.

MÉTODO

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, de caráter descritivo. Neste tipo de abordagem, procurou-se as percepções e as opiniões dos participantes, buscando os comentários a respeito de como vivem, como se adaptam ou constroem seus artifícios, o que percebem e pensam sobre determinado contexto.¹⁰

O estudo foi elaborado dentro das normas e princípios éticos para pesquisas que envolvem seres humanos, com base na Resolução 466/2012.¹¹ Utilizou-se a entrevista com roteiro semiestruturado como técnica de coleta de dados. Foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Amazonas (UFAM) (CAAE 51299815.5.0000.5020).

Realizou-se a pesquisa em um hospital público voltado ao tratamento de pacientes com doenças hematológicas, situado na cidade de Manaus, estado do Amazonas. É o centro de referência da Região Norte para os casos de doenças onco-hematológicas.

Os participantes da pesquisa foram 11 familiares de crianças internadas com LLA em isolamento protetor. Os critérios de inclusão para o estudo: acompanhantes maiores de 18 anos, em boas condições físicas e psicológicas para responder as perguntas e que sua criança não estivesse com alteração grave do quadro clínico no momento da entrevista. Todos assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. Os familiares foram codificados com a letra “F” de familiar, ordenados de forma numérica a partir das entrevistas realizadas.

As entrevistas foram realizadas no isolamento, com o apoio de um gravador, com duração média entre vinte a trinta minutos, no período de janeiro a março de 2016. Os dados foram coletados pela própria pesquisadora. Empregou-se a análise temática,¹⁰ que consiste em identificar os núcleos de sentido que compõem um diálogo, cuja presença signifique algo para o objetivo pretendido. Desdobra-se em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Nesta última etapa, buscou-se os significados nas falas dos entrevistados, para analisar e associar com o referencial teórico. A partir da análise dos dados emergiram duas categorias: Isolamento Protetor como prevenção de infecção: ainda um bicho de sete cabeças? e Cuidados no Isolamento Protetor: é preciso que todos tenham informações.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Quanto ao perfil dos onze familiares (dez mães e um pai) identificou-se que a faixa etária variou entre vinte e quarenta e cinco anos; um familiar não tinha escolaridade, dois familiares tinham o ensino fundamental incompleto, três, o ensino médio incompleto, quatro, o ensino médio completo e um o ensino superior; quanto a atividade profissional, sete estavam desempregados, quatro estavam trabalhando regularmente e ainda participavam ativamente da vida de seus filhos, quando estes se encontravam internados para o tratamento da leucemia linfocítica aguda.

O período de acompanhamento e hospitalização das crianças em tratamento variou entre vinte e seis dias a quatro anos; a faixa etária das crianças variou de um ano e quatro meses a quatorze anos, oito eram do gênero masculino e três do feminino.

Isolamento Protetor como prevenção de infecção: ainda um bicho de sete cabeças?

Os familiares referiram que o isolamento protetor era um ambiente separado dos demais pacientes internados e durante a transferência, nenhum se mostrou resistente; indicaram os motivos para tal transferência, e, a maioria acreditava ser o lugar ideal para as crianças não contraírem outras enfermidades, devido apresentarem baixa imunidade. Sobre o motivo que levaram as crianças ao isolamento protetor, assim se expressaram:

[...] me falaram que é por causa do braço dele. (F1);

[...] porque está com leucemia. (F3);

[...] porque está com a imunidade baixa. (F2, F5, F6, F8, F9, F10, F11)

Dentre as manifestações, revela-se o impacto e o medo da transferência para o isolamento protetor, apesar de entenderem que era para prevenção de infecção, conforme alocação:

[...] eu achava que era um bicho de sete cabeças, eu tinha medo por causa do meu filho, para mim só ia para o isolamento as pessoas que estavam bem graves, até que percebi que era para o bem dele. (F7)

O isolamento protetor é entendido como um lugar com função de proteção; acreditam que pelo fato de estarem isoladas, as crianças com aplasia medular estarão livres das infecções; para outros familiares, estar no isolamento aumentará a imunidade da criança, tornando o tratamento mais eficaz; para outros também serve para separá-las das visitas, pois os visitantes podem estar doentes e assim, há o risco de disseminar alguma infecção, como mostram os relatos:

- [...] para diminuir a exposição às bactérias, devido a imunidade baixa. (F3);
- [...] para tornar o tratamento mais eficaz. (F2);
- [...] para que a criança não receba visitas para não ter infecção. (F7)

Cuidados no Isolamento Protetor: é preciso que todos tenham informações

Para os familiares os cuidados necessários à uma criança em isolamento protetor são a higiene e o vestuário, podendo-se observar esse aspecto nas seguintes falas:

- [...] tem que ter cuidado com a higiene, tem que higienizar a mão com álcool, lavar as mãos, colocar a touca, a luva, a roupa para não entrar com bactérias e outras coisas. (F2 – 26 dias de tratamento);
- [...] eu como acompanhante tenho que estar sempre de máscara, mãos sempre limpas, o local tem que estar sempre bem limpo, não pode haver fralda suja no chão ou próximo, não pode haver sujeira no local, a criança tem que estar sempre bem limpa, com fralda trocada, a alimentação tem que estar adequada. (F3 – 1 ano e 4 m de tratamento)

Os familiares, no entanto, nem sempre foram informados sobre tais cuidados desde o início da internação no isolamento protetor, contudo mostraram-se dispostos a aprender sobre o assunto.

- [...] não sei dos cuidados mínimos, não fui informada. Mas preciso saber o que pode e o que não pode para ajudar meu filho. (F1 – 27 dias de tratamento).

Destaca-se no perfil dos participantes, a figura da mãe como ser representativo no acompanhamento de crianças internadas. No estudo realizado na Região Nordeste, em 2010, em uma instituição pública de atendimento pediátrico, observou-se no cotidiano hospitalar, que a mãe é quem permanece ao lado da criança durante a hospitalização, isso é frequente, visto que na maior parte dos cuidados destinados aos filhos, ela assume essa atividade principal que se estende ao ambiente hospitalar.¹²

Observa-se que na maioria das vezes, a mãe prioriza o cuidado da criança doente. Esse fato corrobora com o estudo similar realizado em uma unidade hospitalar de Goiânia, em 2013, no qual as mães que possuem filhos enfermos, demonstraram preferência em permanecer ao lado da criança, durante o período de internação, pois elas consideram que em casa, longe do filho doente, aumentam as preocupações sobre o estado geral da criança, no que diz respeito aos cuidados em relação as atividades diárias que inclui: comer, vestir, dormir, além da ansiedade pela melhora do quadro clínico da criança para possível alta para o

domicílio.¹³

Em outras situações, o pai exerce o papel fundamental para dar suporte à criança doente, pois a mulher desempenha funções importantes no cuidado de outros membros da família. Alguns autores¹⁴ consideram que a inconstância empregatícia masculina e a presença de filhos menores tornam as mães mais ausentes do processo do cuidar durante a hospitalização de um de seus filhos, sendo esses alguns dos fatores que vem colaborando para a permanência do pai-acompanhante no ambiente hospitalar pediátrico.

Independentemente de quem participa do processo do cuidar, seja ou o pai, ou a mãe, é importante que o familiar esteja disposto a compartilhar dessa experiência para que possa ser vivida de forma a não causar traumas ou sequelas na vida da criança. Em diversas situações, o familiar pode vivenciar experiências negativas em função da quebra na estrutura familiar, da redução da autonomia dos cuidados em relação à criança no ambiente hospitalar. Essas situações contribuem para o sentimento de fragilidade do acompanhante que necessita estar ativo e participativo no cuidar o filho doente.¹⁵

Observou-se, no estudo, que os familiares possuem a faixa etária entre 20 e 45 anos, ou seja, vida econômica ativa, entretanto muitos não tinham atividade profissional. Esta situação em especial reflete a dificuldade que os pais possuem em dividir seu tempo entre o cuidado da criança doente e a profissão. Familiares que prestam assistência a seus filhos dia e noite, aliado ao fato de não terem com quem dividir o cuidado com o paciente, leva a maioria dos cuidadores a perder o emprego.¹⁶

Constatou-se que mais da metade dos colaboradores não possuíam o ensino médio completo e outros apenas o ensino fundamental, porém não apresentaram dificuldades em aprender as práticas para o cuidado do filho doente a partir de informações adquiridas ao longo da hospitalização, para o tratamento da criança com LLA. Nesse sentido, a orientação adequada aos familiares sobre a doença, suas expectativas referentes ao tratamento, as normas e rotinas hospitalares agregaram conhecimento do saber/fazer para assistir com qualidade.²

Notou-se que 72,7% das crianças com leucemia, acompanhadas pelos familiares, eram do sexo masculino, com faixa etária entre um a quatorze anos, corroborando com os dados epidemiológicos nacionais. A leucemia é o tipo de câncer infantil mais frequente no Brasil, afeta mais o gênero masculino e o tratamento desse tipo de câncer compreende indivíduos de zero a dezessete anos.¹⁷

Nota-se que a faixa etária das crianças internadas é bastante diversificada, contudo, o tratamento a que é submetida a criança, independe da idade, necessita de múltiplas hospitalizações para iniciar e finalizar protocolos quimioterápicos, realizar exames complexos

e de rotina a fim de acompanhar a evolução do quadro clínico. Envolve programações de datas e horários pré-determinados para infusão dos antineoplásicos, no qual o familiar deve receber orientações quanto aos efeitos esperados e adversos da terapia.¹⁶

A ação do medicamento quimioterápico é o responsável pela imunossupressão da medula óssea, ocasionando defesa orgânica baixa nas crianças. No estudo realizado em um hospital de oncopediatria, no interior de São Paulo, no ano de 2010, todas as crianças submetidas ao tratamento com drogas antineoplásicas, apresentaram diversas reações como: anemia, fadiga, leucopenia, apatia, perda do apetite, alopecia, perda de peso, diarreia, hematomas, mucosite, náuseas e vômitos. Apesar dos efeitos colaterais, a frequência dos ciclos foi mantida, para o sucesso do tratamento.¹⁸

Esta condição de imunossupressão expõe o organismo frágil da criança às bactérias nocivas e oportunistas, nesse sentido, os familiares precisam das orientações de como lidar com a criança no isolamento protetor para auxiliar na prevenção de outras doenças. Em 2012, foi realizado um estudo comparativo de diversos centros de saúde, para observar a eficácia do isolamento protetor ou reverso, constatando-se que contribuiu de forma significativa para redução de candidíase e infecções por gram-positivos.¹⁹

No entanto, para que o cuidado com a criança em isolamento protetor seja eficaz, os familiares precisam conhecer as ações específicas a serem praticadas; na mesma proporção os profissionais devem oferecer esse conhecimento peculiar, e para isso, a comunicação é a ferramenta mais utilizada. Nesse sentido, são necessários profissionais com competência para educar e orientar a família de forma apropriada, a fim de colaborar na assistência, recuperação e na prevenção das complicações da criança enferma.²

Sabe-se que educar não é papel exclusivo da equipe de Enfermagem. Nesta instituição onde foi realizada a pesquisa, a equipe multiprofissional conta com médicos, enfermeiros, assistente social, psicólogo, odontólogo e técnicos de enfermagem para educar e assistir a todos os pacientes de forma igualitária, dentro das suas competências. Estes profissionais são capacitados para cuidar, orientar e informar o familiar sobre os cuidados com o paciente internado.²⁰

A orientação realizada de maneira eficaz, pode gerar mudanças no comportamento, agregando saberes para a prática cotidiana. Em uma pesquisa realizada na maternidade pública de Fortaleza, em 2014, revelou que as mães receberam orientações quanto ao cuidado de recém-nascidos (RN) em unidade de terapia intensiva neonatal, com isto, conseguiram colaborar com a assistência no método canguru ao RN, gerando recuperação em menor tempo da criança, com consequente alta hospitalar. Nesse estudo, os familiares relataram que as

orientações foram fundamentais para aprender a lidar com a criança no hospital e no domicílio.²¹

De modo geral, a orientação para os familiares se referem aos cuidados mínimos a serem realizados com criança aplasiada no isolamento protetor e estão direcionados à prevenção de situações que podem desencadear uma complicação de origem exógena, destacando-se: aglomeração de pessoas que podem estar com doenças infectocontagiosas, acúmulo de alimentos no isolamento que predispõe a proliferação de bactérias e exposição da criança a ambientes insalubres, visto que a ação da quimioterapia os deixa mais vulneráveis às infecções.²²

Dentre esses cuidados, os familiares relataram a importância do uso de Equipamentos de Proteção Individual (EPI), atribuíram o uso desses EPI's nas crianças para minimizar os riscos de contaminação e citaram como por exemplo a máscara e o gorro. Em relação à utilização de procedimentos padrão, mencionaram a lavagem das mãos, limpeza do ambiente, uso de álcool-gel a 70%, restrição de visitas, a higiene pessoal e a proibição da saída da criança do isolamento protetor de modo a não transitar nas enfermarias ou nos corredores da instituição. Essas práticas vivenciadas por alguns colaboradores corroboram com cuidados descritos pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), que incluem lavagem das mãos, uso do álcool-gel a 70% e restrição de visitas.²³

O conhecimento dos familiares, sobre os cuidados com crianças em isolamento protetor, está pautado em orientações direcionadas por profissionais que conhecem a rotina da instituição, pais que experienciaram a vivência desse novo ambiente e transmitem esses cuidados de forma mais acessível a outros familiares. Além disso, muitos familiares relataram a necessidade de uma orientação mais concreta, a partir de um manual ou uma cartilha, sobre o isolamento protetor, para manusear quando surgisse a dúvida. Vale ressaltar que essas tecnologias educativas são ferramentas valiosas para educar, orientar e treinar um determinado público sobre um tema específico.²⁴

Constatou-se, nas falas dos colaboradores, que a intenção do material educativo sobre o isolamento protetor seria a forma mais adequada para otimizar e transmitir as informações. A finalidade dessas tecnologias educacionais é colaborar nas atividades de ensino-aprendizagem, mediando práticas educacionais com tipos específicos de usuários. Revela-se o interesse dos familiares em aprender para assistir a criança com leucemia de maneira apropriada.²⁵

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Procurou-se nesta pesquisa descrever sobre a concepção dos familiares que acompanham crianças diagnosticadas com LLA a respeito do isolamento protetor, envolvendo as orientações e os cuidados necessários que devem ser dados a esta família durante a hospitalização. Neste contexto, a razão entre o orientar por parte dos profissionais e o compreender da família está muito distante ao que se pretende alcançar quando a comunicação é a base sólida para uma assistência de qualidade à criança. A busca em conhecer sobre o espaço físico desse novo ambiente não é o bastante para minimizar a ansiedade dos familiares a respeito da temática. É necessário que sejam elaboradas formas de transmitir esse conhecimento.

Os cuidados das famílias oferecidos às crianças com LLA no isolamento protetor ainda são mínimos frente ao universo de informações existentes sobre o assunto. Destaca-se, através das categorias, a incansável busca dos familiares pela informação que oferece subsídios para um cuidado de qualidade, tornando-os não apenas expectadores do cuidado, mas coparticipantes com importante papel na assistência da criança com aplasia medular ao longo do processo de internação em isolamento protetor. Torna-se imprescindível a realização de estudos futuros que possam avaliar o nível de compreensão dos familiares a partir da elaboração de tecnologias educativas sobre a temática em questão.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional do Câncer. Incidência do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2014.
2. Moraes GSN, Costa SFG, Fontes WD, Carneiro AD. Comunicação como instrumento básico no cuidar humanizado em enfermagem ao paciente hospitalizado. *Acta Paul Enferm* [online]. 2009; 22(3):323-327. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n3/a14v22n3.pdf>
3. Sales CA, Santos GM, Santos JA, Marcon SS. O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. *Ver. Eletr. Enf.* [Internet]. 2012; 14(4):841-9. Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v14/n4/pdf/v14n4a12.pdf
4. Kumar V, Abbas AK, Robbins SL, Cotran RS, Fausto N. Robbins & Cotran: Patologia - Bases Patológicas das Doenças. 9ª Ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.
5. Kanda M H, Contim D, Gonçalves JRL, Santos E A. A percepção dos familiares cuidadores sobre o tratamento quimioterápico em crianças e adolescentes. *Rev. Cogitare Enfermagem*. 2014, 19(1): 84-88.
6. Bortolote GS, Brêtas JRS. O ambiente estimulador ao desenvolvimento da criança hospitalizada. *Rev. Esc. Enferm. USP* [Internet]. 2008; 42(3): 422-429.

7. Cataneo C, Canini SRMS, Castro PT, Oliveira E, Hayashida M, Gir E. Avaliação da sensibilidade e da especificidade dos critérios para isolamento de crianças admitidos em um hospital especializado em oncologia. *Rev. Latino-Am Enfermagem* Ribeirão Preto. 2011; 19(5): 1072-1079.
8. Souza TV, Oliveira ICS. Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica. *Esc. Anna Nery* Rio de Janeiro. 2010; 14(3): 551-559.
9. Moreira, Amanda Portugal de Andrade, Sabóia, Vera Maria, Camacho, Alessandra Conceição Leite Funchal, Daher, Donizete Vago, & Teixeira, Elizabeth. Jogo educativo de administração de medicamentos: um estudo de validação. *Rev. Bras. Enferm.* Brasília. 2014; 67(4): 528-534.
10. Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo: Editora Hucitec/Rio de Janeiro: ABRASCO; 2010.
11. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução no 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012. Disponível em: http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html.
12. Quirino, DD; Collet, N; Neves AFGB. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. *Rev. Gaúcha Enferm.* (Online) Porto Alegre. 2010, 31 (2): 300-306. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472010000200014>
13. Araújo, YB. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Rev. enferm.*, Brasília, 2013 66 (5): 675-681. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672013000500006>
14. Soares JDAD, Brito RS, Carvalho JBL. A presença do pai/acompanhante no âmbito hospitalar: revisão integrativa. *Português/Inglês Rev. Enferm. UFPE* [On line], Recife, 2014, 8(7): 2095-106. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/6022>
15. Santos LF, Oliveira LMAC, Barbosa MA, Siqueira KM, Peixoto MKAV. Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. *Rev. Bras. Enferm.* Brasília 2013; 66(4): 473-8.
16. Rubira, EA, Marcon, SR, Belasco AGS, Gaíva MAM, Espinosa MM. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. *Acta Paulista de Enfermagem*, 2012; 25(4): 567-573.
17. Nehmy RMQ, Brito AC, Mota JAC, Oliveira BM. A perspectiva dos pais sobre a obtenção do diagnóstico de leucemia linfóide aguda em crianças e adolescentes: uma experiência no Brasil. *Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.* [Internet]. 2011, 11(3): 293-299.
18. Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* Artigo Original 2010, 18(5): [9 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/pt_05.pdf

19. Garbin LM, Silveira RCCP, Braga FTMM, Carvalho EC. Medidas utilizadas na prevenção de infecções em transplante de células tronco hematopoéticas: evidências para a prática. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* Artigo de Revisão. 2011, 19(3): [12 telas].
20. Bifulco VA. Psico-oncologia: apoio emocional para o criança, a família e a equipe no enfrentamento ao câncer. In V. A. Bifulco et al. *Câncer: uma visão multiprofissional*. (pp.1-423). Barueri: Minha Editora, 2010.
21. Nunes NP, Pessoa UML, Mont'Alverne DGB, Sá FE, Carvalho EM. Método canguru: percepção materna acerca da vivência na unidade de terapia intensiva neonatal. *Artigo Original Rev. Bras. Promoç. Saúde, Fortaleza*, 2015; 28(3): 387-393.
22. Garbin LM, Silveira RCCP, Braga FTMM, Carvalho EC. Medidas utilizadas na prevenção de infecções em transplante de células-tronco hematopoéticas: evidências para a prática. *Rev. Latino-Am. Enfermagem. Ribeirão Preto*, 2011; 19(3): 640-650.
23. Echer IC, Corrêa APA, Mattè VM, Soares RM, Santos HMM. Neutropenia: Orientações para crianças e familiares. *Porto Alegre: Educação em Saúde*, vol. 30. p.10, 2009.
24. Teixeira E; Mota VMSS. *Educação em saúde: Tecnologias Educacionais em Foco. Série educação em saúde. São Caetano do Sul (SP): Difusão Editora*, v. 2, 2011.
25. Assunção APF, Barbosa CR, Teixeira E, Medeiros HP, Tavares IC, Sabóia, VM. Práticas e tecnologias educacionais no cotidiano de enfermeiras da estratégia saúde da família. *Rev. Enferm. UFPE [on line]*, Recife, 2013, 7(11):6329-35.

No que trata ainda sobre o levantamento do conteúdo, através da Revisão Integrativa da Literatura (RIL) foram encontrados subsídios para a escolha dos temas geradores, cuja realização ocorreu durante a espera do resultado do Comitê de Ética em Pesquisa da UFAM. A coleta do acervo literário em bancos de dados sobre a temática específica a ser abordada na tecnologia teve como objetivo o empoderamento do conhecimento científico existente para que fosse adequado às compreensões do público-alvo, a fim de que o material educativo pudesse ser utilizado de forma coerente por quem o produz e a quem se destina. Neste item, foi definido o panorama textual a ser acrescido na etapa seguinte, referente a produção do material educativo para os familiares.

Os caminhos trilhados para a Busca do Acervo Literário

Durante a espera pela aprovação do projeto no Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Amazonas, foram desenvolvidas buscas em bancos de dados de bibliotecas virtuais de saúde, onde, para se encontrar uma representatividade de cunho

científico para a literatura na área do saber, foram utilizadas várias bibliotecas virtuais que incluíram: Scientifican Eletronic Lybrary On Line (SCIELO), Banco de Dados em Enfermagem (BDENF), Sistema On line de Busca e Análise de Literatura Médica (MEDLINE), é um motor de busca de livre acesso à base de dados MEDLINE (PUBMED), Banco de dados de resumos e citações de artigos para jornais /revistas acadêmicos (SCOPUS) e Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), e assim, primou-se pela leitura do material selecionado, compreensão e fichamento do acervo encontrado para ser utilizado no embasamento teórico que tratou sobre o isolamento protetor, leucemia linfocítica aguda e tecnologias educativas.

A partir dos acervos literários coletados e trabalhados exaustivamente, foi possível iniciar os primeiros passos para a escrita no mundo científico produzindo o artigo intitulado **“Validação das tecnologias educacionais na área de Enfermagem: uma revisão integrativa”**, posteriormente publicado na revista *Scienta Amazonia*, v.4, n.3, 41-47, 2015, sob o ISSN: 2238.1910. Através desta produção, foram encontrados subsídios para ler, estudar e conhecer as principais tecnologias educativas, construídas e validadas na área da Enfermagem. Constatou-se que a proposta da construção e validação da cartilha para os familiares de crianças com leucemia linfocítica aguda em isolamento protetor, seria inédita e traria benefícios ímpares para orientações adequadas a respeito da temática.

MANUSCRITO 2

Scientia Amazonia, v. 4, n.3, 41-47, 2015

Revista on-line <http://www.scientia-amazonia.org>

ISSN: 2238.1910

Validação das tecnologias educacionais na área de Enfermagem: uma revisão integrativa

Ellen Pessoa Rocha¹, Ana Paula Pessoa de Oliveira² e Arinete Veras Fontes Esteves³

Submetido 02/10/2015 – Aceito 11/12/2015 – Publicado on-line 28/12/2015

Resumo

Este estudo teve como objetivo analisar o que se tem produzido sobre a validação das tecnologias educacionais na área da enfermagem. Realizou-se revisão integrativa da literatura, em seis etapas, com os descritores "validação", "enfermagem", "tecnologia educacional", nas bases de dados LILACS, BDNF, PUBMED e SCOPUS. Localizaram-se noventa e cinco publicações, das quais vinte e oito foram analisadas. Conclui-se que o desenvolvimento tecnológico foi realizado em vários saberes onde a enfermagem atua, e que as tecnologias educacionais têm sido construídas e validadas para serem utilizadas de forma segura e eficiente, em diversas finalidades e para diferentes grupos populacionais.

Palavras-chave: Tecnologia Educacional, Validação, Enfermagem

Validation technology education in nursing area: an integrative review. This study aims analyze what has been produced about validation of educational technology in the nursing field. It was conducted integrative literature review, in six stages, with the descriptors "validation", "nursing", "educational technology" in the database LILACS, BDNF, PUBMED e SCOPUS. They are localized ninety five publications, of which twenty-eight were analyzed. It is concluded that technological development was performed in many knowledge where the nursing acts and that educational technologies have been built and validated to be used safely and efficiently, for various purposes and for different population groups.

Keywords: Educational Technology, Validation, Nursing

1. Introdução

Os avanços na área educacional trouxeram novos caminhos para o aprendizado do ser humano em vários aspectos no decorrer da vida. O ensinamento não está mais limitado a sala de aula nem tampouco na relação dicotômica professor-aluno. Existem diversas formas para executar o aprendizado, em diferentes ambientes, em várias ocasiões e com pessoas que possuem objetivos comuns. Nos

hospitais, por exemplo, a educação em saúde é importantíssima pois o usuário que está enfermo, bem como seus familiares ou responsáveis, precisam ser orientados quanto a doença e as expectativas do tratamento. (RIGON & NEVES, 2011)

Baseado nesse contexto, pode-se verificar que as formas educativas são crescentes e aceleradas nos dias atuais, deixando à disposição os mais variados tipos de instrumentos ao alcance dos profissionais e

¹ Enfermeira especialista em educação e terapia intensiva neonatal, Mestranda pela Universidade do Estado do Pará (UEPA) em associação com a Universidade Federal do Amazonas-UFAM.

² Doutora em Psicologia pela Universidade de São Paulo - Ribeirão Preto, Brasil (2009). Professora da Escola de Enfermagem de Manaus da Universidade Federal do Amazonas.

