PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA POLITÉCNICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TECNOLOGIA EM SAÚDE

VAGNER JOSÉ LOPES

ORIENTAÇÕES A CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS, SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA, BASEADAS EM SISTEMA COMPUTACIONAL DE APOIO A DECISÃO

CURITIBA
2016

VAGNER JOSÉ LOPES

ORIENTAÇÕES A CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS, SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA, BASEADAS EM SISTEMA COMPUTACIONAL DE APOIO A DECISÃO

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Tecnologia em Saúde, Área de concentração: Informática em Saúde, da Escola Politécnica, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, para a obtenção do título de Mestre.

Orientador: Prof. Dr. Marcos A. H. Shmeil
Coorientador: Profa. Dra. Márcia R. Cubas

CURITIBA

2016

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central

L864o
2016

Lopes, Vagner José
Orientações a cuidadores de pacientes pediátricos, submetidos a quimioterapia, baseadas em sistema computacional de apoio a decisão / Vagner José Lopes ; orientador, Marcos A. H. Shmeil ; coorientador, Márcia R. Cubas. – 2016
178 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2016
Bibliografia: f. 123-132

1. Enfermagem pediátrica. 2. Informática na enfermagem. 3. Quimioterapia. I. Shmeil, Marcos Augusto Hochuli. II. Cubas, Márcia Regina. III. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Tecnologia em Saúde. III. Título.

CDD 20. ed. – 610.7362

Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Escola Politécnica
Programa de Pós-Graduação em Tecnologia em Saúde

PUCPR
GRUPO MARISTA

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TECNOLOGIA EM SAÚDE

DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 236

ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: TECNOLOGIA EM SAÚDE

Aos 30 dias do mês de agosto de 2016, no Auditório Bento Munhoz da Rocha Neto, realizou-se a sessão pública de Defesa da Dissertação: **"Orientações a pacientes pediátricos, submetidos a quimioterapia, baseadas em sistema computacional de apoio a decisão"**, apresentada pelo aluno **Vagner José Lopes** sob orientação do **Prof. Dr. Marcos Augusto Hochuli Shmeil** e coorientação da **Profª. Drª. Marcia Regina Cubas,** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Tecnologia em Saúde**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof. Dr. Marcos Augusto Hochuli Shmeil,
PUCPR (Presidente) _____ (assinatura) Aprovado (Aprov/Reprov.)

Profª. Drª. Auristela Duarte de Lima Moser,
PUCPR (Examinador) _____ (assinatura) aprovado (Aprov/Reprov.)

Profª. Drª. Luciana Schleder Gonçalves,
UFPR (Examinador) _____ (assinatura) Aprovado (Aprov/Reprov.)

Inicio: 14:00 Término: 12:30

Conforme as normas regimentais do PPGTS e da PUCPR, o trabalho apresentado foi considerado aprovado (aprovado/reprovado), segundo avaliação da maioria dos membros desta Banca Examinadora.
Observações: Deverá considerar as observações da banca.

O(a) aluno(a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 30 dias para o cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGTS/PUCPR; (III) entrega da documentação necessária para elaboração do Diploma.

ALUNO(A): Vagner José Lopes _____ (assinatura)

Profª. Drª. Marcia Regina Cubas,
Coordenadora do PPGTS PUCPR

Programa de Pós-Graduação em Tecnologia em Saúde - Escola Politécnica - PUCPR
PUCPR

A Deus, que me forneceu força, saúde e oportunidade para executar este experimento.

Aos meus pais e à minha esposa, por me darem apoio e incentivo e terem paciência nos meus momentos ausentes.

A todos os meus amigos e profissionais que de alguma forma colaboraram no período de desenvolvimento deste estudo.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Prof. Dr. Marcos A. H. Shmeil, por guiar meus caminhos metodológicos, experimentais, éticos e científicos, ter paciência, argumentar e concretizar as evidências deste estudo.