³ Doutora em Ciências, área da Psicologia pela Universidade de São Paulo (USP) - Ribeirão Preto (2010). Professora na Escola de Enfermagem de Manaus da Universidade Federal do Amazonas, com ênfase em Enfermagem Pediátrica, Neonatologia, Clínica Cirúrgica, Saúde Pública e Saúde da Mulher.

Paralelamente a este enxame de conhecimento buscado e apreendido, a pesquisadora também realizou levantamento em bancos de dados direcionados para as investigações pautadas na pesquisa quantitativa sobre a Leucemia Linfocítica Aguda, que resultou em um trabalho científico intitulado: “**Mortalidade por Leucemia Infantil: convergência de 1996 a 2012**”, apresentado no Congresso de Hematologia e Hemoterapia, em 2015, na cidade de São Paulo. Nesta revisão, descreveu-se a forma mais comum da leucemia infantil, os sinais e sintomas, e suas aproximações, meios diagnósticos, tratamentos, expectativa de vida e taxas de mortalidade pela leucemia, o qual está disponível nos ANAIS HEMO (2015)¹.

Este estudo também subsidiou o conteúdo textual a ser utilizado na tecnologia educativa elaborada na segunda etapa, visto que a especificidade do material direcionado à área de onco-hematologia constitui a base necessária para explicar sobre a doença e o que abrange seu tratamento, a fim de que a compreensão do acompanhante/familiar entendesse a necessidade de manter a criança em isolamento protetor.

5.2 SEGUNDA ETAPA: Produção da Tecnologia Educativa

Nesta etapa sobre a produção da Tecnologia Educativa, é indispensável o mergulho no mundo da leitura literária de forma atenta, compreensiva e interpretativa, buscando o significado inicialmente do “porquê” construir uma Tecnologia Educativa na área de oncologia pediátrica.

Mesmo tendo conhecimento sobre a temática, através da experiência vivenciada enquanto profissional assistencial, o reconhecimento da necessidade de aproximação com a literatura científica da área de hematologia e das tecnologias em seu contexto geral, é indispensável, para tomar como objetivo único, o enriquecimento de conhecimento para uma melhor abordagem e desenvolvimento da pesquisa que se deseja realizar.

É fascinante esta imersão, pois muitas vezes, mesmo por vaidade nos consideramos detentores do saber, reconhecemos que nada sabemos, que somos um caderno em branco devendo ser escrito a todo momento, diante de cada vivência experienciada. É neste caminho de infinita busca que ancoramos nossas apreensão, compreensão e congruência do saber que abordaremos sobre os passos relativos à construção do material educativo.

¹ Disponível em: <http://www.abhheventos.com.br/hemo2015/wp-content/uploads/2015/11/suplemento-2015.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2016.

A inclusão dos temas geradores para construção da Tecnologia Educacional

Neste item, será apresentada como foi determinada, a seleção dos conteúdos a serem trabalhados na Tecnologia Educativa. Mediante a quantidade de acervo literário encontrado, optou-se em eleger os principais assuntos que pudessem embasar a tecnologia educativa numa ordem cronológica, levando em consideração a trajetória das famílias que iniciam o tratamento de seus filhos com leucemia, no qual pouco conhecem sobre a manifestação da doença e sua trajetória até a indicação da permanência em isolamento protetor, fato que depende de cada organismo e cada protocolo medicamentoso utilizado.

Durante a coleta dos dados, foram apresentadas modalidades de tecnologias para os familiares participantes do estudo, para a compreensão de maneira objetiva dos cuidados que devem ser prestados às crianças em isolamento protetor. Diante da pergunta aos colaboradores sobre qual das tecnologias atendiam suas necessidades de conhecimento, e possuíam uma linguagem de mais fácil compreensão, o maior percentual (81,81%) optou pela Cartilha.

A pesquisadora utilizou a seleção das temáticas que tiveram como critérios as demandas de conhecimentos dos acompanhantes das crianças que estavam no isolamento protetor. Nesse sentido, com a escolha da Tecnologia Educativa definida “Cartilha, iniciou-se a escrita das primeiras frases para compor o conteúdo explicativo. É imprescindível o cuidado para utilização de uma linguagem clara, de fácil compreensão; primando pelo conteúdo e pela forma de apresentação. Utilizou-se o conteúdo das entrevistas realizadas para nortear os temas geradores que foram inseridos na construção do desenvolvimento da cartilha, além da revisão integrativa que foi desenvolvida para embasar cientificamente o estudo elaborado.

Finalmente, após organizar todo o conteúdo coletado, foram definidos 4 temas principais para embasar a Tecnologia Educativa que abordavam sobre: 1. O sangue e seus hemocomponentes; 2. A criança sadia, a criança com leucemia, incluindo-se ainda neste tópico os sinais/sintomas e o tratamento; 3. O isolamento protetor; destacando seu significado e importância e 4. Os cuidados mínimos necessários que devem ser dados à criança nesse ambiente.

No item sobre a produção da tecnologia que descreve a ordem cronológica dos conteúdos, acreditou-se que priorizando o tema sobre sangue e os hemocomponentes para iniciar o material educativo, ocasionaria um impacto significativo à população, informando que todas as doenças leucêmicas estão diretamente relacionadas com a produção e alteração das células sanguíneas que incluem as hemácias, os leucócitos e as plaquetas. Optou-se por incluir na sequência o contexto relacionado à criança sadia, incluindo a imagem de um

menino realizando atividade do brincar que é inerente do conceito de ser criança, e posteriormente, a criança doente com leucemia para explicar os sinais/sintomas que podem acontecer ao aparecimento desta enfermidade.

Nesta mesma linha de pensamento olhando para as etapas subsequentes, incluiu-se o tratamento, e em breve relato, o que pode vir a acontecer com a criança após o início da infusão dos protocolos de quimioterapia. Com a utilização dessa didática metodológica, foi possível inserir o leitor no contexto da temática, favorecendo a compreensão, apreensão do conhecimento e a visibilidade explícita sobre o significado da palavra “imunidade baixa” que pode ser um sinal dos efeitos da terapia antineoplásica e a base de compreensão necessárias para o entendimento sobre a Tecnologia Educativa elaborada.

Abordou-se sobre o isolamento protetor utilizando uma definição de entendimento de fácil compreensão, realizando a inclusão de uma imagem ilustrativa da criança dentro de uma “bolha” para significar que o isolamento é um lugar separado/diferenciado do ambiente comum, e finalmente se descreveu os cuidados que os familiares devem ter com seus filhos durante o período que a criança estiver neste ambiente.

Do Risca Rabisca à Elaboração das Ilustrações.

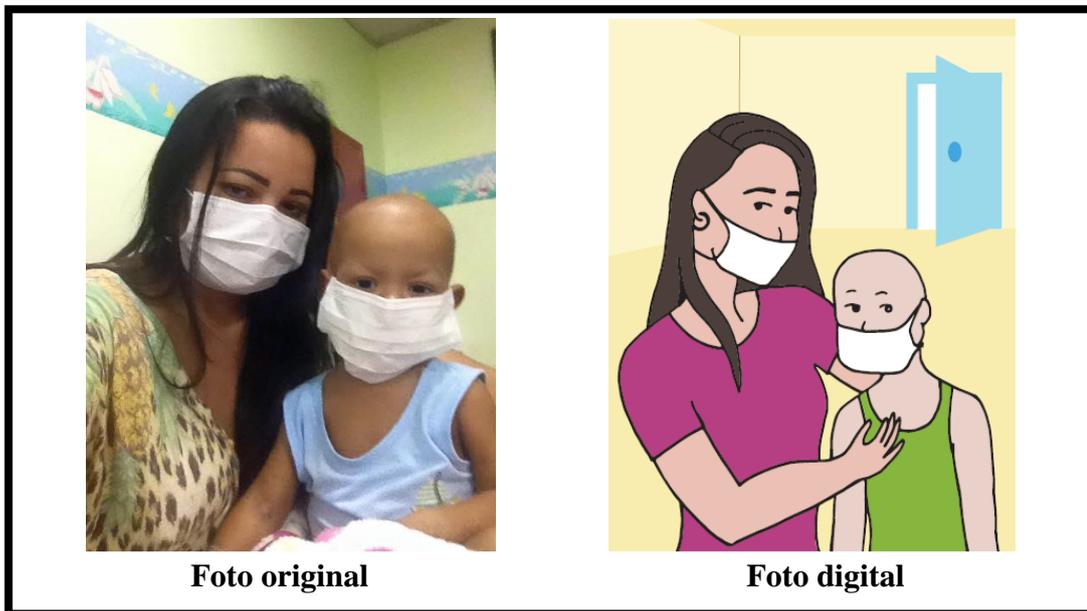
A elaboração das ilustrações foi baseada na leitura crítica, analítica e reflexiva das entrevistas que definiram os principais assuntos sugeridos pelos acompanhantes a serem abordados e do referencial bibliográfico encontrado na literatura. A princípio, as imagens foram desenhadas manualmente (em rascunhos) pela própria pesquisadora; tal finalidade buscou associar o conteúdo escrito abordado à veracidade das etapas, reforçando a necessidade dos cuidados a serem dispensados à criança e ambiente físico do isolamento protetor. Ao mesmo tempo se iniciou uma jornada de idas e vindas à *designer* gráfica, que participou ativamente do estudo, disponibilizando tempo necessário para concretizar essa atividade, com vista a transformar o desenvolvimento manual em arte digital para produção da tecnologia educativa.

A pesquisadora acredita que expressar de forma visual o que traz a literatura científica não é uma tarefa fácil, visto que os detalhes a serem inseridos em cada figura que trata sobre as fases da vida da criança, durante seu quadro clínico sadio até o aparecimento dos sinais/sintomas da doença leucêmica, torna-se importante para caracterização do material elaborado.

Assim, optou-se por um material rico em desenhos, com o objetivo de facilitar a compreensão dos conteúdos abordados, por todos os familiares, inclusive por aqueles que apresentassem dificuldade na leitura escrita. Vale ressaltar que tal cuidado primou sobre um percentual observado de forma empírica nas enfermarias da instituição hospitalar, onde foi presenciado que muitos acompanhantes poderiam apresentar limitações para o entendimento do material produzido, e, que muitas vezes devido sua etnia, como os indígenas e pessoas leigas, analfabetas, poderiam ter dificuldades de leitura e/ou compreensão neste cenário.

No que se refere a criação dos personagens para compor o material educativo, decidiu-se pela escolha de “protagonistas” que atuaram e experienciaram pela trajetória da internação ao isolamento protetor, em vida real. Estes foram baseados em pessoas físicas reais que, na ocasião, realizavam tratamento para leucemia, e estavam recém-chegados na instituição. Trata-se de uma mãe (acompanhante) e seu filho (paciente), que apesar do pouco tempo em tratamento (16 meses), estavam vivenciando pela segunda vez a experiência de permanecer no isolamento protetor. Mesmo neste momento de incertezas e medo, se dispuseram em participar do estudo autorizando o uso da imagem para reprodução digital (Anexo B) como uma forma de contribuir na criação do material.

Figura 2 - Da dedicação incondicional aos mistérios da vida: Personagens que deram vida a Cartilha.



Fonte: Pesquisa de campo, 2016.

Com aproximadamente três semanas, a *designer* gráfica concluiu a fase de produção das ilustrações. Deu-se início à etapa de diagramação do material educativo, levando um tempo não superior a uma semana e meia. Timidamente, originou-se a primeira versão do constructo, intitulada: “**Isolamento Protetor: uma contextualização com significados de**

medo e esperança”, com vista a acatar, após leitura e escuta exaustiva de todas as entrevistas, onde os acompanhantes, em seus relatos, deixaram transparecer a preocupação e o medo do desconhecido; havia também a esperança de obter a melhora do quadro clínico da criança após a ambientação com o local. Partindo desta premissa, utilizou-se a formação de significados de cada fala, elegeu-se este título como o mais indicado no momento de construção para dar forma e informação à Tecnologia Educativa.

A construção da primeira versão da cartilha foi realizada com diagramação e formatação a partir dos conteúdos textuais e a relação com as imagens produzidas, o que gerou um material educativo com fonte de tamanho 10 (dez), fonte dos títulos de tamanho 28 (vinte e oito), tamanho das páginas 15x21cm, confeccionado no programa *Corel Draw* pela designer gráfica do estudo. Este material foi enviado aos juízes especialistas para avaliação, a fim de dar continuidade na terceira etapa do estudo.

5.3 TERCEIRA ETAPA: Validação por Juízes Especialistas

Esta etapa foi realizada passo a passo para concretizar o processo de validação da cartilha em sua primeira versão e, para finalizar, foi realizado em seguida, uma segunda rodada estatística somente com os juízes especialistas, pois mesmo alcançando o percentual de **80,58%**, sentimos a necessidade do compromisso de fazermos uma cartilha com percentual que se não fosse 100%, mas muito próximo a esse percentual. A importância de entregar ao público-alvo, um material educativo validado, de fácil compreensão e entendimento, foi essencial neste estudo, tornando a educação sobre a temática para os familiares, uma ferramenta para auxiliar no cuidado com a criança leucêmica em isolamento protetor. Descrevemos todos os itens pertinentes de cada etapa.

5.3.1 Perfil dos participantes do Estudo no processo de validação

Para concretizar esta etapa de validação, primeiramente, a pesquisadora realizou buscas na plataforma *Lattes* para encontrar os profissionais da área da saúde e de outras áreas que tivessem *expertise* no tema proposto. Para isso, foi necessário conhecer suas experiências vivenciadas com a temática para contribuir no processo de validação do conteúdo específico que foi destinado a produção do material didático.

Antes de dar início ao processo de apresentação do perfil dos participantes, sentimos a necessidade de organizá-los em grupos por áreas do saber para fazermos a diferenciação e compreensão da avaliação dos mesmos.

Inicialmente, os grupos foram denominados como: grupo **Promotores da Saúde**, que designam pessoas que conhecem sobre a temática, incluindo a doença, sintomatologia, tratamento, efeitos do medicamento e meios de prevenir complicações para as crianças enfermas; e o segundo denominou-se grupo **Estruturantes Sociais**, por estarem incluídos profissionais das áreas de Psicologia, Educação e Jornalismo para avaliação da parte estrutural da tecnologia educativa. De ambos os grupos, recebemos a devolutiva de todas as regiões do Brasil, conforme Figura 3.

Figura 3 - Representatividade dos Juízes Especialistas por Região.



Fonte: Google maps.

Para composição do **grupo Promotores da Saúde**, foram enviados vários convites a diversos profissionais da área da saúde, enfermeiros, médicos, nutricionistas, fisioterapeutas e odontólogos, porém a devolutiva do material, em tempo hábil, conforme descrito na metodologia, foi realizada apenas por dois tipos de profissionais: enfermeiros e médico. Todos esses profissionais alcançaram a pontuação descrita e determinada previamente para compor o quadro de juízes especialistas.

Com retorno dos Kits enviados, obtivemos a resposta de sete enfermeiros e um médico hematologista. O material recebido foi organizado para avaliação. A princípio, para manter o sigilo dos participantes, cada um foi identificado com três letras: a primeira letra foi o “J” de juiz, a segunda letra escolhemos “E” para identificar os enfermeiros, “M” para o médico, e a terceira letra foi a primeira letra inicial do nome de cada profissional, visto que no preenchimento da ficha de avaliação, a maioria escolheu as iniciais dos seus respectivos

nomes como pseudônimos, fato este que poderia comprometer sua exposição.

Logo, suas identificações foram: JEH, JECi, JEE, JEI, JEL, JEA e JECa para os enfermeiros, JMN para o médico. As siglas JECi e JECa, obtiveram um acréscimo das letras “i” e “a”, pois as iniciais desses profissionais eram iguais, o que poderia confundir a parte descritiva de cada juiz.

Quadro 3 - Caracterização da pontuação dos profissionais da saúde, escore mínimo=9.

Critérios Código	Profissão	Pós-Doctor	Doutor	Mestre	Esp Hemato	Dissertação Tese / TE em Hemato	Pesquisa em Hemato	Eventos em Hemato	Publicação em Hemato	Experiencia em Hemato	Experiência como docente	Conhecimento sobre Hemato	Conhecimento sobre TE	Conhecimento em Validação	Total Score
	Score		4	4	3	3	2	3	2	3	2	2	1	1	1
JEH	Enfermeiros		X	X						X	X	X	X	X	14
JECi		X	X	X							X		X	X	15
JEE			X	X							X		X	X	11
JEI		X	X	X							X	X	X	X	16
JEL			X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	24
JEA			X	X							X		X	X	11
JECa					X	X	X	X	X	X	X	X			21
JMN		Médico		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		

Fonte: Plataforma Lattes.

No Quadro 3, foi exposto o perfil de cada profissional, levando em consideração o conhecimento que cada uma possui na área temática, os quais incluem: a titulação, participação em eventos, publicações e participação em grupos de pesquisas, experiência na docência, experiência ou conhecimento na área de hematologia, conhecimento sobre tecnologia educativa e conhecimento sobre validação, bem como a pontuação que os mesmos alcançaram a partir das informações consultadas na Plataforma Lattes, em seus *Curriculum Lattes*. Todos os profissionais selecionados, ultrapassaram o mínimo de score=8.

Dentre os juízes do Grupo Promotores da Saúde, podemos observar, no Quadro 3, que 87,5% possuem a titulação de Doutor, o que demonstra o alto nível de profissionais com qualidade para avaliar a cartilha a ser utilizada por determinado público-alvo; 75% também possuem conhecimento sobre tecnologia educativa, além de conhecimento sobre os processos

de validação de TE. Observamos que 62,5% possuíam conhecimento sobre hematologia, e outros 50% dos juízes tinham experiência na área específica do estudo, o que possibilitou um olhar mais direcionado, adequado e cauteloso quanto ao conteúdo abordado na cartilha.

No Quadro 4, a caracterização de cada profissional foi apresentada a partir da profissão, sexo, idade, tempo de formação, titulação, função ou cargo exercido na ocasião do estudo e instituição de lotação, experiência na docência e tempo de atuação, experiência na assistência e tempo de atuação, orientação em trabalhos científicos e números de produções científicas realizadas ao longo de suas carreiras. Esses dados foram essenciais para conhecer a *expertise* dos profissionais dentro da sua área de atuação.

Quadro 4 - Caracterização dos Promotores da saúde, segundo titulação, cargo e instituição de lotação.

Critérios	Profissão	Sexo/idade	Tempo de formação	Titulação	Função ou Cargo	Instituição de Lotação	Experiência na Docência/ tempo atuação (anos)	Experiência na assistência/ Tempo de Atuação (em anos)	Orientação de Trabalhos Científicos
Código									
JEH	Enfermeiros	32 M	10	Doutor	Docente	Universidade Federal do Ceará	10	10	30
JECi		50 F	27	Pós-doctor	Docente	Universidade Federal do Mato Grosso	26	12	54
JEE		67 F	39	Doutora	Docente	Universidade Federal do Rio Grande do Sul	39	24	75
JEI		51 F	27	Pós-doctor	Docente	Universidade Estadual do Ceará	26	26	56
JEL		53 F	30	Doutora	Docente	Universidade Federal do Paraná	29	29	48
JEA		51 F	30	Doutora	Docente	Universidade Federal do Rio Grande do Sul	30	30	109
JECa		56 F	35	Mestre	Coordenadora da Educação Continuada	Centro de Investigação Hematológica Dr Domingos A. Boldrini – SP	10	30	5
JMN	Médico	M 65	43	Pós-Doctor	Diretor presidente / Docente	Fundação de Hematologia Hemoterapia do Amazonas Universidade Federal do Amazonas	39	43	41

Fonte: Plataforma Lattes, 2016.

Dentre os juízes avaliadores deste estudo, observou-se a grande diversidade dos profissionais relacionados ao local de residência e à origem de suas instituições de atuação;

evidenciou-se a participação de profissionais pertencentes a todas as regiões do Brasil, com destaque às Regiões Norte, Nordeste e Sul, no qual obteve-se contribuição de mais de um docente de cada região.

O grupo possui a idade entre 32 a 67 anos. Um percentual de 25% dos participantes pertencia ao gênero masculino, quanto ao tempo de formação profissional, 62,5% possuíam mais de trinta anos de formados. Relativamente ao item orientações de trabalhos científicos, observou-se uma quantidade significativa entre os docentes; notou-se também que proporcionalmente ao tempo de formação, os profissionais possuem maior quantidade de orientações de trabalhos.

A escolha dos profissionais com *expertise* na área do estudo, tornou-se uma atividade cautelosa e ao mesmo tempo prazerosa, visto que o fato de encontrar profissionais que conheçam a temática sobre hematologia, oncologia e tecnologia, é bastante peculiar. Não são todos os profissionais da área da saúde que se identificam com este contexto, portanto as contribuições contidas nestes resultados foram de suma importância para realização desta etapa da Tecnologia Educativa.

Em se tratando de vínculo institucional, 75% dos profissionais estavam vinculados a Universidades Federais de Ensino Superior, 12,5% à Universidade Estadual e 12,5% pertenciam à Instituição Hospitalar, com referência ao tratamento de doenças onco-hematológicas, o que nos leva a certeza que estes profissionais são conhecedores e redutores do saber da área temática em estudo.

Com relação ao tempo de docência na área, constatou-se que em sua maioria, os profissionais possuíam mais de vinte e cinco anos de atuação. E apenas, 12,5% atuava mais frequentemente na área assistencial, trabalhando com pacientes hematológicos no serviço de educação permanente, fato que contribuiu e valorizou de forma significativa o direcionamento do material educativo para o público-alvo.

Para compor o **grupo Estruturantes Sociais**, foram convidados vários profissionais a saber: pedagogo, psicólogo, jornalista e assistente social; a seleção também aconteceu através do Currículo *Lattes*. A finalidade desse grupo esteve pautada na relevância quanto à estrutura, apresentação, linguagem, diagramação e comunicação visual, a fim de verificar se o conjunto da cartilha era relevante e direcionados aos objetivos e ao público-alvo propostos. Dos profissionais convidados, aceitaram: o psicólogo, o pedagogo e o jornalista.

Como forma de manter o anonimato dos sujeitos da pesquisa, esse grupo também foi identificado com três letras maiúsculas, sendo que: a inicial é a letra “J” indicando Juiz para todos os profissionais, a segunda letra que compõe a sigla é a inicial que indica a profissão de

cada participante, sendo “J” para identificar o jornalista, e para identificação dos outros dois profissionais, utilizamos um duplex de letras para diferenciar cada um, portanto, foi empregado o “Ps” para identificar o psicólogo, e “Pe” para identificar o pedagogo, em se tratando de profissões cujas iniciais possuem a letra P, e a terceira letra escolhida é a inicial do primeiro nome de cada juiz, no qual obtivemos as siglas: JJM, JPoS e JPeL.

No Quadro 5, as pontuações obtidas pelos grupo “Estruturantes Sociais” foram expressas de acordo com os critérios preestabelecidos na pesquisa, referente à profissão, titulação, realização de pesquisa ou extensão, participação de eventos científicos na área nos últimos cinco anos, experiência na docência nos últimos cinco anos, experiência profissional na sua área, bem como conhecimento sobre tecnologia educativa e processos de validação, obtidos mediante consulta ao *Curriculum Lattes* de cada profissional.

Quadro 5 - Escolha dos Juízes de Outras Áreas, escore mínimo de =8.

Critérios	Profissão	Pós-Doctos	Doutor	Mestre	Especialização	Pesquisa /Extensão	Eventos científicos 5ª	Publicação nos últimos 5ª	Exp. Docente nos últimos 3ª	Experiência na sua área	Conhecimento sobre TE	Conhecimento em Validação	TOTAL SCORE
SCORE		4	4	3	2	3	2	3	2	2	1	1	-
JJM	Jornalista			X	X		X			X	X	X	11
JPoS	Psicologia	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	27
JPeL	Pedagogia		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	23

Fonte: Plataforma Lattes, 2016.

Para cada profissional selecionado, segundo os critérios deste estudo, este deveria possuir no seu Currículo *Lattes* os elementos que pudessem atingir uma pontuação de 8, escore para contemplar as exigências mínimas que foram descritos na metodologia. Constatou-se que 100% dos profissionais das outras áreas estavam aptos a avaliarem o conteúdo da Tecnologia Educativa em todas as suas características, visto que a somatória de seus escores foram superiores a 10.

Destacou-se também o perfil profissional de cada juiz, expresso no Quadro 6, levando em consideração: a idade, sexo, profissão, tempo de formação, pós-graduação, ocupação na ocasião da pesquisa, experiência na docência e tempo de atuação, experiência na área específica de formação, tempo de atuação, orientação em trabalhos científicos e número de produções científicas.

Dentre os três juízes das outras áreas, um pertencia a cidade de Goiânia e os demais eram procedentes da cidade de Manaus, estado do Amazonas. Quanto ao gênero, obtivemos 100% do sexo masculino. Em se tratando da titulação, cada juiz possuía um título diferenciado, mestre, doutor e pós-doutorado, o que permitiu avaliações distintas sobre o objetivo direcionado ao material educativo.

Quadro 6 - Perfil dos Juízes de outras áreas.

Código	ID (em anos) / Sexo	Profissão	Tempo de Formação (Em anos)	Titulação	Ocupação atual	Experiência docência/ Tempo de atuação (em anos)	Experiência na área/ Tempo de atuação (em anos)	Orientação/ trabalhos científicos	Produção científica
JPsS	50/M	Psicólogo	25	Pós-doctor	Diretor	16	25	102	200
JJM	29/M	Jornalista	6	Mestre	Docente	6	6	0	2
JPeL	53/M	Pedagogo	30	Doutor	Docente	30	30	42	106

Fonte: Plataforma *Lattes*, 2016.

Quanto ao tempo de formação, constatou-se que 66,6% possuíam mais de vinte e cinco anos de formados, fato que, proporcionou vasta experiência na área, ao docente, e, enriquecimento científico decorrente do significativo número de orientações em trabalhos e produção científica. Vale destacar que 33,3% possuíam menos de dez anos de formação. Em relação à ocupação, dois atuavam como docentes na área, e apenas um atuava como diretor em um hospital que cuida de crianças com doenças onco-hematológicas.

5.3.2 Validação por Juízes Especialistas

Para esta etapa, cada juiz especialista, pertencente ao Grupo Promotores da Saúde e Estruturantes Sociais, receberam o Kit referente ao processo de validação da Cartilha “Isolamento Protetor: uma contextualização com significados de medo e esperança”, no qual

continha a ficha de avaliação, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e a tecnologia educativa propriamente dita - Primeira Versão. Destacamos que neste processo de validação, primamos pela busca do consenso entre os especialistas, realizando duas rodadas para melhor avaliação do material educativo.

5.3.2.1 Primeira Rodada

No processo de validação da Tecnologia, os juízes avaliaram a cartilha educativa com ênfase nos vinte e dois itens propostos que constam no questionário deste estudo, com a finalidade de determinar se os objetivos, a estrutura, a apresentação e a relevância estão: Totalmente Adequados (TA), Adequados (A), Parcialmente Adequados (PA) ou Inadequados (I) em relação às informações fornecidas pelos *expertises* sobre o material produzido. E, para análise comportamental das respostas, expressamos esse resultado de três modos:

- a) Se 70% ou mais dos peritos, optassem por TA e A (TA+A), considerava-se o item como de Consenso (+1);
- b) Se 70% ou mais tendessem por PA (0), o item seria avaliado como Indeciso;
- c) Se 70% ou mais inclinassem para I (-1), avaliava-se o item como de Dissenso.

Grau de Valoração	Grau de Consenso	Escore
TA + A	Consenso	+1
PA	Indecisão	0
I	Dissenso	-1

Fonte: Teixeira e Mota (2011).

Para melhor entendimento do resultado das avaliações, foram apresentados os blocos em ordem crescente, representando cada item da ficha de avaliação encaminhada no KIT, o qual foi denominado: **BLOCO I – Objetivos; BLOCO II – Estrutura e Apresentação e BLOCO III – Relevância**. Nessa etapa da validação, cada item avaliado, foi considerado válido com médias de aceitação maior que 70%, como pré-definido na metodologia.

Para atingir a aceitação esperada, maior que 70%, a validação de uma tecnologia torna-se o ápice principal do estudo, que visa “lapidar” o material bruto a partir da avaliação de juízes com expertise na área temática, a fim de transformar o produto mais leve, compreensível, entendível ao público-alvo que o manuseia. Desta forma, serão descritas o passo a passo das análises realizadas nesta tecnologia.

BLOCO 1 - Objetivos, é composto por cinco itens que avaliaram o conteúdo da Cartilha. Estes itens estavam direcionados aos propósitos, metas ou fins que se deseja atingir com a construção, validação e a utilização da Tecnologia Educacional a ser validada.

Na avaliação geral das respostas do **BLOCO I**, conforme a Tabela 4 verificou-se que do universo total de respostas obtidas foram de 55 (escores), **56,36%** (31) julgaram como **TA – totalmente adequado**, **29,09%** (16) atribuíram valor **para A -adequado**, **14,54%** (8) consideraram o item como **PA – parcialmente adequado**, não havendo julgamento de valoração para o **item I – inadequado**. Diante deste perfil de avaliação apresentado no BLOCO I, é possível inferir que a Cartilha é considerada adequada quanto aos seus objetivos, com percentual de 85,45%, conferindo a aceitação dos itens desse bloco e tornando-o válido.

Tabela 4 - Distribuição dos escores e percentual de consenso das respostas obtidas dos juízes especialistas em cada item, segundo objetivos.

Itens	Escore				Percentual de Consenso (TA+A)*100/ N (%)	Escore para Análise Quantitativa
	Percentual do escore= (n*100)/escore					
Bloco 1 Objetivos	TA	A	PA	I		
1.1	5	4	2	0	81,811%	+1
1.2	10	0	1	0	90,91%	+1
1.3	4	6	1	0	90,91%	+1
1.4	6	4	1	0	90,91%	+1
1.5	6	2	3	0	72,72%	+1
SUBTOTAL	31	16	8	0	85,45%	100%
Percentual	56,36%	29,09%	14,54%	0,00%		

Fonte: pesquisa de campo, 2016.

Vale ressaltar que quanto aos itens que receberam valoração dos juízes especialistas de PA – parcialmente adequado, todos foram acompanhados de contribuições ímpares para a construção e validação da Tecnologia. Neste direcionamento todas as contribuições foram acatadas e os ajustes foram levados em consideração para melhorar a tecnologia educativa produzida quanto ao seu propósito ou meta.

No **BLOCO II – Estrutura e Apresentação**, conforme Tabela 5, o valor total obtido foi de 132 respostas, não havendo perdas em relação ao número inicial de juízes especialista para este item, equivalendo a 100%. Em relação ao grau de consenso (TA+A) atribuído a este item, foi de 74,23%, sendo este validado em bloco como aceitável para os itens pertinentes a forma de apresentar as orientações, o que inclui sua organização geral, estrutura, estratégia de apresentação, coerência e formatação.

Mesmo tendo alcançado o percentual necessário, os juízes especialistas em suas avaliações incluíram observações de relevância na estrutura do material que incluem: maior acessibilidade no título para compreensão do público-alvo, alteração de cores em detalhes nos desenhos, ajustes das figuras com inserção de itens que trouxeram mais clareza e objetividade ao material, correções ortográficas e alterações de alguns termos técnicos, além de formatação visual na diagramação da cartilha.

Tabela 5 - Distribuição dos escores e percentual de consenso das respostas obtidas dos juízes especialistas em cada item, segundo Estrutura e Apresentação.

Itens	Escore				Percentual de Consenso
	TA	A	PA	I	
Bloco 2 Estrutura e Apresentação					TA + A Consenso(%)
2.1	8	1	2	0	81,81
2.2	3	5	3	0	72,72
2.3	8	1	2	0	81,81
2.4	2	2	7	0	36,36
2.5	6	5	0	0	100,0
2.6	1	4	6	0	45,45
2.7	2	2	7	0	36,36
2.8	3	5	3	0	72,72
2.9	5	5	1	0	90,90
2.10	5	4	2	0	81,81
2.11	8	3	0	0	100,0
2.12	8	2	1	0	90,90
SUBTOTAL	59	39	34	0	N = 132
Percentual (%)	44,69%	29,54%	25,75%	0,00%	74,23%

Fonte: Pesquisa de campo, 2016.

Para o processo de validação, realizou-se o cálculo do percentual do consenso de cada item (Tabela 5) conforme as recomendações descritas no método, no item 2.4 que indica se o material está apropriado ao nível sociocultural dos familiares; item 2.6 que refere se as informações estão bem estruturadas em consenso e ortografia, e o item 2.7 que avalia se o estilo da redação corresponde ao nível de conhecimento dos familiares das crianças com leucemia, foi possível evidenciar que o resultado obtido atingiu valor inferior a 70%.

No **BLOCO III**, que avalia a **Relevância** da Tecnologia Educativa, foi constado um valor total de 55 respostas (escores) obtidas pelos juízes. A partir da análise quantitativa, foi atribuído um percentual de **52,72%** para o item **TA** referente ao valor absoluto de 29 respostas, e um percentual de **38,18%** para o item **A** referente a 21 escores. Portanto, após a

realização do cálculo para o percentual de consenso (TA+A), a cartilha obteve um percentual de validação de 90,90% pelos juízes especialistas de todas as áreas, conforme discriminado na Tabela 6.

Tabela 6 - Distribuição dos escores e percentual de consenso das respostas obtidas dos juízes especialistas em cada item, segundo a Relevância.

Itens	Escores				Percentual de Consenso
	Percentual %				
Bloco 3 Relevância	TA	A	PA	I	TA + A (Consenso%)
3.1	7	4	0	0	100.0
3.2	4	5	1	1*	81.81
3.3	6	5	0	0	100.0
3.4	7	4	0	0	100.0
3.5	5	3	3	0	72,72
SUBTOTAL	29	21	4	1	N = 55
Percentual (%)	52.72%	38.18%	7.2%	1,8%	90,90%

Fonte: Pesquisa de campo, 2016.

Na avaliação sobre a relevância da Tecnologia Educativa, é possível observar que um percentual representativo dos juízes especialistas da área da saúde e das outras áreas, consideraram o material didático de grande relevância para trabalhar sobre a temática junto ao público-alvo, levando em consideração a linguagem de fácil compreensão e a praticidade de seu uso pelos profissionais da área, como uma ferramenta capaz de auxiliar no processo de cuidar/educar adequadamente os familiares que, na maioria das vezes, também requerem cuidados e são inseridos neste ambiente chamado isolamento protetor, sedentos de informações para melhor compreender essa mudança de vida que está diretamente relacionada com a saúde da criança, fato relatado na fala a seguir:

JJM – “A proposta é válida e de uma importância significativa para disseminação da informação aos familiares de crianças com esse tipo de doença”.

Para realização do cálculo da avaliação completa da cartilha (em sua primeira versão), utilizou-se o índice de validade, sendo que foi considerado o parâmetro de 70% de validade, como proposto na metodologia. Este índice de validade foi calculado através da média dos índices de TA+A, de cada um dos blocos existentes no instrumento da ficha de avaliação, que inclui: bloco I, bloco II e bloco III, e foram divididos pelo N correspondente ao número total das respostas obtidas pelos juízes especialistas. Alcançando o Índice de Validade

de 80,58%. Como mostra abaixo:

Quadro 7 - Cálculo para o Índice de Validade da Tecnologia.

$\frac{\sum (TA+A) \text{ blocos } 1,2,3 \times 100}{N}$	$\frac{(47+98+50) \times 100}{242} =$
Índice Validade	80,58%

Fonte: Pesquisa de campo, 2016.

Após todas as avaliações inerentes ao processo de Validação da Tecnologia Educativa serem realizados, foi devidamente comprovado que a Tecnologia Educativa **“Isolamento Protetor: uma contextualização com significados de medo e esperança”** foi considerada validada. Entretanto o compromisso do querer fazer o melhor, nos impulsionou a fazer uma nova rodada utilizando a Técnica de Delphi e buscar um percentual de maior valor, e assim, construir uma Tecnologia se não 100%, mas nos parâmetros da excelência que esta merece.

5.3.2.2 Análise quantitativa da Segunda Rodada

Na avaliação geral do processo de validação, a cartilha foi considerada aprovada com percentual de 80,58%, a partir da análise quantitativa dos BLOCOS I, II e III. Entretanto durante a análise de cada bloco, foi possível observar que a avaliação do **BLOCO II**, não recebeu um grau de valoração que pudesse dar representatividade significativa à tecnologia, com percentual < que 70%. Tal fato instigou a necessidade de buscar melhorar o percentual ora recebido. Mesmo com o *status* de aprovada, decidiu-se, por realizar uma nova avaliação da TE, denominada de “Segunda Rodada”, utilizando-se a Técnica de Delphi com os mesmos juízes especialistas, para avaliar a versão da cartilha produzida após as alterações sugeridas.

Para isso os avaliadores foram novamente contatados e consultados sobre a possibilidade de participarem da segunda Rodada, e todos eles aceitaram. Desta forma, foram encaminhados, via *e-mail*, **um novo Kit** o qual continha a segunda versão da Cartilha com todas as alterações realizadas, a ficha de avaliação que esteve direcionada para o item pertinente ao Bloco II, que trata sobre a estrutura e apresentação, com escala de Likert em quatro graus de valoração, e um breve relato explicativo sobre a motivação para realizar esta nova análise do material educativo produzido. No prazo de quinze dias, houve a devolutiva do material de todos os juízes que participaram da apreciação e quantificação dos dados na segunda rodada.

Tabela 7 - Distribuição dos escores e percentual das respostas obtidas dos juízes especialistas em cada item, segundo Estrutura e Apresentação. (2ª Rodada)

Itens	Escores				Percentual de Consenso
	Percentual %				
Bloco 2 – Estrutura e Apresentação	TA	A	PA	I	TA + A Consenso (%)
2.1	10	1	0	0	100,0
2.2	7	3	1	0	90,90
2.3	10	0	1	0	90,90
2.4	7	4	0	0	100,0
2.5	10	1	0	0	100,0
2.6	7	3	1	0	90,90
2.7	6	5	0	0	100,0
2.8	8	3	0	0	100,0
2.9	10	1	0	0	100,0
2.10	9	2	0	0	100,0
2.11	8	3	0	0	100,0
2.12	9	2	0	0	100,0
SUBTOTAL	101	28	3	0	
Percentual (%)	76,51%	21,21%	2,72%	0,00%	97,72%

Fonte: Pesquisa de campo, 2016.

Após a avaliação dos dados obtidos na segunda rodada, obteve-se um grau de valoração bem acima do valor recebido anteriormente. Acreditou-se que adequando o material educativo a partir das sugestões e críticas dos juízes *expertises*, e trazendo um novo formato de apresentação e estruturação da cartilha, o público-alvo poderá se beneficiar de uma Tecnologia Educativa de alto grau de validade a ser utilizada com confiabilidade. Tal avaliação é apresentada na Tabela 7.

Nesta segunda rodada de avaliação, obteve-se um grau de valoração para as respostas: TA igual a 76,51%, A com 21,21%, PA com 2,27% e I sem scores. O grau de valoração geral deste BLOCO II, após a nova rodada, atingiu um percentual de 97,72%. Nos itens 2.2, 2.3 e 2.6, ainda foram feitas, por um único juiz, algumas considerações sobre erros na digitação de algumas palavras, a sugestão sobre uma melhor definição para o termo “isolamento protetor”, e sobre a retirada da letra “r”, na frase final do parágrafo que estava na página 10.

Quadro 8 - Cálculo para o Índice de Validade da Tecnologia. (2ª. Rodada)

$\frac{\sum (TA+A) \text{ blocos } 1,2,3 \times 100}{N}$	$\frac{(47 + 129 + 50) \times 100}{242} =$
Índice Validade	93,39%

Fonte: Pesquisa de campo, 2016.

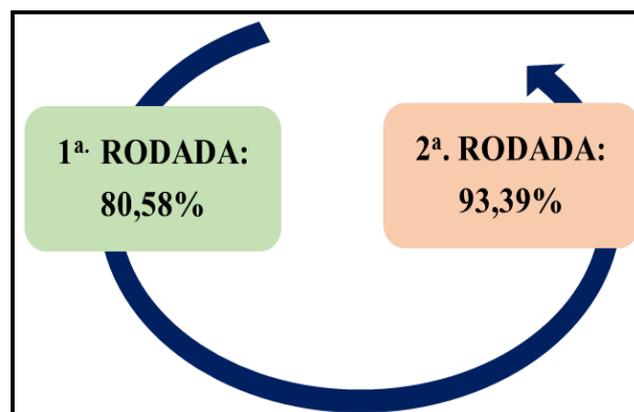
A partir da somatória dos **BLOCOS I, II, III (2ª. rodada)** obteve-se um total no percentual para a Validação de **93,39%** para o material educativo. É evidente que, tanto nos percentuais alcançados quanto nas falas dos juízes, a tecnologia adquiriu mérito científico, como referidos pelos juízes, em suas alocuções:

[...] A cartilha ficou excelente com as correções realizadas, a pesquisadora está desenvolvendo um trabalho muito bonito e que irá ajudar muito os familiares. Parabéns pelo empenho. Merece ser divulgado. (JEI)

[...] Quero parabenizar pela cartilha, pois está excelente, com informações objetivas, claras e bem ilustradas. Com certeza, este material irá contribuir muito para a tecnologia educativa de famílias com crianças com leucemia. Parabéns pela proposta. (JEC)

[...] Parabéns pelo material desenvolvido, a versão apresentada está ótima. (JEL)

Figura 4 - Esquema do Resultado da Técnica de Delphi.



Fonte: Pesquisa de campo, 2016.

5.3.2.3 Análise Descritiva do Processo de Validação: “O Antes e Depois da 1ª. Rodada”

Nesta etapa da análise descritiva do processo de Validação é gratificante apresentar todos os itens do material educativo e suas adequações propostas pelos juízes especialistas, em sua área de atuação. Para melhor avaliação dos itens propostos da ficha de validação,

vários juízes solicitaram, via *e-mail*, o perfil do público-alvo (familiares) para conhecer seus aspectos socioculturais e educativos.

De modo geral, obteve-se por parte dos dois grupos de juízes, uma avaliação ampla do material elaborado, no qual se abordou sua importância, relevância e ineditismo para o cuidado à criança com leucemia linfocítica aguda em tratamento hospitalar. A cartilha intitulada: “Isolamento Protetor: uma contextualização com significados de medo e esperança” foi revisada dentro dos padrões didáticos, servindo como base para mudanças conceituais e estruturais a fim de alcançar o público-alvo. Através dos relatos dos juízes, observamos o valor do material produzido:

[...] ...o material tem extrema relevância para orientação dos pais e familiares, podendo contribuir significativamente na atenção às crianças com leucemia, que necessitam de isolamento protetor. (JEC)

[...] Material muito bem elaborado e cuidadosamente preparado. (JEE)

[...] ... seu estudo é de grande valia para essa população. (JEI)

[...] A iniciativa é louvável, materiais educativos para portadores de doenças crônicas, doenças que necessitam de tratamentos complexos e longos são importantes... (JEL)

A estruturação da Cartilha apresenta os seguintes tópicos: capa, contracapa, ficha catalográfica, ficha técnica, sumário, apresentação e o corpo com conteúdo científico selecionado para atender algumas dúvidas básicas para o cuidado em isolamento. Esse conteúdo foi dividido em: Breve conhecimento sobre o sangue e seus componentes; A criança sadia – breve contextualização; A criança e a leucemia que incluem sinais e sintomas e como tratar a doença; Entendendo sobre o isolamento protetor; Cuidados mínimos necessários no isolamento protetor (máscara, lavagem das mãos, banho, visitas, porta do isolamento, limpeza do ambiente, fugidinha do isolamento), dúvidas frequentes e referências.

Todos os itens foram analisados cuidadosamente para que pudessem ser atendidos de forma cautelosa e positiva na construção da tecnologia educativa para o público-alvo. Os resultados dessa fase foram destacados a seguir:

Capa: Neste item, em sua primeira versão, o título “Isolamento protetor: uma contextualização com significados de medo e esperança” buscou-se demonstrar que apesar do medo de enfrentar esse novo ambiente, o familiar tem esperança de melhora e/ou cura, no momento em que o lugar seja o mais adequado para o bem da criança e que esta seja só uma fase e em breve ela se recupere e retorne ao convívio nas enfermarias com os demais pacientes.

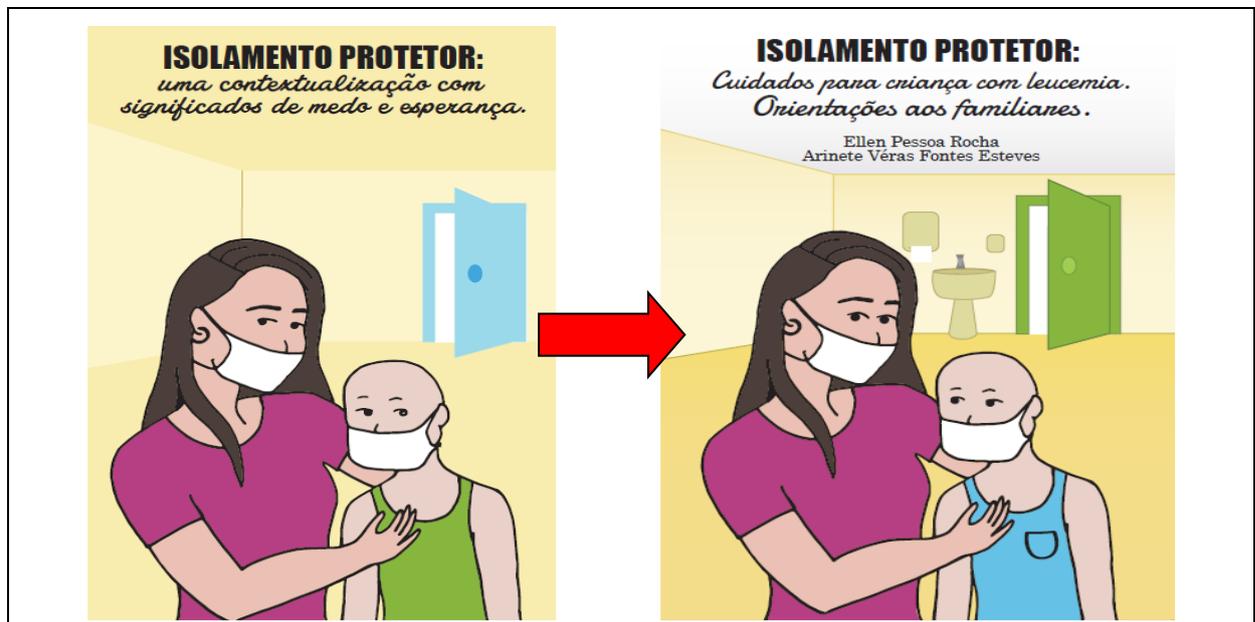
A imagem reflete um momento de vida real, onde a entrada da mãe e filho no isolamento é permeada de medo, angústia e dor, mas esperança na recuperação e vida. Nesse momento procuramos inserir a atitude da mãe de proteção, afago e angústia. Contudo, na avaliação de alguns juízes, o entendimento das palavras do título ficaria de difícil compreensão para alguns familiares com pouco poder de leitura e entendimento da língua portuguesa, e a caracterização do isolamento poderia ser mais específico, conforme mostra os relatos a seguir:

[...] sugiro rever o subtítulo da cartilha, tendo em vista que “medo e esperança” não constituem o foco do conteúdo da mesma. Tornar o material mais diretivo e interessante ao público... (JEH)

[...] a palavra contextualização no subtítulo pode ser modificada para um termo de fácil compreensão para o público-alvo. (JEL)

[...] o título não expressa o conteúdo da cartilha. “Significados de medo e esperança” são termos fortes que necessariamente não refletem o que todas as famílias sentem. Recomendaria um título mais voltado para a compreensão do cuidado. (JEA)

Figura 5 - Antes e depois das considerações da CAPA



Fonte: Pesquisa de campo, 2016.

Quanto a **imagem da capa**, a maioria dos juízes concordou que estava adequado para o material em elaboração. Contudo, um juiz acrescentou a importância de mudança de cores da camisa da criança e da porta do isolamento, haja vista que a porta na cor verde traduz “esperança” o que reflete um significado apropriado ao contexto visual; e outro juiz orientou para caracterizar melhor o ambiente colocar um lavabo² completo na entrada do isolamento

protetor, no qual antes de adentrar nesta unidade, familiares e profissionais devem realizar a prática da lavagem das mãos para evitar as infecções cruzadas e a transmissão por bactérias.

[...] trabalhar com paletas de cores traz mais vida ao material educativo, sugiro trocar a cor da porta pela camisa da criança, o qual o verde traz esperança. Retirar mais a cor amarela do fundo, não se nota muito bem o que é parede ou teto. (JJM)

[...] para entrar em áreas restritas, é necessário a lavagem das mãos. Sugiro inserir o local para fazer essa atividade. (JMN)

Sumário: se destina a listar os assuntos abordados dentro de um material. Nele destacamos os temas mais importantes de forma sistematizada. Deve ter boa apresentação atendendo as normas de trabalho científico, e, em se tratando de material educativo, deve-se trabalhar com cores que designam tempos específicos do contexto, dando direcionamento e facilitando a busca. Na fala do juiz quanto ao item, este sugeriu para inserir cores na apresentação, enquanto o outro, sugeriu que alternasse os itens “criança sadia” com “o sangue e seus componentes”, descritos abaixo:

[...] No sumário, todos os conteúdos estão coloridos, a apresentação também pode ser colorida. (JJM)

[...] Sugiro trazer a página sobre sangue e componentes para perto da “criança e a leucemia”. (JPeL)

Figura 6 - Antes e depois das considerações do SUMÁRIO

<i>Sumário</i>	<i>Sumário</i>
Apresentação	Apresentação 1
1. Breve conhecimento sobre o sangue e seus componentes	1. Como é a criança sadia? 2
2. A criança sadia – breve contextualização	2. Sangue e seus componentes 3
3. A criança e a leucemia	3. A criança com leucemia 4
3.1. Sinais e sintomas	3.1. Sinais e sintomas 5
3.2. Como tratar a doença.	3.2. Como tratar a doença? 6
4. Entendendo sobre o Isolamento Protetor	4. Entendendo sobre o Isolamento Protetor 7
5. Cuidados Mínimos necessários no Isolamento Protetor	5. Cuidados Mínimos necessários no Isolamento Protetor
5.1. Mascara	5.1. Mascara 8
5.2. Lavagem das mãos	5.2. Lavagem das mãos 9
5.3. Banho	5.3. Banho 10
5.4. Visitas	5.4. Visitas 11
5.5. A porta do isolamento	5.5. Porta do isolamento 12
5.6. Limpeza do Ambiente	5.6. Limpeza do Ambiente 13
5.7. Fugidinha do Isolamento	5.7. Fugidinha discreta 14
6. Dúvidas Frequentes	6. Cantinho das dúvidas 15
Referências Utilizadas	Glossário 18
	Referências Utilizadas 19

Fonte: Pesquisa de campo, 2016.