Aos mestres Ronni e Junio e ao mestrando Rodrigo Guerra, pela amizade e experiência, que perpetuarão em nossa vida.

A todos os enfermeiros da pediatria do Hospital Erasto Gaertner, pelo auxílio na operacionalização do experimento e pela contribuição para o desenvolvimento do estudo.

Aos cuidadores e pacientes pediátricos oncológicos, pela participação no desenvolvimento do experimento.

Aos acadêmicos Eduardo e Matheus, do curso de Sistemas de Informação da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, pelo auxílio no desenvolvimento do Sistema de Apoio a Decisão Clínica.

A Dra. Carolina A. Peixoto, oncologista pediátrica, pela orientação do estudo.

A todos os meus amigos e familiares, por sempre terem acreditado na minha capacidade, me apoiado e compreendido minha ausência nos momentos de confraternização.

A menos que modifiquemos a nossa maneira de pensar, não seremos capazes de resolver os problemas causados pela forma como nos acostumamos a ver o mundo.

(EINSTEIN)

RESUMO

Introdução: O câncer infantil é um processo patológico que se inicia com uma célula anormal, transformada pela mutação do seu DNA. Esse processo dá origem a um clone, que se prolifera local e sistemicamente. A quimioterapia é a modalidade instituída no tratamento do câncer infantil, levando a criança a obter respostas imediatas quando de sua utilização, uma vez que as células tumorais infantis são sensíveis à terapia antineoplásica. Os efeitos adversos e as toxicidades mais frequentes no seu uso são: náuseas, vômitos, perda de peso, alopecia, hematomas, epistaxe, mucosites e diarreia. As práticas assistenciais de enfermagem buscam, assim, a manutenção do bem-estar do paciente, diminuindo os riscos e complicações nos efeitos adversos. Para tanto, os enfermeiros podem contar com Sistemas de Apoio a Decisões Clínicas (SADC), que contribuem na sua prática clínica, auxiliando, por exemplo, na realização de orientações aos cuidadores. **Objetivo:** Esta pesquisa objetiva levantar os requisitos no domínio do tratamento quimioterápico, como também elaborar, aplicar e avaliar um SADC para apoiar a orientação do enfermeiro a cuidadores de pacientes pediátricos em tratamento quimioterápico. **Métodos:** Trata-se de uma pesquisa experimental, exploratória, de abordagem qualiquantitativa, tendo como cenário a pediatria de um hospital filantrópico, referência em câncer no Sul do Brasil. A amostra dos participantes, para efeito de validação e aplicação, foi composta por 58 indivíduos, divididos em dois grupos para evitar o risco de viés do estudo: (i) grupo convencional (G1), com quatro enfermeiros e 25 cuidadores, sem auxílio do SADC; (ii) grupo intervenção (G2), com quatro enfermeiros e 25 cuidadores, com auxílio do SADC. **Resultados:** A construção do sistema ocorreu com sucesso, com base nas cinco etapas de engenharia de software recomendadas por Pressman (2011), concretizando no SADC Cuidados em Oncologia e Saúde com Quimioterápicos (SADC-COSQ). Foram avaliadas as orientações feitas sem e com o auxílio do software, bem como a qualidade de sua consistência. De acordo com as avaliações dos participantes, houve significância estatística nas orientações ($p<0,05$), prevalecendo maior média de satisfação com o auxílio do SADC-COSQ no G2, contrariamente às avaliações das orientações sem seu auxílio no G1. Quanto à qualidade de suas funcionalidades e de sua usabilidade, os enfermeiros do G2 consideraram o software favorável à prática da assistência de enfermagem. **Conclusões:** Portanto, verificou-se que o SADC-COSQ respondeu aos requisitos de funcionalidades e usabilidade e consiste numa forma de melhorar a qualidade das orientações aos cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos, apresentando eficácia no acompanhamento do tratamento da criança.

Palavras-chave: Avaliação. Enfermagem pediátrica. Informática em enfermagem. Quimioterapia. Sistemas de apoio a decisões clínicas.