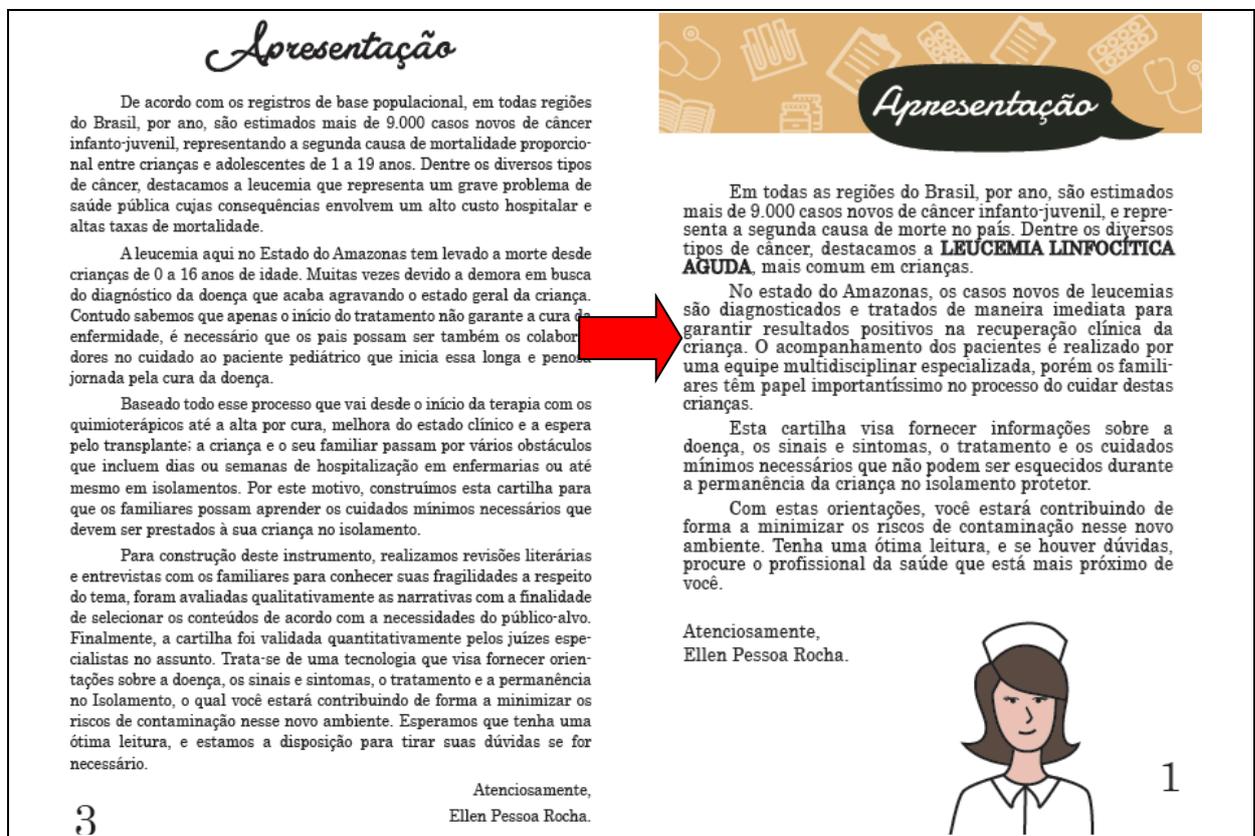
Apresentação da cartilha: Vale ressaltar que vários juízes consideraram a possibilidade de rever esse conteúdo, expressando que havia ficado sobrecarregado de informações, os quais poderiam ser retiradas sem prejuízo à tecnologia e otimizar os espaços com a letra um pouco maior. Referiram que a ideia da apresentação é esclarecer sobre o conteúdo de forma simples e convidativa. Nas alocações abaixo, percebe-se a preocupação em transformar esse item numa ferramenta poderosa para a leitura textual, visual e compreensão dos familiares:

[...] existem muitas informações desnecessárias na apresentação, sugiro reduzir o conteúdo e aumentar a fonte para facilitar a leitura. (JEH)

[...] penso que a apresentação poderia ser mais lúdica e com linguagem mais acessível. (JEL)

[...] ...seria necessária tanta informação sobre o aspecto metodológico? Parece-me muito acadêmico. (JPSS)

Figura 7 - Antes e depois das considerações da APRESENTAÇÃO.



Logo, com base nas orientações e na identificação da pertinência das mesmas, construir uma tecnologia ancorada em uma linguagem de fácil entendimento, as contribuições foram acatadas e as mudanças realizadas, como por exemplo: palavras substituídas com o intuito de inserir mais clareza, objetividade e compreensão para a orientação/informação do público-alvo. Houve o aumento do tamanho das fontes para que ficasse mais didático e visível as letras para a leitura.

A definição da sequência textual foi sugerida apenas pelo juiz da área de pedagogia o qual recomendou iniciar o texto abordando sobre a criança sadia, inserindo na sequência o conteúdo sobre o sangue e componentes, e, em seguida, a criança com leucemia, para torná-lo mais didático e com encadeamento lógico para compreensão do leitor. Portanto, por se considerar pertinente a observação, inverteu-se a ordem das páginas e o conteúdo sobre o sangue e seus componentes permaneceu na página 3. Na alocação do juiz, pode-se observar a preocupação em tornar a cartilha educativa mais compreensível e didática:

[...] precisa de um parágrafo de introdução, salientando que a leucemia tem o sangue como foco, por isso a necessidade de compreender seus componentes. (JPeL)

Na página que contém o texto relacionado à **Criança Sadia**, visa transmitir ao leitor, uma das peculiaridades da criança, em especial as mudanças ocorridas quando doente, a necessidade de atenção específica em todos os seus aspectos. Existem necessidades básicas inerentes à criança, relacionadas ao atendimento em seu crescimento e desenvolvimento, tais como: alimentação, movimentação livre dos membros, executado pela atividade de correr, risco de se ferir e ter sangramento normal e não abundante, além de realizar exames de rotina para verificar parâmetros das células sanguíneas.

Nesta perspectiva, o intuito do assistir/cuidar é atendê-la de forma integral, mesmo quando esta se encontra enferma em ambiente intra-hospitalar, as quais requerem um olhar diferenciado em decorrência da doença que acomete seu pequeno corpo. Nessas ações básicas, acredita-se que os pais/mães estejam atentos quando se trata de criança com suspeita de leucemia.

Figura 8 - Antes e depois das considerações sobre A CRIANÇA SADIA.



Fonte: Pesquisa de campo, 2016.

Neste sentido, após avaliação, alguns juízes concluíram que o conteúdo textual estava muito saturado de informações que deveriam ser melhores direcionadas, sendo necessário reestruturar tal conteúdo com linguagem concisa e de fácil compreensão, direcionada ao objetivo geral do estudo, aumentando a fonte das letras para transmitir o assunto de forma direta e prática. Na figura referente à criança sadia, alguns juízes sugeriram acrescentar outras crianças realizando a atividade de brincar, o que configura a ideia da criança sadia.

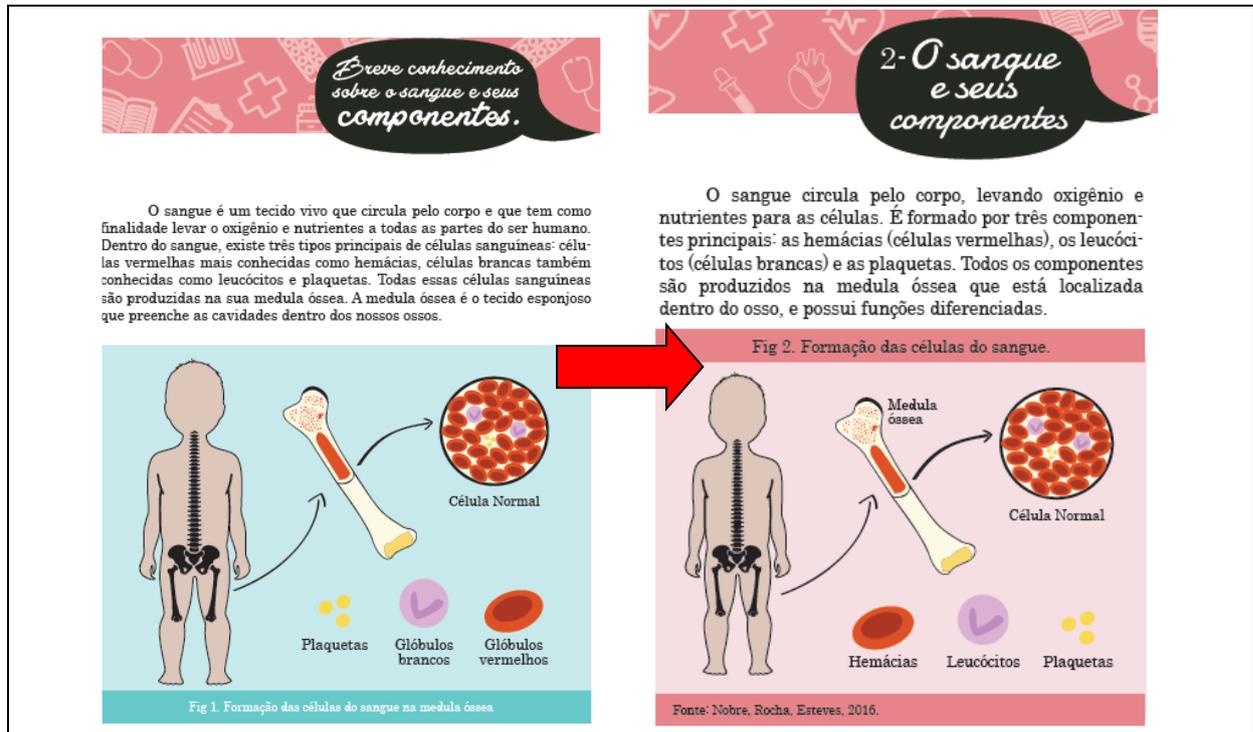
[...] ...penso que tem páginas com textos mais longos o que pode desmobilizar a leitura. Poderia ser mais objetivo ainda!! (JEE)

[...] sugiro incluir outras crianças, o menino está muito só. (JEC)

Na página que se refere ao item “**O sangue e seus componentes**”, foi apresentado com clareza a origem das células sanguíneas, com destaque para as células cujas alterações no exame “hemograma³” podem indicar uma possível doença leucêmica. Inclui-se neste parágrafo as hemácias, os leucócitos e as plaquetas, a fim de que os pais possam sempre

colher informações e conhecer sobre a normalidade das funções desses parâmetros juntos aos profissionais de saúde, especialmente nas consultas de puericultura onde se faz necessária a realização desses exames, bem como no processo de crescimento e desenvolvimento nas consultas de acompanhamento de saúde e durante o processo de doença.

Figura 9 - Antes e depois das considerações sobre O SANGUE E SEUS COMPONENTES.



Fonte: Pesquisa de campo, 2016.

Após avaliação, alguns juízes solicitaram reduzir o conteúdo textual, considerar os aspectos inerentes e importantes neste parágrafo, aumentar a fonte das letras para facilitar a leitura, neste caso, a fonte definida foi de tamanho 14. Observou-se que as informações ficaram mais claras e objetivas. Solicitaram trocar, na figura, a posição das células vermelhas e das plaquetas, além de identificar o desenho que indica a medula óssea, para tornar o conteúdo mais didático ao público-alvo.

No item “**a criança com leucemia**”, descrevemos sobre a doença, como ela se origina, o que acontece com as células do sangue, destacando que a maioria dos casos de leucemia diagnosticadas nas crianças são do tipo Leucemia Linfocítica Aguda (LLA). Evitamos utilizar ao máximo os termos técnicos para definir a doença, a fim de facilitar a compreensão do conteúdo para o público-alvo.

Figura 10 - Antes e depois das considerações sobre A CRIANÇA COM LEUCEMIA.

A criança e a leucemia

Leucemia é um termo geral dado a um grupo de cânceres que se desenvolve na medula óssea. Ela tem origem nas células do sangue que estão em desenvolvimento e que num determinado momento sofreram uma alteração maligna se multiplicando de forma incontrolável. Com isso, elas não amadureceram adequadamente, e tornam-se incapazes de funcionar normalmente. A maioria dos casos de leucemia se origina nas células brancas em desenvolvimento. Mas existem casos raros que a leucemia se origina de células vermelhas em desenvolvimento ou em plaquetas em desenvolvimento.

Na infância, os casos mais frequentes de leucemia são da Leucemia Linfocítica Aguda – LLA. Neste tipo de leucemia, as células sanguíneas imaturas da linhagem de células linfóides sofrem alterações, se multiplicam de forma incontrolável produzindo um excesso de linfócitos imaturos anormais e impede que a medula óssea funcione normalmente.

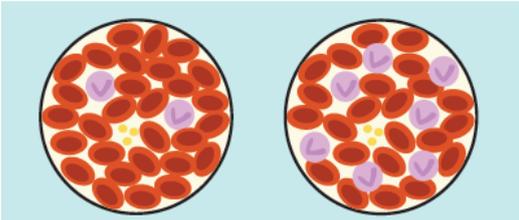


Figura 3. Sangue normal, sangue eucêmico

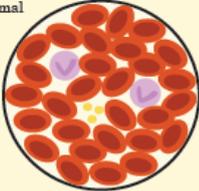
3- A criança com leucemia

Existem vários tipos de leucemias. Todas se originam na medula óssea, quando as células do sangue em desenvolvimento sofrem uma alteração maligna se multiplicando de forma incontrolável. Com isso, as células jovens não se tornam adultas e deixam de funcionar normalmente.

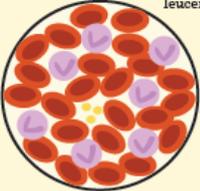
Nas crianças, a **Leucemia Linfocítica Aguda é o câncer mais comum**, originado nas células brancas, que se caracteriza pela produção excessiva de linfócitos jovens, impedindo o funcionamento normal da medula óssea. Isto aparece no resultado do exame de sangue.

Figura 3. Sangue normal, sangue leucêmico.

normal



leucêmico



Fonte: Yessaude.com, 2011. Modificado por Nobre, 2016

Fonte: Pesquisa de campo, 2016.

Entretanto, na avaliação dos juízes especialistas, o texto explícito nesta página ainda continha termos técnicos que precisavam ser mais compreensíveis. Além disso, a sobrecarga de conteúdo estava extensa, na concepção dos juízes Promotores da Saúde, podendo conter texto mais diretivo. As alocações mostram a preocupação dos *expertises* em tornar a tecnologia acessível ao público-alvo, como segue:

[...] o conteúdo é importante, mas a linguagem pode ser mais acessível, de melhor compreensão para o público-alvo. (JEL)

[...] ... apenas penso que poderia ser mais objetivo ainda!!! (JEE)

Na página sobre **os sinais e sintomas** da leucemia, com objetivo de mostrar que a leucemia pode ser confundida com a anemia e outras patologias mais simples, visto que a sintomatologia é insidiosa, podendo também direcionar o profissional a não pensar na leucemia como primeiro diagnóstico.

Figura 11 - Antes e depois das considerações sobre SINAIS E SINTOMAS.



Fonte: Pesquisa de campo, 2016.

De acordo com a avaliação dos juízes este item que trata sobre a sintomatologia, não deveria constar no tratamento, pois na cartilha existe outra página sobre o tratamento. A sugestão dos *expertises* foi a retirada da parte final do parágrafo, aumentar a fonte da letra para o tamanho 14, e, na imagem que consta nesta página, retirar a parte superior do suporte de soro, pois o desenho não condiz com a realidade, de acordo com os comentários:

[...] você começou a falar de tratamento no item sinais e sintomas, rever! (JEC)

[...] No item sobre “sinais e sintomas”, aumentar a fonte e destacar os principais. (JEH)

[...] Pode ser sintetizado este item, contém muitas informações que podem ser redirecionadas para outra página. (JPsS)

[...] Sugiro trocar o desenho do suporte do soro, a impressão da imagem não sugere um ambiente hospitalar. (JMN)

Na página sobre o tema central: “**como tratá-la?**”, buscamos as informações mais atualizadas e básicas sobre o tratamento da doença, com vista a trazer para o leitor o entendimento de que o tratamento poderá ocasionar à aplasia medular. Nesta situação, a

criança com leucemia deverá ser encaminhada ao Isolamento Protetor.

Figura 12 - Antes e depois das considerações sobre COMO TRATAR A DOENÇA.

Como tratá-la?

Durante a hospitalização e em tratamento quimioterápico, a criança faz exames de sangue rotineiramente, o Hemograma proporciona aos profissionais avaliarem o progresso e comportamento das células do sangue (hemácias, leucócitos e plaquetas) e através destes é identificado a necessidade de encaminhar a criança para o ISOLAMENTO, pois é dito que a criança está aplasiada (aplasia medular).

Nota: Na aplasia medular, a criança tem poucas hemácias causando a anemia grave, baixo número de plaquetas que leva ao sangramento frequente e leucócitos diminuídos podendo causar infecções graves, como a pneumonia, septicemia. Portanto paciente com aplasia medular deve evitar o contato com pessoas doentes, recém-vacinadas e ambientes com aglomeração de pessoas.

3.2- Como tratar a leucemia?

O tratamento de escolha é a quimioterapia no qual o objetivo é destruir as células leucêmicas. Podem ser associadas outras terapias definidas a partir do estágio da doença, da idade, fatores de prognóstico e o estado geral de saúde.

Para isso, a criança precisa estar hospitalizada e é frequentemente submetida a exames de sangue. O **hemograma é o exame utilizado para observar os valores das hemácias, leucócitos e plaquetas.**

Se a criança estiver com **anemia grave**, número de **leucócitos diminuídos e plaquetas baixas**, podemos dizer que sua **imunidade está baixa** ou o sistema de defesa do organismo está comprometido. **É necessário** encaminhar a criança para o **Isolamento Protetor.**

Figura 5 - Tratamento com Quimioterapia.

Fonte: Youtube.com, 2007. Modificado por: Nobre, 2016

Fonte: Pesquisa de campo, 2016.

Levando em consideração, os comentários dos juízes especialistas, foram acrescentadas as ‘chamadas’ de cores, para detalhar que cada cor traz um contexto diferenciado e assim deixar a leitura mais interessante, além de figuras que possam instigar a mente dos familiares sobre o tratamento medicamentoso. Os comentários dos juízes foram bastante direcionados ao conteúdo apresentado:

[...] rever a nota que consta nesta sessão, para esclarecer melhor. (JEH)

[...] ... não deixar nenhuma folha sem desenhos, pois desta forma a cartilha fica mais leve. (JJM)

Diante dessas avaliações, foi inserida a imagem contendo os desenhos de frascos dos antineoplásicos mais utilizados na doença da criança com câncer hematológico, com as cores específicas que cada um possui ao ser reconstituído para infusão parenteral. Trata-se dos medicamentos Methotrexate e Daunorubicina, muito conhecido pelos pacientes e acompanhantes como “MTX” e “DAUNO”, como mostra a figura 12.

No conteúdo sobre o **Isolamento Protetor**, primeira intenção foi chamar a atenção dos pais para a importância do ambiente, a fim de que a família possa entender a finalidade do isolamento e a necessidade da mudança de comportamento e atitude para realizar o cuidado

da criança com aplasia medular.

Figura 13 - Antes e depois das considerações sobre O QUE É ISOLAMENTO PROTETOR.



Fonte: Pesquisa de campo, 2016.

Neste item, os juízes *expertises* solicitaram trazer informações sobre o que é o isolamento protetor, a quem está destinado, bem como deve ser realizada a limpeza do local, lembrando que os cuidados oferecidos à criança neste lugar, são diferenciados. Solicitaram para caracterizar melhor o local, trazer mais cores à figura para facilitar a compreensão da mensagem a ser repassada. Consideramos necessário que familiar e a criança estejam adaptados ao ambiente, para isso é necessário conhecer a rotina complexa que envolve o cuidar do paciente aplasiado.

No conteúdo sobre os **Cuidados mínimos em Isolamento Protetor**, foram destacadas algumas ações consideradas de importância ímpar para que os familiares pudessem entender a necessidade da mudança do comportamento, adquirindo hábitos salutar, além do cuidado que devem ter com a criança neste ambiente. Foi inserido nas páginas subsequentes os cuidados sobre a lavagem das mãos, uso da máscara, banho, visitas, limpeza do local, saídas da criança do isolamento e a necessidade de manter a porta do local sempre fechada.

Na avaliação dos juízes especialistas sobre esses subitens, referiram que os desenhos poderiam ser maiores, destacando a importância das atividades incorporadas em cada página através da comunicação visual, o aumento da fonte das letras para o número 14 também foi

citado, ressaltando os pontos principais a serem descritos em cada atividade, pois favoreciam a visibilidade do material em construção. Nas falas a seguir, os juízes expressaram suas sugestões quanto ao conteúdo:

[...] na ilustração sobre limpeza, a figura que sugere que se pode limpar o quarto com uma vassoura, sem máscara e de vestido. Sugiro rever. (JPoS)

[...]... este item necessita de numeração de acordo com o sumário. (JEH)

[...] A linguagem está coerente e de fácil acesso, mas é preciso revisão detalhada, inserindo e subtraindo palavras. (JPeL)

[...] poderia acrescentar os cuidados com os alimentos. (JEA)

[...] textos educativos evitar siglas. (JEL)

[...] fazer um glossário de termos técnicos no final para facilitar a compreensão do contexto. (JEI)

De modo geral, as sugestões oriundas das avaliações dos pelos juízes da Tecnologia Educativa foram aceitas e todas as mudanças foram realizadas, de forma que ao término, foi visível a importância das contribuições que auxiliaram significativamente na construção do material educativo, dando uma visibilidade mais abrangente, melhorando a diagramação em pontos chaves que deixaram o material mais atrativo e chamativo, adequando o conteúdo didático, de forma a favorecer o acesso à compreensão ao público-alvo. Considerando as alterações, obtivemos a versão final da tecnologia educativa.

Figura 14 - Antes e depois: considerações CUIDADOS NO ISOLAMENTO PROTETOR.

Cuidados mínimos necessários

Agora que você já conhece toda a trajetória da leucemia do início do tratamento, compreendendo a importância do Isolamento de sua criança, vamos entender o porquê desse isolamento incluindo os materiais de proteção mais utilizados para prevenir dos possíveis perigos a vida de sua criança:

1 **AMÁSCARA** - O uso da máscara protege paciente quando uma pessoa estiver falando ou tossindo, devido contaminação que podem ser transmitidas. Portanto, é necessário que sua criança esteja sempre de máscara para minimizar o risco de infecção. Lembre-se que você e qualquer pessoa que entrar no IP também devem usar.



2 **A LAVAGEM DAS MÃOS** - As mãos são os principais meios de transmissão das bactérias, por isso a lavagem com água e sabão é obrigatória antes e após o contato ao paciente. Mesmo que você não veja sujeiras nas mãos da sua criança, é necessário lavar as mãos sempre que for realizar qualquer atividade. Você também deve estar com as mãos sempre limpas.



Antes

5- Cuidados no isolamento protetor?

Após compreender a importância do Isolamento Protetor para a criança com leucemia e imunidade baixa, conheça os **cuidados mínimos necessários** que você dever ter neste ambiente.

5.1 - Máscara

O uso da máscara protege o paciente quando uma pessoa estiver falando, espirrando ou tossindo no ambiente. Portanto, **é necessário que sua criança esteja sempre de máscara** para minimizar o risco de infecção. Lembre-se que você e qualquer pessoa que entrar no Isolamento Protetor também devem usar.



Fonte: Nobre, 2016.

5- Cuidados no isolamento protetor?

5.2- Lavagem das Mãos

Os **principais meios de transmissão de bactérias são as mãos**, mesmo que não seja possível vê-las. Ao entrar no isolamento protetor, **lave sempre as mãos com água e sabão**. Lave também as mãos da criança com frequência. Oriente os demais familiares a realizar essa prática e garanta mais segurança para criança com imunidade baixa.



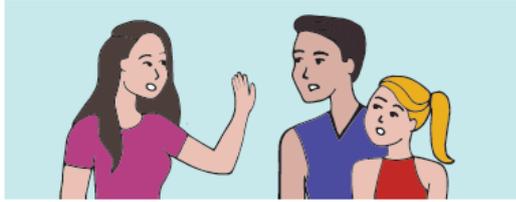
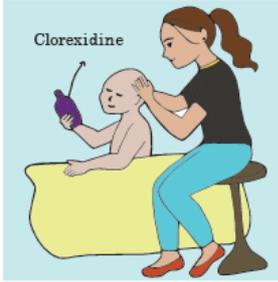
Fonte: Nobre, Rocha, Esteves, 2016.

8
9

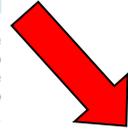
Depois

Cuidados mínimos necessários

3 O BANHO. Na hora banho, peça de um profissional da saúde que lhe entregue a Clorexidine, pois esta solução é bastante usada para auxiliar na diminuição de microorganismos potentes que são difíceis de matar. Lembre-se que o paciente necessita de pelo menos um banho por dia.



4 VISITAS. As visitas devem ser reduzidas. Para isso sugerimos que falem com seus familiares a fim de que as visitas sejam liberadas de acordo com a melhora do exame de hemograma da criança. É importante que a visita de outras crianças do hospital também não seja autorizada, visto que cada paciente possui defesas no organismo diferentes umas das outras.

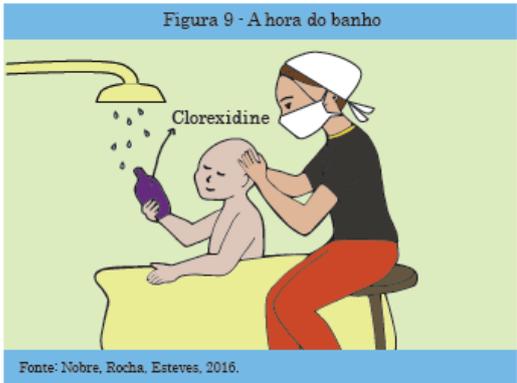


Antes

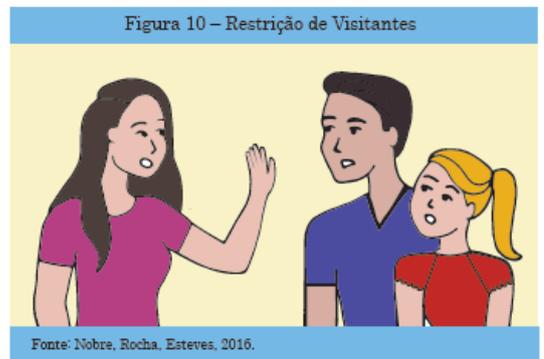
5- Cuidados no isolamento protetor?

5- Cuidados no isolamento protetor?

5.3- Banho O paciente com leucemia precisa de **pelo menos um banho por dia**, para auxiliar na diminuição dos microorganismos potentes que são difíceis de eliminar. No momento do banho, peça de um profissional da saúde o **Clorexidine** que é eficiente na limpeza contra as infecções.



5.4- Visitas Devido a baixa imunidade da criança no isolamento, **as visitas devem ser reduzidas**. Em certas situações, proibidas! Sempre pensando no bem estar da criança. A comunicação entre os familiares favorece maior aceitação. A medida que houver melhora no resultado do exame de hemograma, as visitas serão liberadas.

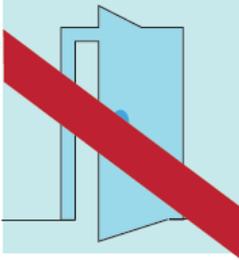


Depois

Cuidados mínimos necessários

5 **PORTAS DO ISOLAMENTO.**
Manter a porta do isolamento sempre fechada pois existem micróbios muito pequenos que ficam suspensos no ar e podem ser levados pelo vento e inalados pelos indivíduos com defesa baixa. Com esta tarefa, garantimos mais uma forma de prevenir riscos de infecção





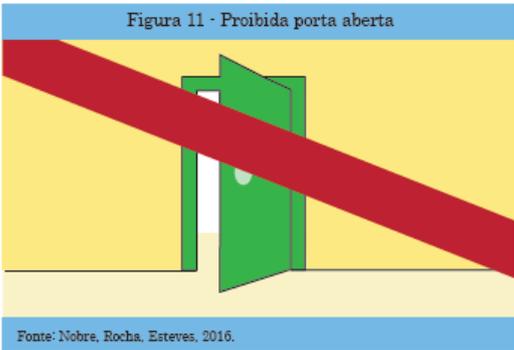
6 **LIMPEZA DO AMBIENTE.**
Lembrar que o local deve estar sempre limpo, isto inclui não guardar alimentos ou "restos de comida" nas gavetas, não deixar toalhas molhadas no ferro do leito da criança para evitar que fique com fungos, e os dejetos de urina e fezes devem logo ser descartados no lixo de forma adequados.

Antes

5-Cuidados no isolamento protetor?

5.5 - Porta do Isolamento

Existem **bactérias** muito pequenas que ficam **suspensas no ar**, podem ser levadas pelo vento e **inaladas por pacientes com imunidade baixa**. Para prevenir infecções, **mantenha sempre a porta do isolamento fechada.**



Fonte: Nobre, Rocha, Esteves, 2016.

5-Cuidados no isolamento protetor?

5.6 - Limpeza do ambiente



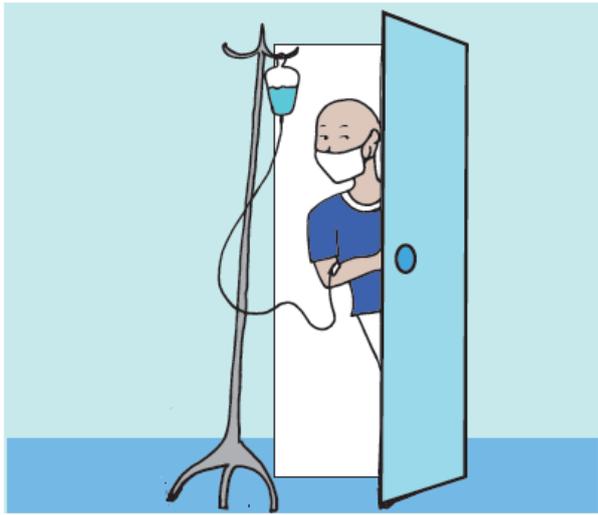
Fonte: Nobre, Rocha, Esteves, 2016.

A limpeza é realizada por profissionais dos serviços gerais. A cada 15 dias, ou de acordo com a rotina de cada instituição, é realizada a lavagem geral do local. **Você também pode colaborar com a diminuição das bactérias.** Não deixe restos de alimentos nas gavetas, não coloque toalhas molhadas no leito da criança para não proliferar fungos. Urinas devem ser logo descartadas de forma adequada.

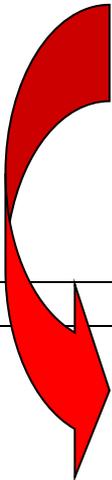
Depois

Cuidados mínimos necessários

7 FUGIDINHA DO ISOLAMENTO.
 A criança aplasiada não deve sair no "corredor" das enfermarias para passear, o ideal é que sua criança permaneça no IP, pois os leucócitos estão baixos, e o corredor é um ambiente que possui um grande número de pessoas que podem ter uma doença transmissível ao seu filho.



Antes



5- Cuidados no isolamento protetor?

5.7 - Fugidinha discreta

O corredor do hospital é um ambiente que possui **grande fluxo** de pessoas, incluindo **profissionais e pacientes doentes**. Para minimizar o risco de contaminação, **evite que a criança saia do isolamento**. Essas "fugidinhas para passear" podem prejudicar a saúde da criança.

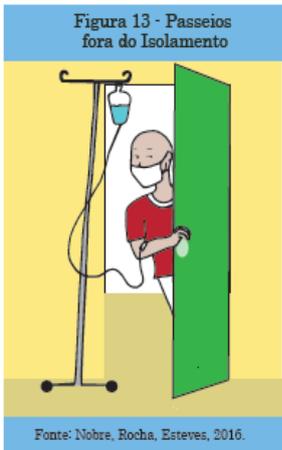


Figura 15 - Antes e depois das considerações sobre O CANTINHO DE DÚVIDAS.

<p>Dúvidas frequentes!</p> <p>No decorrer das entrevistas realizadas junto aos familiares, alguns mostram-se ansiosos em busca de respostas para os seus questionamentos sobre o Isolamento Protetor. Portanto, selecionamos algumas perguntas para esclarecer essas dúvidas:</p> <p>A criança que está no isolamento pode brincar com outra criança aplasiada dentro do isolamento?</p> <p>R.: O Isolamento se destina a prevenir a propagação de patógenos em hospitais, fundamentadas em seu modo de transmissão. Devido a isso, por mais que a outra criança também possa estar aplasiada, sabemos que as bactérias da sua flora normal podem estar alteradas levando algum tipo de infecção ao seu paciente. É importante cada criança fique no seu isolamento, e isso não a impede de brincar.</p> <p>Como posso saber se a criança já pode receber visitas, só através do exame de sangue?</p> <p>R.: Como vimos no conteúdo desta cartilha, o exame que indica os valores adequados das células do sangue é o hemograma. Através dele, teremos conhecimento se os leucócitos (que fazem a função de defesa do organismo) está dentro do padrão aceitável para o paciente receber as visitas.</p> <p>Para o banho, gostaria de saber se existe algum produto especial, e se a criança pode usar perfume ou hidratante?</p> <p>R.: Todas as crianças que estão no isolamento deverão tomar banho com a clorexidina degermante, pois sua eficácia na redução das bactérias é comprovada. Contudo, não há na literatura científica registros que a criança, após o banho, não possa usar perfume ou colônia. Portanto, deixe seu filho bastante cheirosinho.</p> <p style="text-align: right;">15</p>	<p>6- Cantinho das dúvidas</p> <p>Ao longo desta cartilha, você notou que algumas questões relacionadas à criança no isolamento protetor não foram comentadas. Aqui estão as dúvidas mais frequentes sobre o assunto:</p> <p>Para o banho, existe algum produto especial, e a criança pode usar perfume ou hidratante?</p> <p>Sim. O produto mais usual para o banho é a clorexidine degermante! Quanto ao uso de hidratantes ou perfumes, não há registros que proibam o uso destes. Contudo, tenha cuidado para algumas fragrâncias não causarem enjoos nas crianças.</p>
<p style="text-align: center;">Antes</p> <p>6- Cantinho das dúvidas</p> <p>A criança com imunidade baixa pode brincar com outra criança com imunidade baixa, no mesmo isolamento?</p> <p>Não. O organismo de cada criança é único e reage de forma diferente. O isolamento destina-se a prevenir a propagação de bactérias. Isso não as impedem de brincar.</p> <p style="text-align: right;">16</p>	<p style="text-align: center;">Depois</p> <p>6- Cantinho das dúvidas</p> <p>Como saber se a criança pode receber visitas, só através do exame de sangue?</p> <p>Sim. Se os valores dos leucócitos estiverem adequados, a criança estará liberada para receber visitas.</p> <p style="text-align: right;">17</p> <p style="text-align: center;">Depois</p>

De todas as considerações, houve apenas um item sobre “alimentos” que foi sugerido por um dos juízes especialistas, porém não foi atendido, visto que na etapa qualitativa da entrevista com os familiares, não foram verbalizadas em nenhum momento, as dúvidas sobre a alimentação das crianças com baixa imunidade em isolamento protetor e tampouco nas enfermarias. Sabe-se que na instituição onde ocorreu o estudo, a equipe multiprofissional conta com uma nutricionista que realiza suas atividades à beira do leito, orientando os acompanhantes/familiares que cuidam das crianças com leucemia de maneira adequada e cotidiana.

Outras sugestões foram bastante proveitosas, como a inclusão de um glossário de termos técnicos que pudesse explicar o conteúdo do interior da cartilha para melhor entendimento do público-alvo. Além disso, também foram sugeridas alterações das cores dos elementos de algumas figuras que tornaram o material mais expressivo e com melhor compreensão da ideia central.

Figura 16 - Inserção do GLOSSÁRIO, segundo sugestão dos juízes.



Fonte: Pesquisa de campo, 2016.

DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

Neste momento, abordaremos alguns aspectos relacionados a análise das etapas do conhecimento dos familiares sobre os cuidados mínimos para as crianças com leucemia no isolamento protetor, que subsidiaram a construção da Cartilha: **“Isolamento protetor. Cuidados a criança com leucemia. Orientações aos familiares”**, além do processo de validação realizado por juízes especialistas.

O princípio de se educar em saúde parte da hipótese de que vários problemas da saúde e as suas complicações são resultantes de inúmeros fatores, dentre eles destacamos: a convivência com a temática em questão porém com restrições para entender o problema vivenciado, a precária operacionalização do sistema educacional da população e principalmente, o acesso inadequado às informações e o sistema burocrático de diagnóstico, onde alguma vez a pessoa doente espera meses para receber um resultado de exame para fins diagnóstico (SCHENEIDER; MEDEIROS, 2011).

De acordo com as Diretrizes da Educação para a Saúde (BRASIL, 2006), a Educação em Saúde consiste numa atividade desenhada que objetiva instituir condições para causar as modificações de comportamento almejadas em relação à saúde. Neste contexto, observa-se que essas Diretrizes possuem intenções nítidas de reforçar padrões de saúde para a população no papel do educador, sendo suas atividades referentes para orientar, sensibilizar, instigar transformações para melhorias no desempenho de determinadas ações que induzem à saúde.

Nesta perspectiva, as tecnologias educativas têm sido amplamente utilizadas para estreitar espaços entre o educar e aprender do educador e educando. Não podem ser vistas apenas como instrumentos e/ou procedimentos técnicos operacionais, mas também como produtos ou procedimentos sócio-operativos provenientes da vivência entre sujeitos e onde seus conhecimentos são gerados e compartilhados para facilitar a realização das práticas educacionais, principalmente aquelas que possuem como foco mudanças de comportamento para promoção da saúde e prevenção de agravos (ASSUNÇÃO; BARBOSA; MEDEIROS, 2013)

Para concretização deste estudo, os participantes foram constituídos por familiares que acompanhavam crianças diagnosticadas com leucemia linfocítica aguda, realizando tratamento com protocolo de quimioterapia, internadas em isolamento protetor. Eles tiveram papel fundamental para a construção do material educativo. Foram pais e mães que acompanharam seus filhos em períodos de hospitalização para o tratamento da leucemia, em uma das fases que ocorre um alto nível de imunossupressão, chamada de aplasia medular, de

uma instituição pública da região.

A família vivenciando o Isolamento Protetor: despertar para ajudar

De acordo com Cardozo (2007), mediante o diagnóstico do câncer, os pais são lançados a um mundo de dor e incertezas; eles são os primeiros que necessitam de ajuda, visto que na maioria das vezes a criança desconhece sobre seu problema de saúde, querendo apenas suas rotinas diárias de volta. São eles, os pais, quem irão transmitir aos seus filhos todos os novos sentimentos a partir da descoberta da doença, entretanto isso requer um apoio incondicional da equipe que cuida, fato nem sempre realizado, pois nos dias atuais, apesar de todo avanço na ciência, a conscientização do cuidar integral, nem sempre a família é amparada pela equipe, tendo apenas as orientações de alguns profissionais.

Torna-se relevante o conhecimento do que se precisa saber, pois a família que recebe as devidas orientações sobre a doença, o tratamento, complicações e os efeitos que ela causa na criança, favorecendo neste momento, um viver com limitações, mais aceitável à medida que os pais saberão conduzir a situação pautada na saúde/doença de seus filhos, de uma forma mais branda e com possibilidades de tornar esta ocasião, menos sofrida para a criança e a sua família que acompanha e convive com esta nova situação.

Neste sentido, acredita-se que o papel da família é essencial para o cuidado da criança enferma. Em um estudo realizado no Rio de Janeiro, em 2008, com familiares que acompanhavam parentes com câncer, foi observado que pacientes e familiares sofrem na mesma proporção frente ao diagnóstico da doença e início do tratamento quimioterápico. Além disso, foi ressaltada a importância de orientar de forma adequada os familiares, pois eles possuem uma ação fundamental no estabelecimento e manutenção da saúde do indivíduo doente (SOUZA; SANTOS, 2008).

Durante o estudo realizado com familiares de crianças em tratamento para leucemia linfocítica aguda, percebeu-se que a comunicação é um fator importante para auxiliar a família sobre os cuidados que devem ser prestados à criança portadora de doença crônica cujas condições clínicas são diferenciadas de outros pacientes por se tratar de uma doença com estigma de morte cujo tratamento causa imunossupressão e no qual precisam estar menos expostas e algumas vezes isoladas para garantir um baixo risco de contaminação. Entretanto, neste estudo, alguns colaboradores não sabiam porque estavam no isolamento protetor, o que revela a necessidade de uma revitalização nas técnicas de comunicação e sua importância no processo de cuidar/ensinar de forma efetiva para a equipe que cuida.

Nesse sentido, reconhecemos que o empoderamento das informações a respeito da doença e do tratamento por parte dos familiares é um fator positivo para auxiliar no cuidado à criança hospitalizada. No estudo de Klasmann et al. (2008) sobre o comportamento dos pais em relação ao tratamento de uma criança com leucemia em um hospital de Curitiba, revela que o conhecimento da doença, dos sinais e sintomas, e dos efeitos colaterais dos medicamentos, tranquiliza o familiar, pois ele sabe o que irá acontecer com a criança e os cuidados necessários que pode realizar e a criança receber.

Dias et al. (2013), revelam ainda que a descoberta da doença por parte das crianças, acontece verdadeiramente ao enfrentar os efeitos do tratamento quimioterápico e da exposição aos procedimentos invasivos e dolorosos, corroborando com o estudo de Klasmann et al. (2008), no qual os pais são os responsáveis pela aceitação acerca do diagnóstico pois estes irão transmitir às crianças todos os sentimentos gerados a partir do momento que tomam conhecimento da enfermidade.

A partir disso, percebe-se que a tarefa de cuidar do filho doente durante o processo de internação é uma missão que envolve muito *stress*, renúncia do convívio social, e, acima de tudo, amor, pois mesmo durante procedimentos dolorosos é possível observar momentos impactantes de zelo, carinho e choro, acima de tudo, fé. Em um determinado lugar do País, no município de Joaçaba, interior de Santa Catarina, Schneider e Medeiros (2011), realizaram estudos de comportamento de pais que acompanhavam crianças enfermas, motivados pela necessidade de compreender os sentimentos gerados a partir da hospitalização da criança, e chegaram à conclusão que no novo ambiente hospitalar, a família pode se sentir cansada e indisposta a cuidar da criança, o que demonstra certa dificuldade de conviver com o período de hospitalização, sendo o *stress* um fator presente nas atitudes dos pais.

A quebra do vínculo gerada pela hospitalização traz dificuldades e transtornos que por vezes a família apresenta dificuldades para superar. Lidar com situações especiais, como é o caso do Isolamento protetor, é um fator que dificulta a adaptação desta nova rotina, permeada de limitações e regras impostas pela doença e pelo ambiente, orientando limitações para o acompanhante e a criança doente. De acordo com Cicogna, Nascimento e Lima (2010), nessa experiência de acompanhar o tratamento quimioterápico das crianças e conhecer os efeitos esperados da terapia, os pais precisam entender que a neutropenia pode estar presente, e aumenta significativamente os riscos de morbidade e mortalidade por processos infecciosos, indicando a necessidade urgente do isolamento protetor.

De acordo com Rabelo e Souza (2009) é importante que os familiares conheçam e reconheçam medidas preventivas para evitar o risco de contaminação e que apreendam o

conhecimento do que pode, não pode e/ou deve ser feito para contribuir com o controle das infecções hospitalares. Para alguns pais/acompanhantes, a terminologia do isolamento protetor ainda é desconhecida, outros demonstram conhecer sobre o novo ambiente, contudo as práticas das precauções universais relacionadas ao local, são orientadas mesmos que superficialmente pelos funcionários do serviço e são desenvolvidas com certa timidez pela maioria dos familiares desse estudo por desconhecerem alguns aspectos inerentes à patologia, seu tratamento e complicações.

O conhecimento dos familiares acerca dos cuidados à criança hospitalizada, segundo estudo realizado na Unidade de Internação Pediátrica no Rio de Janeiro, por Rabelo e Souza (2009), é similar aos oferecidos em ambiente domiciliar, no qual envolvem cuidados de higiene, alimentação, bem-estar e atividades lúdicas. Contudo, atrelados ao ambiente hospitalar em área restrita como o isolamento protetor, revelam a necessidade de socializar as práticas para diminuir os riscos de infecção à criança com baixa imunidade

Entretanto, Souza e Oliveira (2010) revelam a importância do conhecimento diferenciado para o familiar que permanece por mais tempo na instituição ou (re)interna com maior frequência, pois ele aprende a cultura deste ambiente, expressando as terminologias científicas mais utilizadas e reproduzindo alguns cuidados que são prestados pela equipe de Enfermagem necessitando assim que o cuidar prestado por ele seja realizado com princípios científicos. Este evento demonstra um nível de informação mais elevado por alguns familiares quando comparado àqueles cujos filhos (as) foram recém-diagnosticados ou que iniciaram a terapia quimioterápica há pouco tempo.

Costa (2012) ressalta em seu estudo realizado no Hospital do Câncer em Campo Grande no Mato Grosso do Sul, a importância do conhecimento acerca das rotinas hospitalares para os acompanhantes e familiares, mediante a qualidade do cuidado e a execução das tarefas impostas pelos cuidadores que incluem: ajudar, auxiliar, fazer, aconselhar, explicar e tomar decisões. Expressa nessa pesquisa, que o acompanhante é a pessoa que deve possuir todas as informações necessárias para que consiga colaborar emocionalmente, ativa e efetivamente no cuidado com os outros membros da família, além dos cuidados dispensados à criança hospitalizada.

O Isolamento Protetor: local de possibilidades para a vida

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) e Organização Pan-americana de

Saúde (OPAS), o isolamento de determinados pacientes implica em controle de infecção hospitalar; para que aconteça esse controle de forma eficaz é necessário que os profissionais de saúde responsáveis façam adesão a todas as medidas de precauções universais no cuidado a esses pacientes com imunossupressão em isolamento (MAZIERO, 2012).

No estudo multicêntrico realizado por Alvarez, La Barca e Salles (2010), a nível de América Latina sobre o uso de isolamentos para pacientes com finalidade de controle de infecções, os autores conceituaram o isolamento como: “Instalação hospitalar destinada ao isolamento de pacientes que, por redução de sua eficiência imunitária, necessitam ser melhor protegidos contra os riscos de infecções oportunistas”. Observa-se que existe a importância de isolar, proteger e minimizar os riscos de infecção para que não seja propagada de um paciente a outro, e para que haja uma melhor sobrevida livre dessas infecções.

Ressaltando a importância para o uso do isolamento aos pacientes com baixa imunidade, confirma-se a necessidade de manter esta precaução até o momento em que o doente possa sair do período de risco de contaminação, como mostra o estudo de Millan et al. (2012), no qual realizou uma pesquisa retrospectiva, num centro hospitalar para grandes queimados, com pacientes apresentando baixa imunidade, devido as consequências resultantes de queimaduras, a fim de que fossem observadas as condutas a serem utilizadas com os demais pacientes em situação idêntica de risco, e concluiu, que medidas de prevenção, com barreira de contato, isolamento do paciente e restrição de visitas, são eficazes para diminuir as infecções.

No estudo de Kanda et al. (2014) realizado na Central de Quimioterapia - Minas Gerais, com crianças em tratamento com antineoplásicos, o autor afirma que os efeitos colaterais da quimioterapia, muitas vezes, ocasionam a aplasia medular necessitando de cuidados especiais, como a permanência da criança em isolamentos, e principalmente da compreensão e envolvimento ativo dos familiares como um todo. Visto que a família possui função relevante no processo cuidar, acompanhar, dar suporte físico e emocional durante hospitalização e tratamento da criança, especialmente com diagnóstico de câncer cujo evento é considerado angustiante, desesperador, triste, e cheio de incertezas para os familiares.

Nesse sentido, é importante que todos os familiares aprendam o contexto em que sua criança está inserida, para que possam ajudar no cuidado. No estudo de Ângelo, Moreira e Rodrigues (2010) realizado no Instituto de Pediatria Oncológica em São Paulo, mostra a mãe como a pessoa ativa na hospitalização do filho, revela também que ela precisa de informações para se apoiar e inserir a experiência em sua vida e na vida de sua família de modo que todos possam contribuir com o cuidado à criança doente. Nesse contexto, acredita-se que os

aspectos relacionados às práticas e rotinas hospitalares sobre o isolamento devem ser orientados de forma gradativa para assim, ocasionar a absorção do conhecimento e favoreça respostas positivas.

É salutar que os pais entendam as complicações que permeiam a vida da criança com câncer em tratamento quimioterápico. Através desta pesquisa realizada com os familiares que cuidam de crianças em isolamento protetor, notou-se que alguns dos familiares acompanhantes possuíam baixo nível de escolaridade e apresentavam dificuldades para entender a necessidade deste ambiente, bem como obter conhecimento para compreender as razões que esse familiar deve permanecer com seu filho aplasiado dentro do isolamento.

Nesse sentido, é importante ressaltar que as práticas hospitalares que envolvem a prevenção de agravos devem ser seguidas para que funcionem corretamente, contudo a família precisa do conhecimento dessas práticas, afim de que os profissionais de saúde possam contar com o apoio familiar para assistir melhor a criança neste ambiente. No estudo realizado por Gutierrez e Minayo (2010), em um hospital público com familiares de crianças hospitalizadas, revelaram que o conhecimento sobre os cuidados assistenciais deve ser dado não somente à mãe que acompanha o filho, mas a todos os membros da família para que possam desenvolver atividades que venham internalizar essas práticas de forma segura.

O entendimento de todos que participam do processo de cuidar, que envolvem a criança com imunidade baixa em isolamento protetor não é uma opção para o tratamento, mas sim uma via de segurança que envolve práticas de prevenção e promoção de saúde, cujas finalidades estão direcionadas para que não haja contaminações ou risco de infecções especialmente quando se trata de crianças com leucemia e aplasia pós quimioterapia (SOUZA, SANTO, 2008).

Os profissionais da saúde devem ter a sensibilidade e capacidade para envolver o doente e a família no cuidado durante a hospitalização, oferecendo educação diária até que os sujeitos entendam e transformem suas necessidades em práticas que colaborem com o cuidado do doente internado. Neste contexto, ainda encontramos pesquisas em que a educação em saúde precisa ser colocada em prática. A exemplo, observamos o estudo de Kapoor, Sinha e Abedin (2012), realizado com profissionais da saúde, em um centro de câncer de atenção terciária de um país em desenvolvimento. Este estudo revelou que o próprio hospital não possuía profissionais capacitados para a atividade de educação em saúde, e os familiares não sabiam o que fazer para ajudar seus entes hospitalizados.

A educação em saúde possui atividades diferenciadas, de acordo com a rotina das unidades hospitalares. Percebe-se que nesta pesquisa feita no centro de referência em

hematologia de Manaus, o nível de conhecimento dos familiares sobre os cuidados em isolamento protetor é proveniente das orientações fornecidas por alguns profissionais de saúde como o técnico em enfermagem e o médico responsável pelo paciente. Nota-se que o reconhecimento sobre a necessidade do isolamento na vida de seus filhos é uma tarefa difícil, pois os pais acreditam que uma das motivações que as crianças possuem é o brincar, especialmente na companhia de outras crianças com idades semelhantes. Contudo, grande parte desses familiares acreditam que além de aprender com os profissionais, também aprendem as rotinas e práticas com outros pais que experienciaram o viver em isolamento protetor.

O familiar - protagonista do apoiar, acompanhar e do cuidar em Isolamento Protetor: amor incondicional

Entre os tratamentos da criança com leucemia linfocítica aguda, a quimioterapia antineoplásica é uma das mais importantes e promissoras no tratamento do câncer. No tecido hematopoiético, as drogas quimioterápicas podem causar pancitopenia, caracterizada pela redução das hemácias, dos leucócitos e das plaquetas, gerada pela inespecificidade de ação dessas drogas (GELESSON et al., 2009).