ABSTRACT

Introduction: Child cancer is a pathological process that begins with an abnormal cell, transformed by the mutation of its DNA. That process creates a clone which proliferates locally and systemically. The chemotherapy is the modality instituted in its treatment, taking the child to obtain immediate answer when its use, because the childhood tumorous cells are sensitive to the antineoplastic therapy. The adverse effects and the most frequent toxicities in its use are: nauseas, vomits, weight loss, alopecia, bruises, epistaxis, mucositis and diarrhea. The nursing care looks for the maintenance of the patient's well-being, reducing the risks and complications of adverse effects. For so much, the nurses can count with Clinical Decision Support System (CDSS), which contributes in their clinical practice, for instance aiding in the orientations to the caregivers. **Objective:** This research aims to lift the requirements in the domain of the chemotherapeutic treatment, as well as to elaborate, to apply and to evaluate a CDSS to support the orientation of the nurse to caregivers of pediatric patient in chemotherapeutic treatment. **Methods:** It is an experimental and exploratory research, of qualitative and quantitative approach, having as scenery the pediatrics of a philanthropic hospital, reference in cancer in the South of Brazil. For validation and application effect, the participants' sample was composed by 58 individuals, divided in two groups: (i) sample group (G1), with four nurses and 25 caretakers, without aid of CDSS; (ii) intervention group (G2), with four nurses and 25 caretakers, with aid of CDSS. **Results:** The construction of the system happened with success, using the five software engineering stages recommended by Pressman (2011) and resulting in CDSS Taken Care in Oncology and Health with Chemotherapeutic (CDSS-TCOHC). The orientations done without and with the aid of the software were appraised, as well as the quality of its consistence. According with the participants' evaluations, there was statistical significance in the guidance performed ($p<0,05$), prevailing higher average satisfaction done with the aid of CDSS-TCOHC in G2, contrarily to the evaluations of the guidance performed without its aid in G1. About the quality of its functionalities and its usability, G2 evaluated the software as favorable the nursing care. **Conclusions:** Therefore, it was verified that CDSS-TCOHC answered to the functionality and usability requirements and it is a form of improving the quality of the orientations to the caregivers of oncologic pediatric patient, presenting effectiveness in the attendance of the child's treatment.

Keywords: Evaluation. Pediatric nursing. Nursing informatics. Drug therapy. Clinical decision support systems.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Intersecção dos temas do estudo 22
Figura 2 – Sequência da revisão de literatura 24
Figura 3 – Símbolo do câncer 25
Figura 4 – Transformação de uma célula normal para uma célula cancerosa 27
Figura 5 – Estrutura básica de um SI 48
Figura 6 – Estrutura do modelo de qualidade interna e externa de software 54
Figura 7 – Escopo da qualidade do software 55
Figura 8 – Etapas do estudo 61
Figura 9 – Fluxograma das avaliações das orientações geradas pelos enfermeiros do G1 versus as geradas pelos enfermeiros do G2 78
Figura 10 – Fluxograma das avaliações das usabilidades e das funcionalidades 79
Figura 11 – Modelo de negócio BPM do SADC-COSQ 83
Figura 12 – Diagrama de Classes 84
Figura 13 – Diagrama de Caso de uso geral do SADC-COSQ 85
Figura 14 – Arquitetura do SADC-COSQ 86
Figura 15 – Tela de seleção dos quimioterápicos e medicamentos do SADC-COSQ 87
Figura 16 – Tela de seleção dos efeitos adversos e toxicidades 87
Figura 17 – Tela de orientação para o enfermeiro sobre o quimioterápico dactinomicina 88
Figura 18 – Tela de permissão de acesso do SADC-COSQ 89
Figura 19 – Tela inicial do SADC-COSQ 90
Figura 20 – Tela de opções de funções do SADC-COSQ 90
Figura 21 – Tela de orientações para o cuidador do paciente A.S.S.F sobre o quimioterápico Asparaginase 91
Quadro 1 – Neoplasias mais frequentes na infância e adolescência 29
Quadro 2 – Classificação e finalidade da terapia antineoplásica, de acordo com o objetivo de tratamento 31
Quadro 3 – Artigos selecionados, de acordo com os objetivos do estudo, nas bases: BIREME, LILACS, MEDLINE, SciELO e PubMed 40
Quadro 4 – Artigos selecionados, de acordo com os objetivos do estudo, no Google Acadêmico 41