Devido a pancitopenia e sintomas específicos gerados a partir da resposta do organismo da criança, esta precisa estar no ambiente reservado denominado isolamento, pois nas condições de vulnerabilidade, a necessidade de orientações e cuidados devem ser adotados para minimizar os riscos de complicações relacionadas à neutropenia. Nesse sentido, procurou-se conhecer sobre o que os familiares sabem/não sabem/desejam saber a respeito dos cuidados em isolamento protetor, visto que no estudo de Melo e Barros (2012), realizado em Belo Horizonte com familiares de pacientes internados, constatou-se que a família deve interagir com o meio no qual o paciente está inserido, para que possa colaborar com bons resultados para o acompanhamento e tratamento da criança enferma.

Entende-se que o familiar que desconhece sobre o seu papel como coparticipante no cuidado, ou que não interage com a equipe de saúde para aprender e oferecer um cuidado adequado ao paciente hospitalizado, muitas vezes não entende as alterações que acontecem na vida da criança enferma. O estudo realizado por Kanda et al. (2014), na unidade de Onco-hematologia com familiares de crianças e adolescentes diagnosticados com câncer, enfatiza a importância da percepção dos familiares cuidadores sobre o tratamento quimioterápico no público infantil.

Seguindo este mesmo pensamento, destaca-se o estudo realizado por Assis, Avanci e

Oliveira (2009), em instituições públicas escolares na cidade de São Gonçalo, com alunos de várias faixas etárias, no qual foi possível observar a relação entre o baixo estrato socioeconômico familiar e a pouca escolaridade dos pais dos alunos. Esta relação mostra a condição social precária atuando de forma negativa como fator determinante na saúde infantil. Conclui-se que pais com menor grau de escolaridade, apresentam mais dificuldades em compreender e colocar em prática os cuidados necessários a serem realizados com a criança enferma.

Entretanto, conhecer sobre a doença, seus sinais/sintomas e sobre a terapia medicamentosa específica é uma tarefa árdua, visto que envolve saberes científicos difíceis de identificar e reconhecer. O conhecimento desses familiares sobre a temática envolvida, está diretamente relacionada com outros fatores que incluem a vivência e a experiência, tornando o fator socioeconômico apenas mais um item, não menos importante, para o cuidado do paciente hospitalizado e o aprendizado do familiar (MELO et al., 2012).

Acredita-se que as experiências aprendidas através de outras pessoas ou familiares que vivenciaram, a respeito de um determinado evento ocorrido com a criança em isolamento protetor, traz resultados e orientações positivas, quando são transmitidas entre o grupo de acompanhantes e podem ser uma das formas de agregar conhecimentos e utilizá-los cautelosamente para o cuidado à criança com aplasia medular.

No estudo realizado por Vivian et al. (2013), com pais e acompanhantes em um hospital Universitário de Porto Alegre, para observar o comportamento e interação entre esses indivíduos, foi evidenciado que os grupos homogêneos que passam pelos mesmos problemas, favorecem mecanismo de identificação e empatia, compartilham o que pensam e aprendem sobre determinada doença e situações especiais vividas, de um modo ou de outro, por todos; gerando conhecimentos amplos sobre o contexto identificado.

Nesta pesquisa, entende-se que os familiares que acompanharam seus filhos recém diagnosticados, ainda se mostraram muitos tímidos, calados, temerosos aos procedimentos invasivos que suas crianças foram submetidas, tentando ser protetores e observadores a tudo que acontece ao seu redor. O fato é que muitos desses pais já vinham “sofrendo” há meses em outras instituições onde não conseguiam descobrir o diagnóstico definitivo de leucemia de seus filhos e eram expostos a procedimentos não direcionados ao protocolo de tratamento. A partir do conhecimento desse diagnóstico, buscavam saber mais sobre a terapia, os cuidados que devem ter com a criança e as perspectivas de melhoria do quadro clínico de seus filhos.

Nehmy et al. (2011) realizaram um estudo na cidade de Belo Horizonte, com pais cujos filhos têm leucemia, objetivando conhecer suas necessidades em entender sobre a

doença das crianças, e estes estudos revelaram que a busca dos pais em tomar conhecimento do diagnóstico de leucemia de seus filhos se tratava apenas da “ponta do *iceberg*” quando comparado à quantidade de informações que eles, os pais, precisariam conhecer para acompanhar e compreender a doença dos seus filhos. Na perspectiva da família, muitos pais reconhecem que a quantidade de informações a serem aprendidas é vasta, quando se trata de criança com leucemia e relatam que os detalhes do cuidado à criança se tornam parte importante para qualidade da assistência, e, referem que internalizar todo o conteúdo para colocar em prática é uma tarefa intensa.

Na pesquisa de Rodrigues et al. (2013) realizada em uma clínica pediátrica do Hospital Universitário da Paraíba, com familiares que acompanham crianças durante o tratamento hospitalar, identificaram que a família possui papel fundamental durante a hospitalização e os familiares devem ser vistos e inseridos no processo de cuidar da criança enferma. A partir disso, entendemos que práticas educativas são essenciais para que possam direcionar melhor estes familiares nos cuidados básicos do paciente pediátrico.

Ressalta-se a prática educativa no ambiente hospitalar como uma ferramenta essencial para o empoderamento das informações dos familiares e pacientes, que necessitam acompanhar e auxiliar nos cuidados da criança com leucemia. Uma das formas para difundir esse conhecimento atrelado ao saber científico e prático é através da criação de materiais educativos que possam ser utilizados em determinadas populações-alvo e com temas específicos em cada contexto.

A partir disso, os saberes dos familiares que cuidam de crianças com leucemia em isolamento protetor, tornaram-se essenciais para produção da Tecnologia Educativa proposta neste estudo, visto que muitos pais/mães não conheciam a respeito do conteúdo que estavam vivenciando. Teixeira et al. (2011) realizaram um estudo na comunidade ribeirinha, no interior do Estado do Amazonas, pois verificaram que crianças na primeira infância adoeciam com facilidade, aumentando a demanda de enfermidade no local; verificaram a importância de construir uma tecnologia educativa em saúde, baseada nos saberes dos ribeirinhos para o cuidado direcionado a saúde de crianças de 0 a 5 anos de idade, levando em consideração as limitações inerentes dos moradores naquela região.

Percebe-se que a construção das Tecnologias Educativas em saúde não segue um padrão específico de clientela ou do contexto, contudo, é necessário conhecer o tema a ser abordado, bem como a relevância do conteúdo para o público esperado. Nesse sentido, Teixeira (2007) ressalta a importância das tecnologias educativas como ferramentas para

intensificar os processos educativos e fornecer subsídios para educar/cuidar com autonomia e emancipação para o empoderamento do saber para cuidar.

Para a produção das tecnologias, observa-se um público-alvo bastante diversificado, que busca conhecimento para compreender melhor determinado evento e ser membro participativo capaz de mudar seu comportamento através do aprendizado. No estudo de Reberte, Hoga e Gomes (2012), o público-alvo foram mulheres gestantes cujo conhecimento era limitado sobre sua saúde a respeito dos processos de transição da gravidez ao pós-parto; devido a este fato a pesquisa produzida inclinou-se para construção de um material educativo para a promoção da saúde da mulher, incluindo vários assuntos: mulheres grávidas, as mudanças do corpo da mulher durante a gravidez e os cuidados com o corpo após o parto, realizado em uma Unidade Básica de Saúde (UBS), em São Paulo.

A respeito da criação de tecnologias educativas para diversos públicos-alvo, temos o exemplo de Zombini e Pelicioni (2016) que criaram um manual educativo sobre a saúde ocular direcionado aos profissionais da saúde, com vista à ação de prevenção e promoção da saúde da população. Este estudo foi realizado numa UBS, do município de São Paulo, sendo o público-alvo os profissionais da saúde que utilizariam o instrumento como ferramenta para o processo educacional da população. O fato interessante neste estudo é a familiaridade dos profissionais em utilizar uma linguagem de fácil compreensão para grupos de pessoas com diversos níveis de escolaridade, ratificando que a Tecnologia Educativa propõe a finalidade de alcançar um público alvo diversificado.

Nesta pesquisa, direcionamos o olhar para a perspectiva dos familiares na busca do conhecimento sobre os cuidados à criança com leucemia linfocítica aguda em isolamento protetor. Para atingir essa meta, o instrumento foi construído a partir das percepções do público-alvo e validado por juízes especialistas, uma Tecnologia Educativa no formato de Cartilha, intitulada: “Isolamento Protetor. Cuidados para crianças com Leucemia. Orientações aos familiares”.

Construção da Cartilha: “Isolamento Protetor: Cuidados para crianças com leucemia. Orientações aos familiares” e processo Validação por Juízes Especialistas

Em se tratando da construção da tecnologia educativa proposta, a pesquisadora encontrou subsídios para contribuir de forma positiva nesse contexto; agregando a necessidade de tornar a educação em saúde em uma prática na qual existe a participação ativa do público-alvo, para proporcionar informação, educação e aprimorar os saberes indispensáveis para a melhoria da qualidade de vida (REBERTE, HOGA, GOMES, 2012).

Nesse sentido, entende-se que a confecção de um material educativo se inicia a partir de uma necessidade observada e/ou vivenciada, configurando-se como um meio de dar qualidade à comunicação oral, escrita, com símbolos para esclarecer e divulgar as ações em torno de um tema específico. Essa ferramenta tem importância ímpar por veicular informação relevante, capaz de auxiliar na construção de conhecimento, dando subsídios para o enfrentamento de um determinado evento, que precisa ser vivenciado, especialmente quando se trata de crianças com doença crônica como a leucemia, melhorando desta forma os saberes dos pais, tornando-os capazes de compreender como suas ações influenciam no padrão de saúde e qualidade de vida dos seus filhos (BENEVIDES et al., 2016).

A princípio, durante o processo de coleta de dados junto aos familiares das crianças com leucemia em isolamento protetor, estes optaram pela cartilha dentre as diversas tecnologias impressas que lhes foram apresentadas, elegendo qual seria a de mais fácil compreensão para um aprendizado efetivo. Entende-se que a cartilha é um instrumento de linguagem clara, objetiva em conteúdo e forma, revelando um formato visual leve e atraente, por possuir informações direcionadas, de fácil manuseio e não cansativa, por possuir metodologia focada no conteúdo a ser informado, com figuras diretas ao objeto de estudo, que podem ser trabalhadas e repassadas com confiança (BRASIL 2007).

Essa ferramenta foi construída em etapas distintas para que o material ganhasse vida e relevância em sua apresentação, destinado a um público-alvo com perfil socioeconômico e intelectual particulares. A presença do público-alvo na criação do material educativo foi imprescindível para o sucesso da tecnologia, pois eles participam do processo destacando os temas geradores que precisaram de embasamento para esclarecer suas dúvidas.

Ressalta-se, que para delimitar o tema sobre o Isolamento Protetor, buscou-se conhecer através das entrevistas, o direcionamento a ser tomado para os cuidados da criança leucêmica com aplasia medular. Sabe-se que a Leucemia Linfocítica Aguda é o tipo mais comum de câncer infantil, constituindo cerca de um terço de todas as neoplasias malignas da criança, exigindo tratamento prolongado. Contudo, grande parte dos pais/familiares desconhecem os efeitos adversos provenientes da terapia com antineoplásicos, o que mostra a necessidade do conhecimento específico (DANTAS et al., 2015).

A priori, era necessário entender que no processo do tratamento da leucemia, geralmente, a criança é exposta a uma gama de efeitos colaterais indesejáveis, decorrentes de protocolos agressivos da terapia básica para o tratamento da doença (ESTEVES, 2010).

Nesse contexto, diante da hospitalização e convivência diária com as crianças foi possível observar, mesmo que empiricamente, o grau de conhecimento dos familiares sobre o

tema proposto que era muito variado. Em certas ocasiões, pais conheciam a necessidade do processo de internação de seus filhos para receber os medicamentos, mas entender o uso do isolamento protetor, com restrições de visitas de parentes, amigos, companheiros de enfermagem e dos voluntários que realizam atividade lúdicas, eram situações difíceis de compreender, gerando sintomas de estresse, angústia, apatia e choro no binômio mãe/filho.

Em estudo realizado por Esteves (2010), em Manaus, sobre a compreensão da criança com leucemia em tratamento quimioterápico diante da atividade com o brinquedo, ficou evidente que a atividade de brincar é capaz de auxiliar a minimizar o *stress* ocasionado pela doença e hospitalização. Entretanto, muitas vezes é vivenciada pelas crianças e acompanhantes a proibição referente a visita dos grupos de apoio para realizar atividades recreativas no isolamento protetor.

Devido aos fatores determinantes do local desconhecido – isolamento protetor e de inúmeros questionamentos realizados pelos familiares, a cartilha foi desenvolvida levando em consideração o perfil dos participantes do estudo. Nesse sentido, observa-se a presença da mãe como uma presença constante, acompanhando o filho na instituição âncora do estudo, em isolamento protetor. Nota-se que o cuidado à criança, ainda é considerado responsabilidade da mãe, visto que ela se dedica de forma única a esse momento. Entre as dez mães do universo do estudo, de onze acompanhantes, revela-se o exemplo da dedicação materna.

Resultado semelhante foi encontrado no estudo de Ângelo, Moreira e Rodrigues (2010), no qual ressalta a presença da mãe como a principal pessoa no cuidado da criança doente, e referem que elas vivenciam de perto o processo da doença, da hospitalização e aprendem rapidamente a lidar com os aspectos relacionados à enfermidade e com as necessidades/medo que permeiam os outros membros da família.

Vale ressaltar que durante as entrevistas realizadas neste estudo, um percentual significativo dos familiares estava sem vínculo empregatício, decorrente da impossibilidade de manter o emprego em razão dos frequentes e prolongados períodos de internações; além disso contavam com o infortúnio da baixa escolaridade, tornando-se, este, fator importante para a confecção da cartilha que culminou no olhar direcionado à escolaridade dos participantes. Identificou-se baixa escolaridade entre a maioria, além de uma mãe sem escolaridade (analfabeta). Diante da situação atípica para os dias atuais no século XXI, onde os meios de comunicação divulgam informações sobre o índice de analfabetos no Brasil, vivenciamos a experiência de conviver com essas pessoas que têm sede do saber, mas vergonha de se expor falando do seu não saber, de definir com clareza seus poucos conhecimentos adquiridos no isolamento protetor como acompanhante do filho.

Para buscar atingir objetivos, identificar a compreensão do outro e transmitir o conhecimento científico de forma sucinta, é necessário utilizar orientações pautadas nas metodologias ativas, que expressam características de forma autoexplicativas. Acredita-se que um dos fatores importantes para o desenvolvimento da Tecnologia Educativa também esteve pautado na simplicidade, quantidade e forma do conteúdo exposto. Gonçalves e Leite (2007), reforça que para elaboração do conteúdo, a informação deve ser clara e objetiva obedecendo, a uma ordem lógica e progressiva.

Além da criação do material educativo, torna-se importante validar a tecnologia educativa, que se fundamenta em reconhecer a qualidade do conteúdo de uma ferramenta, analisar a representatividade dos itens/conceitos que se pretende medir, a partir de juízes considerados especialistas na área temática, que podem recomendar, ajustar, adicionar ou alterar itens descritos em todo conteúdo do material (CUNHA, 2014).

Nesse sentido, a validação também consiste em um processo capaz de avaliar com precisão, determinada ferramenta a partir de escores estabelecidos. Envolve um conjunto de investigação, análises, medidas de valor que pressupõe continuidade e podem ser repetidas inúmeras vezes para o mesmo instrumento (NASCIMENTO, 2012).

Neste processo de validação, os juízes *expertises* foram escolhidos a partir de uma amostra intencional, através do currículo *lattes*, com vista a avaliar, orientar da melhor forma o material elaborado e por fim, atribuir valor para o processo de validação. Nesta escolha, contamos com mestres, doutores e pós-doutores na área em estudo, de todas as regiões do Brasil.

Segundo Thiesen (2008), a educação no País tem um caráter regionalista, o que torna relevante a avaliação de um instrumento educativo por vários especialistas de regiões diversas do Brasil. A avaliação dos juízes com experiências ímpares e olhar singular, por serem de diferentes regiões brasileiras, trouxeram contribuições diferenciadas ao material produzido, principalmente nos aspectos mais importantes do processo de validação que incluem os objetivos, estrutura, apresentação e relevância da cartilha.

Segundo os parâmetros adaptados de Barbosa (2008), para a escolha dos juízes especialistas da área da saúde foram levados em consideração, a titulação com experiência no tema-foco, a produção científica e o tempo de atuação na área temática do estudo. A somatória dos escores do perfil de cada participante poderia ter no mínimo cinco pontos. Contudo, para escolha dos juízes de outras áreas, não foi necessário o conhecimento específico com a temática (CUNHA, 2014).

Essa composição mista do comitê de avaliação para validar a tecnologia educativa,

envolveu profissionais de diversas áreas (saúde, educação, comunicação social e psicologia) no verdadeiro trabalho em equipe, valorizando as opiniões, críticas, as sugestões reflexivas e as diversas abordagens sobre o mesmo tema. Toda essa gama de conhecimentos e experiências na área do saber trouxeram uma inigualável contribuição para o desfecho do estudo, abrindo um mundo de possibilidades para adequar o material elaborado nas perspectivas de cada profissional, em seu campo de atuação (ECHER, 2005).

Nesse sentido, entende-se que o desenvolvimento do trabalho realizado por uma equipe multiprofissional proporcionou a este estudo, um olhar propulsor de transformações de conceitos, métodos, forma de pensar, apresentar um produto, com busca pela melhoria contínua através das análises que o grupo gerou para o mesmo objeto. Ressalta-se mais uma vez, a importância desse grupo distinto para alcançar objetivos definidos (CAMPOS, 2001).

Somente a partir da devolutiva das fichas de avaliação – coleta dos dados, obteve-se os resultados parciais para as modificações solicitadas no material educativo. Cada juiz especialista, dentro da sua área de atuação, teve um olhar diferenciado ao parabenizar, sugerir e modificar a ferramenta. As modificações foram listadas a partir do grau de valoração expressa através da Escala de Likert. Esta escala leva o sujeito a responder uma pergunta com graus variados em intensidade entre dois extremos ancorados por respostas tais como totalmente adequado, adequado, parcialmente adequado e inadequado. As respostas expressas pelos juízes foram seguidas de sugestões para melhorar a tecnologia educativa (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001).

Considerando a participação do público-alvo na criação da tecnologia, incluindo os temas geradores (por entrevista) e a escolha da tecnologia a ser utilizada, esses colaboradores não participaram do processo de validação da cartilha. A fase de validação coube apenas aos juízes *experts* na temática de acordo com a proposta do estudo de Teixeira e Mota (2011). Para desenvolver a análise das avaliações, os profissionais receberam um breve relato sobre o perfil dos colaboradores, incluindo variáveis de gênero, idade, escolaridade, procedência, tempo da descoberta do diagnóstico de leucemia da criança e tempo de permanência em isolamento protetor, para que pudessem direcionar a confecção do material produzido ao público alvo proposto.

Andrade (2011) ressalta a importância de que, para a construção de novas tecnologias educativas é conveniente que haja cuidados acerca da maneira como esta será transmitida ao público-alvo, priorizando uma linguagem inteligível e de fácil entendimento, para que sejam satisfatórios os objetivos propostos no material.

Mediante as orientações a partir do método deste estudo, procedeu-se à análise

quantitativa do processo de validação. Observou-se que o material foi considerado validado, alcançando um percentual Total de 83,53% no índice de validação, com 85,45% no primeiro bloco – referente aos objetivos, 74,23% no segundo bloco – sobre apresentação e estrutura, e 90,90% para o bloco de relevância do material.

De acordo com o índice de validação proposto, o material deve alcançar o percentual mínimo de 70%, o que nos mostra a aceitabilidade do constructo quanto ao processo validativo. Entretanto, na busca a apresentar as melhorias conquistadas a partir das sugestões dos juízes especialistas, decidiu-se por realizar uma nova rodada, através da técnica de Delphi modificada.

Ao conjunto de opiniões de um grupo de pessoas *experts* em determinado assunto cujos objetivos alcançam o consenso, dedução e refinamento dessas opiniões é um método que se articula por fases ou ciclos em processos de validação, chama-se Técnica de Delphi. Bastante utilizada eram as reuniões de grupo para discutir sobre um tema, permitir o julgamento cuja decisão representa a do grupo (CUNHA, 2014).

Na técnica de Delphi modificada, o número de etapas executadas é limitado, a anuência, o ponto de corte e o consentimento alcançado são determinados pela pesquisadora. Neste caso, ela também identificará se foi obtida uma convergência satisfatória das respostas dos juízes. No estudo em questão, optamos em realizar uma nova rodada com os juízes especialistas na área, visto que a quantidade de sugestões para melhoria do material foi considerada significativa (SOUSA e TURRINI, 2012).

Nesse sentido, entende-se que, diferentemente de outras estratégias de investigação, a técnica de Delphi não possui o objetivo de deduzir uma simples resposta ou chegar unicamente ao consenso, mas obter respostas e opiniões de qualidade para uma dada questão. Em face das opiniões de qualidade descritas no estudo de Sousa e Turrini (2012), baseamos nossas perspectivas em obter uma nova avaliação da tecnologia educativa proposta neste estudo.

Após as modificações descritas no item dos resultados e mediante a versão final da cartilha, reenviamos o material (versão final e ficha de validação) via *e-mail* para os juízes especialistas, e, no prazo de um mês e sete dias, obtivemos o resultado final das avaliações. Neste estudo, portanto, foram realizadas duas rodadas, permitindo que os juízes *expertises* participassem ativamente da avaliação do instrumento, com a apresentação de sugestões para consolidação da cartilha (ANDRADE et al., 2014).

Carreño (2009) enfatiza que a segunda rodada é mais específica, pois intenta quantificar os resultados observados inicialmente. De acordo com seu estudo, o autor mostra

que ao realizar um novo ciclo, deve ser levada em consideração a possibilidade de encontrar o equilíbrio entre o tempo, o custo e a permanência dos participantes, vez que, após a finalização da primeira rodada, muitos juízes se dispersam por terem cumprido o compromisso da primeira avaliação. Entretanto, em nosso estudo, apresentamos dados da segunda rodada, obtidos pelo mesmo grupo de Juízes especialistas, em adequado período de tempo, evitando perdas de material e/ou alteração de juízes, fato que prejudicaria o andamento da pesquisa.

O material educativo inédito produzido, validado com percentual elevado por juízes especialistas em cada região do Brasil, é direcionado a um público-alvo diferenciado e fornece esclarecimento de dúvidas aos familiares sobre os cuidados direcionados a crianças com leucemia em isolamento protetor. Neste sentido, acreditamos que para muitos pais/acompanhantes, o período do isolamento é considerado um momento de dor e sofrimento, mas com a imperiosa necessidade de obtenção do conhecimento e do empoderamento das informações para o cuidado.

Os recursos tecnológicos ajudam a ilustrar as atividades essenciais da prática diária de forma realista, serve ainda como apoio educativo para a orientação dos usuários nos serviços de saúde por apresentar informações atuais direcionadas de maneira peculiar em cada contexto abordado. A relevância deste estudo de construção e validação do material educativo traz o benefício destinado principalmente às crianças leucêmicas, visto que as trajetórias políticas embasam dentro dos seus preceitos a prevenção de agravos de enfermidades, além de diminuição de morbimortalidade infantil (FROTA et al., 2013).

Entretanto, acreditamos que o público alvo proveniente de muitos lugares, com culturas diferenciadas, entendimentos e compreensão distintos podem não ser contemplados em sua totalidade com as informações contidas na cartilha ora produzida, visto que neste estudo, por ter sido realizado em um hospital de referência para doenças do sangue, a demanda que realiza tratamento para a LLA, abrangeu crianças indígenas, os quais seus familiares não constaram na pesquisa, por não conter na metodologia essa especificidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Realizar estudo, cuja temática envolve criança, requer conhecimento ímpar para a efetivação no processo cuidar/educar. Quando esse estudo envolve famílias de crianças doentes há necessidade de um aprofundamento nos estudos envolvendo a família como estrutura básica no ciclo da vida. E, ao se pesquisar sobre criança/família/câncer, há a necessidade de um mergulho profundo na literatura sobre vida/finitude, amor incondicional, relações familiares, luto e resiliência.

Foi com base na perspectiva de buscar novos conhecimentos e ampliar as possibilidades de ajudar e orientar ao próximo acometido com uma doença crônica, que penetramos através de um olhar atento para o estudo da construção e validação de uma tecnologia educativa para os pacientes e seus familiares que necessitam permanecer em isolamento protetor.

Neste contexto o estudo cujo objetivo foi Produção e Validação de Tecnologia Educacional para familiares de crianças com Leucemia Linfocítica Aguda em Isolamento Protetor, nos fez buscar de forma crítica e reflexiva sobre cada temática que compôs este estudo, sempre visando manter um olhar de pesquisador, entretanto a vivência com as famílias e esses pequenos pacientes nos impulsionava a partilhar cada vitória, como a saída do isolamento protetor para o convívio com os demais pacientes, ou a tristeza do agravamento no processo da doença como transferência para um ambiente com tecnologia sofisticada como a Unidade de Terapia Intensiva (UTI), de onde alguns destes pacientes não retornavam mais, em decorrência de sua finitude.

O câncer infantil, em especial as leucemias, ainda nos dias atuais, despontam como um flagelo na humanidade, fazendo inúmeras vítimas que não tiveram a oportunidade de vivenciar por mais tempo suas vidas junto aos seus familiares, sendo considerado como um sério problema de saúde pública no Brasil.

No transcorrer de nossa coleta, convivemos com pessoas de outras culturas, que falavam outras línguas, mas demonstraram o desejo em participar do estudo, contudo não foi possível inseri-los devido não termos autorização para tal etnicidade e cultura.