Quadro 5 – Características de qualidade interna e externa do software 54
Quadro 6 – Conjunto de formulários do estudo 67
Quadro 7 – Formulários do conjunto A utilizados no estudo 68
Quadro 8 – Formulários do conjunto B utilizados no estudo 69
Quadro 9 – Formulários do conjunto C utilizados no estudo 69
Quadro 10 – Pesos utilizados na Escala de concordância Likert 70
Quadro 11 – Distribuição dos indivíduos no teste piloto 71
Quadro 12 – Testes aplicados conforme as variáveis independentes dos perfis dos cuidadores 76
Quadro 13 – Testes aplicados conforme as variáveis independentes dos perfis dos enfermeiros 76
Quadro 14 – Requisitos funcionais do SADC-COSQ 82
Quadro 15 – Requisitos não funcionais do SADC-COSQ 82
Quadro 16 – Justificativa das dificudades dos cuidadores nos grupos do experimento 95
Quadro 17 – Justificativa das dificudades dos enfermeiros nos grupos do experimento 97
Quadro 18 – Perfil do Enfermeiro e experiência em informática no G2 98
Quadro 19 – Justificativas das questões negativas dos cuidadores no G1 100
Quadro 20 – Justificativas das questões negativas dos enfermeiros no G1 103

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição da amostra conforme as etapas do experimento 67
Tabela 2 – Homogeneidade dos grupos dos cuidadores conforme as estatísticas descritivas e testes de hipóteses das variáveis idade, tempo de tratamento e os valores de p dos testes estatísticos 93
Tabela 3 – Homogeneidade dos grupos dos cuidadores conforme as estatísticas descritivas e testes de hipóteses das variáveis sexo, escolaridade, dificuldade no tratamento pediátrico quimioterápico dos cuidadores e os valores de p dos testes estatísticos 93
Tabela 4 – Homogeneidade dos grupos de enfermeiros conforme as estatísticas descritivas, testes de hipóteses das variáveis idade e tempo de serviço e os valores de p dos testes estatísticos 96
Tabela 5 – Homogeneidade dos grupos dos enfermeiros conforme as estatísticas descritivas e testes de hipóteses das variáveis sexo, escolaridade, dificuldade no tratamento pediátrico quimioterápico dos enfermeiros e os valores de p dos testes estatísticos 96
Tabela 6 – Escore de avaliação dos cuidadores de acordo com os grupos: G1 versus G2 99
Tabela 7 – Escore da avaliação pelos cuidadores o G2 das orientações geradas com o auxílio do SADC-COSQ..... 100
Tabela 8 – Escore da avaliação pelos enfermeiros de acordo com os grupos: G1 versus G2 102
Tabela 9 – Escore dos enfermeiros das questões quanto as orientações geradas com o auxílio do SADC-COSQ no G2 103
Tabela 10 – Escores das funcionalidades pelos enfermeiros do G2 105
Tabela 11 – Escores da usabilidade pelos enfermeiros do G2 106

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRALE	Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia
BIREME	Biblioteca Regional de Medicina
BPM	Business Process Management
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CD-ROM	Compact Disc Read-Only Memory
CEP	Centro de Ensino e Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
COSQ	Cuidados em Oncologia e Saúde com Quimioterápicos
CTCAE	Common Terminology Criteria for Adverse Events
DECS	Descritores em Ciências da Saúde
DNA	Deoxyribonucleic Acid
GRAACC	Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer
HEG	Hospital Erasto Gaertner
HEMORIO	Hemocentro Coordenador do Rio de Janeiro
IEC	International Electrotechnical Commission
INCA	Instituto Nacional do Câncer
ISO	International Organization for Standardization
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
MESH	Medical Subject Headings
OMS	Organização Mundial de Saúde
PUCPR	Pontifícia Universidade Católica do Paraná
OO	Orientado ao Objeto
SADC	Sistemas de Apoio a Decisões Clínicas
SADC-COSQ	Sistema de Apoio a Decisão Clínica - Cuidados em Oncologia e Saúde com Quimioterápicos
SCIELO	Scientific Electronic Library Online
SI	Sistema de Informação
SIS	Sistema de Informação em Saúde
SOBOPE	Sociedade Brasileira de Cancerologia Pediátrica

SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SQUARE	Software Product Quality Requirements and Evaluation
SUS	System Usability Scale
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação
UFU	Universidade Federal de Uberlândia
UML	Unifield Modeling Language

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 18
1.1 OBJETIVOS 23
1.1.1 Objetivo geral 23
1.1.2 Objetivos específicos 23
2 REVISÃO DE LITERATURA 24
2.1 ONCOLOGIA PEDIÁTRICA 25
2.1.1 Câncer 25
2.1.2 Câncer infantil, tipos de tumor e formas de tratamento 27
2.2 QUIMIOTERAPIA 30
2.2.1 Quimioterapia no tratamento oncológico pediátrico 32
2.3 ENFERMAGEM E ENFERMAGEM EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA 33
2.3.1.1 Cuidadores e cuidadores infantis 36
2.3.1.2 Práticas educativas de enfermagem na orientação ao cuidador da criança em tratamento quimioterápico 38
2.4 TECNOLOGIA COMPUTACIONAL 44
2.4.1 Informática 45
2.4.1.1 Informática em saúde 45
2.4.1.2 Informática em enfermagem 46
2.4.2 Sistemas de Informação 47
2.4.2.1 Sistemas de Informação em Saúde 49
2.4.2.2 Sistemas de Apoio a Decisão Clínica 50
2.5 AVALIAÇÃO DE SISTEMAS DE INFORMAÇÃO 52
2.5.1 Avaliação da Qualidade do Produto do Software 52
2.5.1.1 Avaliação de funcionalidade 55
2.5.1.2 Avaliação de usabilidade 56
3 MÉTODOS 58
3.1 TIPO DE ESTUDO 58
3.2 CONSIDERAÇÕES SOBRE O ESTUDO 59
3.2.1 Cenário do estudo 59
3.2.2 Critérios para participação no estudo 59
3.2.3 Período do estudo 60
3.2.4 Aspectos éticos 60

3.3 ETAPAS DO ESTUDO 60
3.3.1 Revisão de literatura 61
3.3.2 Estruturação e elaboração das orientações e recomendações 63
3.3.3 Desenvolvimento do software 63
3.3.3.1 Estabelecimento do projeto 64
3.3.3.2 Levantamento e análise de requisitos 64
3.3.3.3 Modelagem da solução do projeto lógico 65
3.3.3.4 Adequação da solução a recursos computacionais em projeto físico 65
3.3.3.5 Implementação, testes individuais e integrados e disponibilização para uso 66
3.3.4 Definição da amostra para determinação dos indivíduos, potenciais participantes da fase de experimento do estudo e divisão em grupos 66
3.3.5 Elaboração dos formulários de coleta de dados e de avaliação 67
3.3.6 Teste piloto para adequação dos formulários de coleta de dados, de avaliações e do SADC 70
3.3.7 Levantamento dos perfis, cadastro dos participantes e estruturação dos grupos para o experimento 72
3.3.8 Avaliação das orientações convencionais versus as geradas com o auxílio do SADC e avaliação das funcionalidades e da usabilidade do SADC . 73
3.3.8.1 Fase 1 – avaliação do conteúdo das orientações convencionais versus as geradas com o auxílio do SADC 74
3.3.8.2 Fase 2 – avaliação das funcionalidades e da usabilidade do SADC 74
3.3.9 Análise dos resultados 75
3.3.9.1 Perfis dos participantes, do G1 e do G2, no experimento 76
3.3.9.2 Avaliação das orientações geradas pelos enfermeiros do G1 versus as geradas pelos enfermeiros do G2 com o auxílio do SADC 77
3.3.9.3 Avaliação das funcionalidades e da usabilidade do SADC 79
4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS 80
4.1 SOBRE O SADC 80
4.1.1 Desenvolvimento do SADC 81
4.1.1.1 Levantamento e análise de requisitos 81
4.1.1.2 Modelagem da solução do problema (projeto lógico) 83
4.1.1.3 Adequação da solução a recursos computacionais (projeto físico) 85
4.1.1.4 Disponibilização do SADC–COSQ para uso 91
4.2 SOBRE O PERFIL DOS PARTICIPANTES 92