Conviver com crianças com câncer e seus familiares, nos oportunizou subsídios não apenas para o incentivo da construção da cartilha, mas acima de tudo convicção de que instruímos uma Tecnologia Educativa, para ser uma ferramenta palpável com veracidade, nas necessidades de pacientes com leucemia e seus acompanhantes em Isolamento Protetor, para auxiliar nas informações, na maioria das vezes não ditas, mas, desejadas saber.

Vale destacar, que a mãe, independente da estrutura familiar a que pertença, se naquele momento está com uma criança portadora de doença crônica, é a que permanece ao lado desse pequeno paciente, dando-lhe amor, carinho, afeto, e, acima de tudo partilhando todas as etapas do tratamento, muitas vezes com lágrimas nos olhos advindas do sofrimento de seus filhos, decorrentes de um tratamento agressivo, e algumas vezes sem resposta.

A estrutura familiar é vista como uma esfera, onde todos os membros devem interagir entre si, apoiando-se em todas as situações da vida. É nessa estrutura que buscam ajuda e conforto nos momentos mais difíceis. Logo, quando ocorre alguma alteração na estrutura familiar, por motivo de uma doença afetando um de seus membros por meio da doença crônica que requer o uso de isolamento protetor, como a leucemia, pode haver uma ruptura das relações entre o doente e os seus familiares.

Neste momento, acredito que a família, no processo do adoecer, é o suporte de apoio vivo do ser que se encontra fragilizado devido à enfermidade, especialmente quando falamos de criança acometida por uma doença crônica. Observou-se neste estudo, que na maioria das vezes, quem realiza o acompanhamento deste pequeno paciente em todo o percurso do tratamento a nível hospitalar, e mesmo ambulatorial, são os familiares na qual a figura da mãe e o pai têm papel fundamental no cuidar/acompanhar.

Destaca-se neste convívio, que os familiares sem distinção possam se apropriar do conhecimento científico adequado sobre a leucemia e o isolamento protetor, mesmo que de forma básica, a fim de que contribuam com os cuidados necessários e direcionados à criança hospitalizada nos diferentes momentos do tratamento, que podem incluir mesmo que seja apenas por um momento a permanência em isolamento protetor.

Diante das evidências da literatura sobre os cuidados à criança com leucemia no isolamento protetor, constatamos que o acervo literário é bastante peculiar e atualizado, com informações sobre o contexto teórico e prático quanto ao uso deste ambiente, para dirimir os riscos de infecções, e, que a exposição da criança aos agentes infecciosos é diferenciada nas dependências das enfermarias e no isolamento.

É notório que a construção da Revisão Integrativa da Literatura, foi um momento ímpar para a convergência de todos os nossos caminhos de buscas para a cientificidade da Tecnologia Educativa se concretizar.

Refletir de forma crítica sobre todas as possibilidades de construção da tecnologia, nos mostra o campo rico de saber que a enfermagem possui, através de sua formação e experiência profissional, fato que favorece o enriquecimento da pesquisa em construção.

Nesta perspectiva, acreditamos que a participação do enfermeiro diante do papel de educador, é de fundamental importância para um cuidar/educar de qualidade, e, que uma Tecnologia Educativa poderá ser utilizada como ferramenta nos processos de educação em saúde em sua atividade profissional.

A escolha dos familiares sobre a construção de uma Tecnologia Educativa na forma de Cartilha Educativa veio ao encontro das expectativas dos familiares, cujo objetivo primário do estudo, nos impulsionou para os primeiros passos da construção e validação da tecnologia.

A cartilha intitulada “Isolamento Protetor. Cuidados à criança com leucemia. Orientações aos familiares” teve como objetivo apresentar, de forma simples e sucinta, orientar o acompanhante sobre as ações/medidas que eles devem ter com a criança cuja imunidade se revela baixa, necessitando de um isolamento. Este instrumento educativo proposto, não substitui as orientações verbais que também devem ser transmitidas aos familiares quando se trata de esclarecer dúvidas a respeito da temática, onde alguns conheciam sobre a temática por experiências anteriores vivenciadas com a criança em tratamento, enquanto outros, eram leigos no assunto, porém sedentos por informações que auxiliassem no cuidar.

A escolha dos juízes especialistas foi uma etapa de relevância, pois foi essencial a produção científica e também as experiências desses profissionais na área, havendo ainda, a necessidade de transparência no processo para evitar “vieses” na validação do constructo. A busca de práticas e experiências diversificada entre os juízes, também se constituiu num fator imprescindível durante todo o processo de validação.

Convidar os juízes especialistas foi uma atividade tranquila, entretanto após vinte dias sem obter retorno de aceite para participação de alguns juízes foram realizados novos convites, com aceitação de sua totalidade.

Após a primeira rodada de avaliação foi evidenciado que as *expertises* na área em estudo consideraram que a Cartilha é uma ferramenta importante para o processo do cuidar/ensinar de pacientes “crianças“, com doença crônica e seu familiar em isolamento protetor.

No que se refere à Validação da tecnologia educativa para familiares, conclui-se que os objetivos relacionados aos aspectos estruturais, conceituais, de apresentação e relevância, foram alcançados, visto que estatisticamente foi feita a avaliação por juízes especialistas, atingindo um grau positivo no consenso dos juízes *expertises* para aprovação do material produzido.

Entretanto, houve sugestões consideradas pertinentes pelo pesquisador, feitas pelos

juízes especialistas que necessitavam ser atendidas para alcançar a essência do ensinar/educar/cuidar no constructo e assim, oferecer aos seus leitores, maior visibilidade e informação sobre a temática, não apenas através de leitura, mas acima de tudo, de suas caricaturas e desenhos, haja vista a tecnologia em formação ter a necessidade de atender um público misto, com grau de instrução desde o nível superior, médio, alguns com pouca familiaridade na leitura ao analfabeto, conforme referido no perfil dos participantes do estudo. Entretanto, com a certeza da busca pela excelência do produto final da Tecnologia Educacional “Cartilha”, a segunda rodada foi realizada e os mesmos juízes reafirmaram seu compromisso com o estudo, e sua competência emitindo nova avaliação.

Na análise comparativa entre a primeira e a segunda rodada é evidente que a Tecnologia Educacional produzida atingiu seus objetivos, emergindo de um percentual de validação de 80,58% para 93,39% respectivamente. Com novo *design*, com desenhos mais expressivos, cores atrativas e melhor visibilidade no tamanho das palavras, estimulando a leitura, incentivando a busca pelo saber, acreditando que o conhecimento é uma luz que não se apaga e renovável a cada olhar.

Nesta perspectiva, é verdadeiro referir que a Cartilha intitulada “Isolamento Protetor. Cuidados à criança com leucemia. Orientações aos familiares”, é uma Tecnologia Educacional devidamente validada por *expertises* na área em estudo e por ter sido considerada estatisticamente um produto de qualidade ímpar, pronta para uso pelo público-alvo e por todos que se interessarem pela temática e pelo fato de ter a Cartilha uma abordagem educativa.

Ao finalizar este estudo é evidente que a Cartilha por ser uma tecnologia devidamente validada por juízes especialistas na área, deve ser utilizada nos ambientes que utilizam Isolamento Protetor, pois ele não se limita apenas às crianças com câncer e seus familiares, mas a um universo de pessoas acometidas por doenças que requerem esse tipo de ambiente, para a proteção do paciente e sucesso do tratamento direcionado a família que cuida, de forma incondicional e incansável, nos processos de idas e vindas com a criança no ambiente hospitalar e ambulatorial, viabilizando uma atenção individualizada pautada nos pilares do Sistema Único de Saúde, no que concerne à Política Nacional de Humanização.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

- ALTOÉ, A.; SILVA, H. **O Desenvolvimento Histórico das Novas Tecnologias e seu Emprego na Educação.** In: ALTOÉ, Anair; COSTA, Maria Luiza Furlan; TERUYA, Teresa Kazuko. Educação e Novas Tecnologias. Maringá: Eduem, p 13-25, 2005.
- ALVAREZ, C.; LA BARCA, J.; SALLES, M. Estratégias de prevenção de Staphylococcus aureus resistente à metilina (MRSA) na América Latina. **Braz J Infect Dis** [Internet], v. 14; n. 2, p. 107-108, Dec. 2010.
- ANDRADE, L. M. **Construção e validação de um manual de orientações a familiares de pessoas com mobilidade física prejudicada.** 2011. 123p. Tese (Doutorado em Enfermagem)- Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2011.
- ANDRADE A. M., GUIMARÃES A. M. D. N.; COSTA D. M.; MACHADO L. de C., GOIS C. F. L. Visita domiciliar: validação de um instrumento para registro e acompanhamento dos indivíduos e das famílias. **Rev. Epidemiol. Serv. Saúde** [Internet], v. 23; n. 1, p. 165-175, Mar. 2014.
- ÂNGELO, M.; MOREIRA, P. L.; RODRIGUES, L. M. A. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. **Esc. Anna Nery** [Internet], v. 14, n. 2, p. 301-308. Jun. 2010.
- ANJOS, A. C. Y.; ZAGO, M. M. F. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. **Rev. Latino-am Enfermagem**, v. 14, n. 1, p. 33-40, Jan.-Fev. 2006.
- ANVISA. **Módulo 5 – Risco Ocupacional e Medidas de precaução e Isolamento.** São Paulo: ANVISA, 2004.
- ASSIS, S. G.; AVANCI, J. Q.; OLIVEIRA, R. de V. C. Desigualdades socioeconômicas e saúde mental infantil. **Rev. Saúde Pública** [Internet], v. 43, n. 11, p. 92-100, Aug. 2009.
- ASSUNÇÃO, A. P. F.; BARBOSA, C. R., MEDEIROS; H. P. Práticas e tecnologias educacionais no cotidiano das enfermeiras da estratégia de saúde da família. **Rev. enferm UFPE** [on line], Recife, v. 7, n. 11, p. 6329-35, nov. 2013.
- BACKES, V. M. S. et al. Competência dos enfermeiros na atuação como educador em saúde. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. 6, p. 858-865, 2008.
- BARBOSA, R. C. **Validação de um vídeo educativo para a promoção do apego entre mãe soropositiva para o HIV e seu filho.** 2008. 156f. Tese (Doutorado)- Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2008.
- BENEVIDES, J. L.; COUTINHO, J. F. V.; PASCOAL, L. C.; JOVENTINO, E. S.; MARTINS, M. C.; GUBERT, F. A.; ALVES, A. M. Development and validation of educational technology for venous ulcer care. **Rev. Esc. Enferm., USP**, v. 50, n. 2, p. 306-312, 2016.
- BIFULCO, V. A. **Psico-oncologia: apoio emocional para a criança, a família e a equipe no enfrentamento ao câncer.** In: Bifulco, V. A. et al. Câncer: uma visão multiprofissional.

Barueri: Minha Editora, 2010.

BONASSA, E. M. A. **Enfermagem em terapêutica Oncológica**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 2005.

BORTOLOTE, G.S; BRÊTAS, J.R.S. **O ambiente estimulador ao desenvolvimento da criança hospitalizada**. Rev. da Esc. de Enferm. USP. São Paulo, vol.42, nº 3, 2008.

Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Básica. Pradime: Programa de Apoio aos Dirigentes Municipais de Educação/ Ministério da Educação. Secretaria de Educação Básica. – Brasília, DF : Ministério da Educação, 2006.

_____. Lei 7498, de 25 de Junho de 1986. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da enfermagem, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 26 jun. 1986. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7498.htm. Acesso em: 11 nov. 2016.

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa**. Caderno de educação popular e saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Apoio à Gestão Participativa. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação em Saúde. **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 64 p.

_____. Ministério da Saúde/Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Ética em pesquisa: temas globais**. Brasília: Letras Livres/Editora UnB; 2008.

_____. MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. Secretaria de Educação Especial. **Marcos Político-Legais da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: Secretaria de Educação Especial, 2010.

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional do Câncer. **Incidência do Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

CÂMARA, A. N. C. S. et al. Percepção do Processo Saúde-doença: significados e valores da Educação em saúde. **Rev. Bras. Educação Médica**, Belo Horizonte, v. 1, p. 40-50, 2012.

CAMPOS, G. W. S. Saúde pública e saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 5, n. 2, p. 219-230, 2000.

CARDOZO, F. T. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Rev. SBPH [Internet]**, v. 10, n. 1, p. 25-52. Jun, 2007.

CARNIER, Luciana Esgalha; RODRIGUES, Olga Maria Piazzentin Rolim; PADOVANI, Flávia Helena Pereira. Stress materno e hospitalização infantil pré-cirúrgica. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 29, n. 3, p. 315-325, Set. 2012.

CARREÑO J. M. El método Delphi: cuando dos cabezas piensan más que una en el

desarrollo de guías de práctica clínica. *Rev. colomb. psiquiatr.* [Internet], v. 38, n. 1, p. 185-193, mar. 2009.

CATANEO, C. et al. Avaliação da sensibilidade e da especificidade dos critérios para isolamento de crianças admitidos em um hospital especializado em oncologia. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 19, n. 5, p. 1072-1079, 2011.

CAZÉ, M. O.; BUENO, D.; SANTOS, M. E. F. Estudo Referencial de Um Protocolo Quimioterápico Para Leucemia Linfocítica Aguda Infantil. *Ver. HCPA: Porto Alegre*, v. 30, n. 1, p. 5-12, 2010.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL. Update US: Public health service guidelines for management of health care workers exposure to hiv and recommendations for postexposure prophylaxis. *MMWR*, v. 50, n. 11, 2001.

CICOGNA, E. C.; NASCIMENTO; L. C.; LIMA; R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet], v. 18, n. 5, p. 864-872. Oct. 2010.

CAZARIN, G; AUGUSTO, L G S; MELO, R A M. Doenças hematológicas e situações de risco ambiental: a importância do registro para a vigilância epidemiológica. *Rev. bras. epidemiol.*, São Paulo, v. 10, n. 3, p. 380-390, Sept. 2007.

COSTA, F. F. L. **Câncer infantil: sentimentos, vivências e saberes do familiar/cuidador.** 2012. 110f. Dissertação (Mestrado em Psicologia)- Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, MS, 2012.

CRESWELL, J. **Projeto de pesquisa: Métodos qualitativo, quantitativo e misto.** 2. ed. Porto Alegre: Anrtmed, 2007.

CRUZ, D. S. M.; ROCHA, S. M. L.; MARQUES, D K. A. O lúdico na hospitalização: percepção de mães de crianças hospitalizadas quanto ao projeto de extensão “Anjos da Enfermagem”. *Rev. Ciênc. Saúde Nova Esperança*, v. 11, n. 2, p. 131-142, 2013.

CUNHA, A. G. A. **Infecções das vias aéreas superiores: construção e validação de tecnologia educacional com educadoras infantis.** 2014. 176f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Amazonas, Manaus, 2014.

DANTAS, G. K. S.; SILVA, L. T. A.; PASSOS, X. S.; CARNEIRO, C. C. Diagnóstico diferencial da leucemia linfóide aguda em pacientes infanto-juvenis. *Revista da Universidade Vale do Rio Verde*, Três Corações, v. 13, n. 2, p. 3-18, 2015.

DE FREITAS, K. S. **Um panorama geral sobre a história do ensino a distância.** Educação a distância no contexto brasileiro: algumas experiências da UFBA. Salvador: ISP/UFBA, v. 1, p. 57-68, 2005.

DIAS, J. J.; SILVA, A. P. C.; FREIRE R. L. S; ANDRADE, A. S. A. A experiência de crianças com câncer no processo de hospitalização e no brincar. *REME • Rev. Min. Enfer.*, v. 17, n. 3, p. 614-619, jul./set. 2013.

DIAS, S. M. Z.; MOTTA, M. G. C. Práticas e saberes do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada. **Rev. Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 3, n. 1, p. 41-54, 2004.

ECHER, I. C. et al. **Neutropenia: Orientações para crianças e familiares**. Porto Alegre: Educação em Saúde, v. 30, p. 10, 2009.

_____. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 5, p. 754-7, 2005.

ELMAN, I.; SILVA, M.E.M.P. Crianças Portadoras de Leucemia Linfóide Aguda: Análise dos Limiares de Detecção dos Gostos Básicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 53, n. 3, p. 297-303, 2007.

ESTEVES, A. V. F. **Compreendendo a criança e o adolescente com câncer em tratamento quimioterápico durante a utilização do brinquedo**. 2010. 179f. Tese (Doutorado em Ciências) – Faculdade de Psicologia, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

FEHRING, R. Methods to validate nursing diagnoses. **Heart Lung**, v. 16, n. 6, p. 625-9, 1987.

FODALE, V. et al. Mechanism of cell adaptation: When and how do cancer cells develop chemoresistance. **Cancer Journal**, v. 17, n. 2, p. 89-95, 2011.

FRANCO, M. H. P. **Família em psico-oncologia**. In CARVALHO, V. A. et al. (Org.) Temas em psico-oncologia. São Paulo: Summus, p. 358-361, 2008.

FROTA, Natasha Marques et al. Construção de uma tecnologia educacional para o ensino de enfermagem sobre punção venosa periférica. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 34, n. 2, p. 29-36, 2013.

GABE, C; ALMEIDA, D. R.; SIQUEIRA, L. O. Avaliação de eventos infecciosos oportunistas em crianças portadoras de leucemias. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, v. 31, n. 2, p. 74-79, 2009.

GARBIN, L. M. et al. Medidas utilizadas na prevenção de infecções em transplante de células-tronco hematopoéticas: evidências para a prática. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, p. 640-650, June 2011.

GELESSON, D. D; HIRAISHI, L. Y; RIBEIRO, L. A.; PEREIRA, S. R.; GUTIÉRREZ, M. G. R.; DOMENICO, E. B. L. Significado da neutropenia e necessidades de cuidado em domicílio para os cuidadores de crianças com câncer. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [Internet], v. 17, n. 6, p. 933-939, dec. 2009.

GOLDMAN, J. How I treat chronic myeloid leukemia in the imatinib era. **Blood**, v. 110, n. 8, p. 2828-37, 2007.

GONCALVES, V. L. M; LEITE, M. M. J. Instrumento para mensuração de atitudes frente ao processo de avaliação de desempenho. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 58, n. 5, p. 563-567, Oct. 2007.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da

saúde no âmbito da família. **Ciências saúde coletiva** [Internet], v. 15; n. 1, p. 1497-1508. June 2010.

HONÓRIO, R.P.P. **Validação de procedimento operacional padrão: proposta de cuidados com o cateter totalmente implantado**. 2009. 121f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2009.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). Estimativas 2010. Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2009.

KANDA, M. H.; CONTIM, D.; GONÇALVES, J. R. L.; SANTOS, E. A. A percepção dos familiares cuidadores sobre o tratamento quimioterápico em crianças e adolescentes. **Cogitare Enferm.**, v. 19; n. 1, p. 84-88, jan/mar. 2014.

KAPOOR G.; SINHA R.; ABEDIN S. Experience with high dose methotrexate therapy in childhood acute lymphoblastic leukemia in a tertiary care cancer centre of a developing country. **Pediatr Blood Cancer**, v. 59, n. 3, p. 448-53, sept. 2012.

KLASSMANN, J.; KOCHIA, K. R. A.; FURUKAWA T. S.; HIGARASHI, I. H.; MARCON S. S. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. **Rev. esc. enferm.**, [Internet], v. 42, n. 2, p. 321-330, june 2008.

KUMAR, V. et al. **Robbins & Cotran: Patologia -Bases Patológicas das Doenças**. 9. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.

LACERDA MR. Prática de enfermagem em transplante de células tronco Hematopoéticas. **Rev. eletrônica enferm**, v.9, n.1, p. 242-50, 2007.

LAMEGO, R. M. et al. Transplante alogênico de células-tronco hematopoiéticas em leucemias agudas: a experiência de dez anos do Hospital das Clínicas da UFMG. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v. 32, n. 2, p. 108-115, 2010.

LARSON, R.A. **Acute leukemia**. ACP Medicine. Ontario, Canadá, p. 1-19, 2010.

LINO, M. M. et al. Perfil da produção científica e tecnológica dos grupos de pesquisa em educação em enfermagem da Região Sul do Brasil. **Rev. Latinoam. Enferm.**, v. 18, n. 3, p. 165-172, 2010.

LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

MACIEL, M. E. D. "Educação em saúde: conceitos e propósitos." **Cogitare enfermagem**. v. 14, n. : 773-6, 2009.

MACHADO, M. F. A. S. et al. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 335-342, Apr. 2007.

MAZIERO, V. G. et al. Precauções universais em isolamentos de crianças em hospital universitário. **Rev. Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 115-120, 2012 .

MELO, M. C. B. et al. O funcionamento familiar da criança com câncer. **Rev. Psicol.**, Belo Horizonte, v. 18, n. 1, 2012.

MERHY, E. E. Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas: contribuições para compreender as reestruturações produtivas do setor saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 4, n. 6, p. 109-116, Feb. 2000.

MILLAN, L. S.; BENEDETTE, C. E. M.; MAXIMO, L. Z.; ALMEIDA, P. C. C.; GOMES, D. S.; GEMPERLI, R. Infecções de corrente sanguínea por bactérias multirresistentes em UTI de tratamento de queimados: experiência de 4 anos. **Rev. Bras. Cir. Plást.** [Internet], v. 27, n. 3, p. 374-378, Sept. 2012.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MONTEIRO, S.; VARGAS, E. **Educação, comunicação e tecnologia educacional: interfaces com o campo da saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

NASCIMENTO, M. H. M. **Tecnologia para mediar o cuidar-educando no acolhimento de “familiares cangurus” em unidade neonatal: Estudo de Validação**. 2012. 172f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade do Estado do Pará, Belém, 2012.

NEHMY, R. M. Q.; BRITO A. C.; MOTA J. A. C.; OLIVEIRA B. M. A perspectiva dos pais sobre a obtenção do diagnóstico de leucemia linfóide aguda em crianças e adolescentes: uma experiência no Brasil. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.** [Internet], v. 11; n. 3; p. 293-299, set. 2011.

NESPOLI, G.; RIBEIRO, V. M. B. Discursos que formam saberes: uma análise das concepções teóricas e metodológicas que orientam o material educativo de formação de facilitadores de Educação Permanente em Saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 15, n. 39, p. 985-996, 2011.

NICHIATA, L. Y. I. et al. Evolução dos isolamentos em doenças transmissíveis: os saberes na prática contemporânea. **Rev. esc. enferm.**, São Paulo, v. 38, n. 1, p. 61-70, mar. 2004 .

NIETSCH, E. A. **As Tecnologias Assistenciais, Educacionais e Gerenciais produzidas pelos Docentes dos Cursos de Enfermagem das Instituições de Ensino Superior de Santa Maria-RS**. In: Universidade Federal de Santa Maria-UFSM. Relatório Final. Santa Maria (RS): UFSM/CNPq, 2005.

_____. E. A. et al. **Tecnologias cuidativo-educacionais: uma possibilidade para o empoderamento do (a) enfermeiro (a)?**, Moriá, Porto Alegre, v. 15, n. 1, 2014.

NOBREGA, C. R.; LIMA, A. F. C. Custo de procedimentos relacionados ao tratamento quimioterápico ambulatorial de mulheres portadoras de câncer de mama. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 48, n. 4, p. 699-705, 2014.

OLIVEIRA, I. C. S.; OLIVEIRA, R. R. Os Doutores da Alegria na unidade de internação pediátrica: experiências da equipe de Enfermagem. **Rev. Enferm. Esc. Anna Nery**, v. 12, n.2,

p.230-236, 2008.

OLIVEIRA, M. S.; FERNANDES, A. F. C.; SAWADA, N. O. Manual Educativo para o autocuidado da mulher mastectomizada: um estudo de Validação. **Rev. Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, 2008.

PEDROSA, F.; LINS, M. Leucemia Linfóide Aguda: uma doença curável. **Rev Bras. saúde matern. Infant.**, Recife, v. 2, p. 63-68, 2002.

PEREIRA, E. M.A.A universidade da modernidade nos tempos atuais. **Avaliação** Campinas), v.14, n.1, p. 29-52, 2009.

PEREIRA, A. B; NETO, J. L.F. Processo de implantação da política nacional de humanização em hospital público. **Trab. educ. saúde**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 67-88, Apr. 2015.

POLIT, D. F; BECK, C. T. **Fundamentos de Pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para as práticas da enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2011.

_____, D. F, BECK, C.T e HUNGLER, B.P. **Análise quantitativa**. In: POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 5. ed. Porto Alegre (RS): Artmed, 2004.

QUADROS, T; MARTINS, J. S. B. **A Prática Interdisciplinar em Programas de Educação a Distância num Cenário de Novas Tecnologias da Informação e Comunicação**. In: XVI Simpósio Brasileiro de Informática na Educação - SBIE - UFJF – 2005.

QUIRINO, D. D.; COLLET, N.; NEVES, A. F. G. B. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre (RS), v. 31, n. 2, 2010.

RABELO, A. H. S.; SOUZA, T. V. Conhecimento sobre precaução de contato pelo familiar/accompanhante. **Esc Anna Nery Rev. Enferm.**, v. 13; n. 2, p. 271-78, abr.-jun. 2009.

REBERT, L. M.; HOGA, L. A. K.; GOMES, A. L. Z. O processo de construção de material educativo para a promoção da saúde da gestante. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.**, v. 20, n. 1, 2012.

RODRIGUES, P. F.; AMADOR, D. D.; SILVA, K. de L.; REICHERT, A. P. da S.; COLLET, N. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. **Esc. Anna Nery** [Internet], v. 17, n. 4; p. 781-787, Dec. 2013.

RODRIGUES, R. C. V., PERES, H. H. C. "Panorama brasileiro do ensino de Enfermagem On-line." **Rev. Esc. Enferm.**, v. 42, n. 2, p. 298-304, 2008.

SALCI, M. A. et al. Educação em saúde e suas perspectivas teóricas: algumas reflexões. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 22, n. 1, p. 224-30, jan.-mar., 2013.

SABINO, A. S. et al. Mortalidade Por Leucemia Infantil: Convergência De 1996 A 2012. **Rev. Eletrônica Hemat. Hemoterapia**, São Paulo, 2014.

- SANTOS, M. R. et al. Desvelando o cuidado humanizado: percepções de enfermeiros em oncologia pediátrica. **Rev. Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 646-653, Sept. 2013.
- SANTOS, L F. et al. Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 66, n. 4, p. 473-8, 2013.
- SARRETA, F. O. **Educação permanente em saúde para os trabalhadores do SUS** [online]. São Paulo: Editora UNESP. São Paulo: Cultura Acadêmica, , 2009.
- SCARPARO, A. F. et al. Reflexões sobre o uso da técnica Delphi em pesquisas na enfermagem. **Rev. Rene**, v. 13, n. 1, p. 242-51, 2012.
- SCHNEIDER, C. M.; MEDEIROS, L. G. Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. **Unoesc & Ciência – ACHS**, Joaçaba, v. 2, n. 2, p. 140-154, jul./dez. 2011.
- SILVA, D. C.; ALVIM, N. A.; FIGUEREDO, P. A. Tecnologias Leves em Saúde e sua Relação com o cuidado de Enfermagem Hospitalar. Escola Anna Nery, **Rev. de Enfermagem.**, v. 12, n. 2, p. 291-8, 2008.
- SOUSA, C. S.; TURRINI, R. N. T. Validação de constructo de tecnologia educativa para pacientes mediante aplicação da técnica Delphi. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 25, n. 6, p. 990-996, 2012.
- SOUZA, M. G. G.; SANTOS; F. H. E. Estudo com Familiares de Pessoas em Quimioterapia Antineoplásica. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 54, n. 1, p. 31-41, 2008.
- SOUZA, T. V. de; OLIVEIRA, I. C. dos S. Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 551-559; set. 2010.
- TEIXEIRA, L. A.; FONSECA, C.M. **De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde. 2007.
- TEIXEIRA, E. Práticas Educativas em Grupo com Tecnologia Sócio-Educativa. Esc. Anna Nery **Revista Enfer.**, v. 11, n. 1, p. 155-9, mar. 2007.
- _____. SIQUEIRA A. de A.; SILVA J. P.; LAVOR L. C. Cuidados com a saúde da criança e validação de uma tecnologia educativa para famílias ribeirinhas. **Rev. bras. enferm.** [Internet], v. 64, n. 6, p. 1003-1009, dec. 2011.
- _____. MOTA, V. M. S. S. **Educação em saúde: Tecnologias Educacionais em Foco**. Série educação em saúde. São Caetano do Sul (SP): Difusão Editora, v. 2, 2011.
- _____. Tecnologias em Enfermagem: produções e tendências para a educação em saúde com a comunidade. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 12, n. 4, 2010.
- THIESEN, J. S. A interdisciplinaridade como um movimento articulador no processo ensino-aprendizagem. **Rev. Bras. Educ.**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 39, p. 545-554, Dec. 2008 .

TORRES, H.C. et al. O processo de elaboração de tecnologia educativas para orientação do autocuidado no programa educativo em Diabetes. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 312-316, 2009.

VALLE, TGM. **Aprendizagem e desenvolvimento humano: avaliações e intervenções**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009.

VIVIAN, A. G.; ROCHA, C. C.; AGRA, K. P.; KRUMMENAUER, C.; BENVENUTTI, D. K.; TIMM, J. S. et al. Conversando com os pais: relato de experiência de intervenção em grupo em UTI pediátrica. **Aletheia** [Internet], v. 40, p. 174-184, abr. 2013.

ZOMBINI, E. V., & PELICIONI, M. C. F. Estratégias para a avaliação de um material educativo em saúde ocular. **Revista brasileira de crescimento e desenvolvimento humano**, v. 21, n.1, p. 51-58, 2016.

APÊNDICES

APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA (COM FAMILIARES)

Universidade Federal do Amazonas
Escola de Enfermagem de Manaus
Mestrado Acadêmico em Enfermagem associado UEPA -UFAM

Roteiro de Entrevista (Com familiares)

Dados sobre o Familiar:

Idade: _____ **Sexo:** _____ **Estado Civil:** _____

Escolaridade: _____ **Profissão/Ocupação:** _____

Vínculo com a criança: _____

Local de Moradia: _____

Naturalidade: _____

Dados sobre a Criança:

Idade: _____ **Sexo:** _____

Tempo de diagnóstico:

Tempo de Tratamento:

Tempo de Isolamento Protetor:

Sobre Isolamento Hospitalar e Tecnologia Educacional

O Sr./Sra. sabe que seu/sua filho/filha está em um isolamento hospitalar? Sabe a causa? O que lhe informaram? Quem lhe deu essas informações?

Para o/a Sr./Sra. qual a necessidade do isolamento protetor para seu/sua filho/filha?

O que o/a Sr./Sra. não sabe sobre IH? O que gostaria de saber?

Quais os cuidados mínimos necessários a crianças em isolamento hospitalar? Gostaria de saber algo sobre isso? O que?

O que familiares de crianças em IH, na sua opinião, precisam saber?

O que o/a Sr./Sra. acha de entregar para os familiares de crianças em IH um guia ou caderno com informações sobre o IH? Seria bom? Por que? Que título poderia ter?

Que instrumento o/a Sr./Sra. considera mais fácil de compreender? (Mostrar os instrumentos)

Data: _____

Hora: _____

Entrevistador: _____

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Universidade Federal do Amazonas
Escola de Enfermagem de Manaus



Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Associado UEPA-UFAM
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: Acompanhantes das crianças

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar da Pesquisa “**Isolamento Hospitalar: construção e validação de tecnologia educativa para familiares de criança com leucemia linfocítica aguda**”, sob a responsabilidade da pesquisadora Ellen Pessoa Rocha, a qual pretende construir e validar uma tecnologia educativa para familiares de crianças com leucemia linfocítica aguda. Sua participação é voluntária e se dará por meio de uma entrevista semiestruturada que será gravada, na própria Fundação de Hematologia e Hemoterapia. Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa serão mínimos: mal-estar ou inquietação com as perguntas. Se você aceitar participar, estará contribuindo para o conhecimento sobre o tema proposto a outros acompanhantes que possuem filhos internados em isolamento protetor. Se depois de consentir em sua participação o Sr. (a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa. O (a) Sr. (a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Para qualquer outra informação, o (a) Sr. (a) poderá entrar em contato com o pesquisador no endereço Rua Constantino Nery, 7307, Chapada, pelo telefone (92) 3655-0100, ou poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFAM, na Rua Teresina, 495, Adrianópolis, Manaus-AM, telefone (92) 3305-5130.

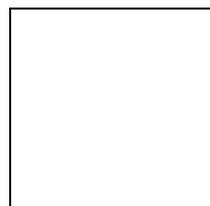
Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui informado sobre o que o pesquisador quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo pesquisador, ficando uma via com cada um de nós.

Assinatura do participante

Data: ____/____/____

Impressão do dedo polegar
Caso não saiba assinar



Assinatura do Pesquisador Responsável

APÊNDICE C - CARTA CONVITE JUÍZES ESPECIALISTAS

Universidade Federal do Amazonas
Escola de Enfermagem de Manaus
Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Associado UEPA-UFAM
CARTA CONVITE JUÍZES ESPECIALISTAS

Prezado (a) Sr. (a):

Nós, Ellen Pessoa Rocha, mestranda do Curso de Mestrado em Enfermagem UEPA-UFAM, juntamente com a professora Dra. Arinete Vêras (orientadora), gostaríamos de convidá-lo a participar do estudo intitulado “**Isolamento Hospitalar: construção e Validação de uma tecnologia educativa para familiares de crianças com Leucemia Linfocítica Aguda**” como Juiz do conteúdo desta tecnologia educativa.

Trata-se de uma Tecnologia educativa com informações/conteúdos sistematizados para mediar o processo ensino-aprendizagem para familiares das crianças com diagnóstico de leucemia. A escolha do conteúdo foi pautada nas evidências encontradas na literatura. Sua participação se dará através do preenchimento do instrumento de coleta de dados e de anotações/considerações feitas diretamente na tecnologia educativa. Não se constranja em rabiscar e escrever no próprio arquivo, pois nos será muito útil ter bastante material para a análise e adaptação/modificação desta tecnologia educativa atingindo a construção de um conteúdo de fácil compreensão as pessoas ou acompanhantes que vivenciam este momento tão singular em suas vidas. Sendo assim, poderemos dispor de uma versão final deste com conteúdo adequado e devidamente validado.

Antecipadamente agradecemos, pois em meio a sua concorrida vida profissional, com sua comprovada *expertise* em sua área, sua participação será muito útil ao estudo, contribuindo grandemente para a produção desta tecnologia educativa.

Informamos ainda que a metodologia do trabalho estipula um prazo máximo de 15 dias para que o senhor realize o julgamento da tecnologia educativa e nos encaminhe para análise. Embora lhe sejamos muito gratas se puder entregar antes deste prazo
Cordialmente,

Arinete Vêras Fontes Esteves e Ellen Pessoa Rocha.

Manaus, _____ de _____ de 2015.

APÊNCIDE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: Juízes especialistas



Universidade Federal do Amazonas
Escola de Enfermagem de Manaus

Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Associado UEPA-UFAM
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: Juízes especialistas.

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar da Pesquisa “**Isolamento Hospitalar: construção e validação de tecnologia educativa para familiares de criança com leucemia linfocítica aguda**”, sob a responsabilidade da pesquisadora Ellen Pessoa Rocha, a qual pretende construir e validar uma tecnologia educativa para familiares de crianças com leucemia linfocítica aguda. Sua participação é voluntária e se dará por meio de uma entrevista semiestruturada que será gravada, na própria Fundação de Hematologia e Hemoterapia. Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa serão mínimos: mal-estar ou inquietação com as perguntas. Se você aceitar participar, estará contribuindo para o conhecimento sobre o tema proposto a outros acompanhantes que possuem filhos internados em isolamento protetor. Se depois de consentir em sua participação o Sr. (a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa. O (a) Sr. (a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Para qualquer outra informação, o (a) Sr. (a) poderá entrar em contato com o pesquisador no endereço Rua Constantino Nery, 7307, Chapada, pelo telefone (92) 3655-0100, ou poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFAM, à Rua Teresina, 495, Adrianópolis, Manaus-AM, telefone (92) 3305-5130.

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui informado sobre o que o pesquisador quer fazer e porque precisa da minha colaboração e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo pesquisador, ficando uma via com cada um de nós.

Assinatura do participante

Data: ____/____/____

Assinatura do Pesquisador Responsável

APÊNCIDE E - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS JUÍZES ESPECIALISTAS*

Data: ___/___/___

Nome da Tecnologia Educativa: “**Isolamento Protetor: cuidados à criança com leucemia linfocítica aguda**”.

Parte 1- IDENTIFICAÇÃO DOS JUÍZES ESPECIALISTAS

Código/Pseudônimo: _____ Idade _____ Sexo: M () F ()

Área de formação: _____

Tempo de formação: _____ Tempo de Trabalho: _____

Função/cargo na instituição _____

Titulação: Especialização () Mestrado () Doutorado ()

Especificar a área: _____

PARTE II- INSTRUÇÕES

Leia minuciosamente a Tecnologia Educacional. Em seguida analise o instrumento educativo marcando um X em um dos números que estão na frente de cada afirmação. Dê a sua opinião de acordo com a abreviação que melhor represente o grau em cada critério abaixo:

Valoração: 1-Totalmente adequado 2-Adequado 3-Parcialmente adequado 4-Inadequado

Para as opções 3 e 4, descreva o motivo pelo qual considerou esse item no espaço destinado após o item. Não existem respostas corretas ou erradas. O que importa é a sua opinião. Por favor, responda a todos os itens.

1- OBJETIVOS – Referem-se aos propósitos, metas ou fins que se deseja atingir com a utilização da Tecnologia Educativa (TE)

1.1 As informações/conteúdos são ou estão coerentes com os cuidados em isolamento hospitalar de crianças com leucemia linfocítica aguda	1	2	3	4
1.2 As informações/conteúdos são importantes para a qualidade do cuidado dos familiares prestado à criança com leucemia no isolamento hospitalar	1	2	3	4
1.3 Convida e/ou instiga à mudança de comportamento e atitude	1	2	3	4
1.4 Pode circular no meio científico da área	1	2	3	4
1.5 Atende aos objetivos de instituições que trabalham com crianças diagnosticadas com leucemia linfocítica aguda internada em isolamento	1	2	3	4

2- ESTRUTURA E APRESENTAÇÃO – Refere-se a forma de apresentar as orientações. Isto inclui sua organização geral, estrutura, estratégia de apresentação, coerência e formatação.

2.1 A tecnologia educativa é apropriada para os familiares das crianças com leucemia	1	2	3	4
2.2 As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva	1	2	3	4
2.3 As informações apresentadas estão cientificamente corretas	1	2	3	4
2.4 O material está apropriado ao nível sociocultural dos familiares das crianças com leucemia	1	2	3	4
2.5 Há uma sequência lógica de conteúdo proposto	1	2	3	4
2.6 As informações estão bem estruturadas em consenso e ortografia	1	2	3	4
2.7 O estilo da redação corresponde ao nível de conhecimento dos familiares das crianças com leucemia	1	2	3	4
2.8 As informações da capa, contracapa, sumário, agradecimentos e/ou apresentação são coerentes	1	2	3	4
2.9 O tamanho do título e dos tópicos estão adequados	1	2	3	4
2.10 As ilustrações estão expressivas e suficientes	1	2	3	4
2.11 O material (papel/impressão) está apropriado	1	2	3	4
2.12 O número de páginas está adequado	1	2	3	4

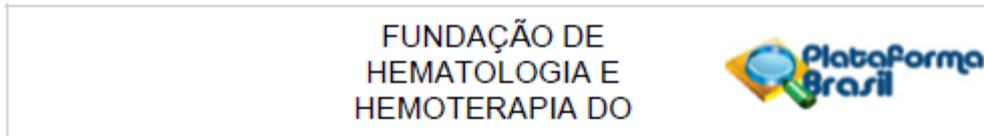
3 – RELEVÂNCIA – Refere-se às características que avaliam o grau de significação do material apresentado.

3.1 Os temas retratam aspectos-chave que devem ser reforçados	1	2	3	4
3.2 O material permite a transferência e generalização do aprendizado a diferentes contextos (hospitalar e domiciliar)	1	2	3	4
3.3 A tecnologia educativa propõe a construção de conhecimento	1	2	3	4
3.4 O material aborda os assuntos necessários para o saber dos familiares de crianças com leucemia internado em isolamento	1	2	3	4
3.5 Está adequado para ser usado pelo profissional da saúde junto ao familiar da criança com leucemia linfocítica aguda	1	2	3	4

COMENTÁRIOS GERAIS E SUGESTÕES: _____

* Adaptação feita a partir de Teixeira e Mota (2014).

ANEXO A – PERECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ISOLAMENTO PROTETOR: PRODUÇÃO E VALIDAÇÃO DE TECNOLOGIA EDUCACIONAL PARA FAMILIARES DE CRIANÇAS COM LEUCEMIA LINFOCÍTICA AGUDA

Pesquisador: ELLEN PESSOA ROCHA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 51299815.5.3001.0009

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Manaus

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.438.664

Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa propõe produzir e validar novas tecnologias educacionais para familiares de crianças com leucemia linfocítica aguda (LLA), atendidas na Fundação HEMOAM.

Desde o ano 2000, o Ministério da Saúde regulamentou o Programa Nacional de Humanização - PNH, que teve como objetivo o aprimoramento das relações entre profissionais, usuários/profissionais e hospital/comunidade, para melhorar a qualidade e a eficácia dos serviços prestados pelas instituições e promover uma nova cultura de atendimento (SANTOS, 2013). Diante desse olhar, percebemos que a assistência deve estar voltada para ações de integralidade, no qual enfermeiro precisa repensar o fazer, atuando junto à criança e sua família, compartilhando conhecimentos para atingir um cuidado autêntico, preocupado com a singularidade do ser criança. Pois, além da patologia e suas complicações, a criança precisa ter seus espaços e vontades respeitados incluindo a presença do familiar para dar o suporte como colaboradores do cuidado rotineiramente (QUIRINO; COLLET e NEVES, 2010).

Para atender essa parte lúdica, as crianças participam de atividades oferecidas pelos projetos sociais como o "Brincar no Hospital" e os "Anjos da Enfermagem" para garantir o seu direito de

Endereço: Av. Constantino Nery 4397 BLD Dir Ens Pesq			
Bairro: Chapada		CEP: 69.050-002	
UF: AM	Município: MANAUS		
Telefone: (92)3655-0114	Fax: (92)3655-0112	E-mail: cep@hemoam.am.gov.br	

FUNDAÇÃO DE
HEMATOLOGIA E
HEMOTERAPIA DO



Continuação do Parecer: 1.438.664

brincar mesmo nas situações adversas, como a internação. Geralmente, esses grupos de apoio têm acesso a essas crianças quando o tratamento está no início, e elas permanecem na enfermaria com outras crianças e acompanhantes passam pelo mesmo problema (CRUZ; ROCHA e MARQUES, 2013).

Contudo, a partir do momento que a criança apresenta complicações orgânicas provenientes da terapia antineoplásica, o enfermeiro precisa colocá-la no isolamento com o objetivo de prevenir a transmissão de microorganismos de uma criança para outra. Esse isolamento é chamado de reverso ou protetor. Nesse novo ambiente, os grupos de apoio ficam restritos de entrar para brincar com a criança, além disso os familiares negam essa nova situação e não colaboram com os cuidados essenciais, pois desconhecem o quadro clínico atual de suas crianças (CATANEO, 2011). Logo, para sanar essas necessidades que os familiares e/ou responsáveis possuem sobre conhecer a respeito da doença, da sintomatologia, da expectativa do tratamento e cuidados necessários que as crianças precisam no período de hospitalização, o enfermeiro deve apropriar-se das tecnologias educacionais para estreitar esses laços e trazer uma melhor compreensão no que tange o conhecimento sobre a práxis do dia a dia.

Baseado nesse contexto, vale ressaltar que a concepção de tecnologia tem sido utilizada de forma equivocada em determinados momentos por grupos de pessoas que a enxergam apenas como uma máquina, materialidade ou como procedimentos técnicos de operação e seu produto. Contudo, a tecnologia também deve ser entendida como a construção de instrumentos materiais utilizados para agregar valores científicos direcionados a públicos específicos que podem provocar intervenções sobre uma situação prática (LINO et al, 2010). Na área da saúde, as tecnologias educacionais estão presentes na educação da família e comunidade desenvolvida por profissionais nos vários serviços. Entretanto, algumas pessoas que utilizam este recurso tecnológico não conseguem reconhecer esta ferramenta como instrumento que possa estreitar o hiato existente entre a teoria e a prática.

Objetivo da Pesquisa:

Os objetivos da pesquisa são:

- Produzir e validar uma tecnologia educativa sobre isolamento protetor de crianças com leucemia linfocítica aguda a partir do que os familiares sabem/não sabem/desejam saber;
- Descrever o que os familiares sabem/não sabem/desejam saber sobre cuidados mínimos

Endereço: Av. Constantino Nery 4397 BLD Dir Ens Pesq
 Bairro: Chapada CEP: 69.050-002
 UF: AM Município: MANAUS
 Telefone: (92)3655-0114 Fax: (92)3655-0112 E-mail: cep@hemoam.am.gov.br

FUNDAÇÃO DE
HEMATOLOGIA E
HEMOTERAPIA DO



Continuação do Parecer: 1.438.664

necessários a crianças em isolamento protetor;

- Verificar se uma tecnologia educativa elaborada para oferecer informações aos familiares sobre o isolamento protetor é estatisticamente válida segundo juízes-especialistas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O projeto de Pesquisa declara que os riscos aos participantes serão mínimos, pois a efetivação do estudo será realizada por meio de entrevista, que poderá despertar inquietação, constrangimento ou anseios para o entrevistado. Porém caso isso ocorra, o pesquisador interromperá imediatamente a entrevista e solicitará apoio à equipe de saúde mais próxima do serviço, não acarretando nenhum custo ao participante, auxiliando-o a superar o possível momento de estresse ou emoção.

Quanto aos benefícios, os pesquisadores descrevem que o estudo possibilitará aos familiares e/ou acompanhantes enriquecer o conhecimento científico no que diz respeito aos cuidados das crianças com leucemia linfocítica aguda internadas em isolamento protetor e assim, compreender e participar de forma positiva na assistência e no

acompanhamento diário a este pequeno ser que está sob sua responsabilidade, durante o período do tratamento.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Será realizada uma pesquisa Mista, com abordagem qualitativa e quantitativa, cujo objetivo final será a construção e validação de uma tecnologia educativa impressa intitulada: "Isolamento Protetor: cuidados as crianças com Leucemia Linfocítica Aguda". A pesquisadora descreveu que o N amostral será composto por aproximadamente 11 grupos familiares e 11 juízes (pesquisadores experts na área de atuação do projeto).

Sendo que o Estudo não é multicêntrico, não propõe dispensa do TCLE e não haverá retenção de amostras para armazenamento em biorrepósito ou biobanco por se tratar de uma pesquisa quali-quantitativa para construção dessa nova ferramenta de auxílio aos grupos familiares de pacientes com LLA.

As informações a serem geradas no respectivo projeto são importantes, visto que os grupos familiares carecem de informações básicas sobre a doença e o seu curso clínico, tendo como desfecho desse projeto, idealização de uma tecnologia educativa impressa que será utilizada como

Endereço: Av. Constantino Nery 4397 BLD Dir Ens Pesq
 Bairro: Chapada CEP: 69.050-002
 UF: AM Município: MANAUS
 Telefone: (92)3655-0114 Fax: (92)3655-0112 E-mail: cep@hemoam.am.gov.br

FUNDAÇÃO DE
HEMATOLOGIA E
HEMOTERAPIA DO



Continuação do Parecer: 1.438.664

método de educação no qual valorizará os saberes prévios dos familiares e suas realidades culturais na construção de novos saberes. Pois implicará no desenvolvimento de um olhar crítico, que visa facilitar o desenvolvimento do processo de ensino-aprendizagem o qual estarão inseridos, visto que a abordagem com utilização de novos instrumentos tecnológicos estimula o diálogo e participação comunitária, possibilitando uma melhor leitura do contexto em questão.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

1. Folha de Rosto – Anexado na PB
2. Carta de Anuência da Instituição - Anexado na PB;
3. TCLE – Adequado
4. Instrumento da pesquisa – Anexado na PB
5. Riscos - Adequado
6. Benefícios - Adequado
7. Currículo Lattes:LINK do pesquisador responsável na PB
8. Critérios de Inclusão e Exclusão: Adequado

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Em razão do exposto, colocamos o projeto com parecer favorável a aprovação, por ter atendido as determinações e recomendações da Res. 486/12.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_623394.pdf	11/12/2015 09:29:48		Aceito
Outros	criteriosdeinclusao.pdf	09/12/2015 16:02:09	ELLEN PESSOA ROCHA	Aceito
Outros	termoanuenciahemoam.pdf	09/12/2015 15:51:25	ELLEN PESSOA ROCHA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	apendiceTCLEreparado.pdf	09/12/2015 15:48:47	ELLEN PESSOA ROCHA	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_623394.pdf	16/11/2015 21:12:12		Aceito
Projeto Detalhado	PROJETOEllen.pdf	16/11/2015	ELLEN PESSOA	Aceito

Endereço: Av. Constantino Nery 4397 BLD Dir Ens Pesq
 Bairro: Chapada CEP: 69.050-002
 UF: AM Município: MANAUS
 Telefone: (92)3655-0114 Fax: (92)3655-0112 E-mail: cep@hemoam.am.gov.br

FUNDAÇÃO DE
HEMATOLOGIA E
HEMOTERAPIA DO



Continuação do Parecer: 1.438.664

/ Brochura Investigador	PROJETOEllen.pdf	21:08:14	ROCHA	Aceito
Outros	instrumentodosjuizes.pdf	16/11/2015 21:07:43	ELLEN PESSOA ROCHA	Aceito
Outros	cartaconviteesptos.pdf	16/11/2015 21:08:04	ELLEN PESSOA ROCHA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEjuizes.pdf	16/11/2015 21:04:34	ELLEN PESSOA ROCHA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEfamiliar.pdf	16/11/2015 21:04:16	ELLEN PESSOA ROCHA	Aceito
Cronograma	cronogramapb.pdf	16/11/2015 21:03:41	ELLEN PESSOA ROCHA	Aceito
Folha de Rosto	16111500.PDF	16/11/2015 19:51:25	ELLEN PESSOA ROCHA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MANAUS, 04 de Março de 2016

Assinado por:
Adriana Malheiro
(Coordenador)

Endereço: Av. Constantino Nery 4397 BLD Dir Ens Pesq
Bairro: Chapada CEP: 69.050-002
UF: AM Município: MANAUS
Telefone: (92)3655-0114 Fax: (92)3655-0112 E-mail: cep@hemoam.am.gov.br

ANEXO B - CARTA DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE FOTOGRAFIA

AUTORIZAÇÃO

Eu, Dnris Severina da Silva portadora da cédula de
identidade No. 1868950-7, CPF No. 787.051.002-59,
autorizo gravar em fotografia e veicular minha imagem em qualquer meio de
comunicação para fins didáticos, de pesquisa e divulgação de conhecimento científico
sem quaisquer ônus ou restrições.

Fica ainda **autorizada**, de livre e espontânea vontade, para os mesmos fins, a
cessão de direitos da veiculação, não recebendo para tanto qualquer tipo de
remuneração.

Manaus, 20 de Janeiro de 2016.

Ass. [Assinatura]