4.2.1 Perfil dos cuidadores nos grupos do experimento 93
4.2.2 Perfis dos enfermeiros nos grupos do experimento 95
4.3 AVALIAÇÃO DAS ORIENTAÇÕES GERADAS PELOS ENFERMEIROS DO G1 SEM AUXÍLIO DO SADC-COSQ VERSUS GERADAS PELOS ENFERMEIROS DO G2 COM O AUXÍLIO DO SADC-COSQ 99
4.3.1 Avaliação pelos cuidadores das orientações geradas pelos enfermeiros sem e com o auxílio do SADC-COSQ 99
4.3.2 Avaliação pelos enfermeiros das orientações geradas sem e com auxílio do SADC-COSQ 101
4.4 AVALIAÇÃO DAS FUNCIONALIDADES E DA USABILIDADE DO SADC. 104
5 DISCUSSÃO 108
5.1 SOBRE O DESENVOLVIMENTO E DISPONIBILIZAÇÃO DO SADC-COSQ..... 108
5.2 SOBRE OS RESULTADOS DO PERFIL DOS PARTICIPANTES, DAS AVALIAÇÕES PELOS CUIDADORES E ENFERMEIROS DAS ORIENTAÇÕES GERADAS SEM E COM O AUXÍLIO DO SADC-COSQ 112
5.3 SOBRE OS RESULTADOS DAS AVALIAÇÕES DE FUNCIONALIDADES E DE USABILIDADE DO SADC-COSQ 119
6. CONCLUSÕES 121
7 TRABALHOS FUTUROS 122
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ENFERMEIROS ASSISTÊNCIAIS DA PEDIATRIA HEG 133
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ENFERMEIROS ASSISTÊNCIAIS DA PEDIATRIA HEG 135
APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA NO HEG 137
APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS PAIS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA NO HEG..... 139
APÊNDICE E - PERFIL DOS PACIENTES PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS 141
APÊNDICE F - PERFIS DOS CUIDADORES 142
APÊNDICE G - PERFIL DO ENFERMEIRO NO ACOMPANHAMENTO DO TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO 143

APÊNDICE H - PERFIL DO USUÁRIO ENFERMEIRO E EXPERIÊNCIA EM INFORMÁTICA 144
APÊNDICE I - AVALIAÇÃO DAS ORIENTAÇÕES E RECOMENDAÇÕES DE ENFERMAGEM AOS CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA 146
APÊNDICE J - AVALIAÇÃO DAS ORIENTAÇÕES E RECOMENDAÇÕES DE ENFERMAGEM A CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA 148
APÊNDICE K - AVALIAÇÃO POR ENFERMEIROS DAS ORIENTAÇÕES E RECOMENDAÇÕES DE ENFERMAGEM 151
APÊNDICE L - AVALIAÇÃO POR ENFERMEIROS DAS ORIENTAÇÕES E RECOMENDAÇÕES DE ENFERMAGEM, GERADAS PELO AUXÍLIO DO SADC-COSQ... 153
APÊNDICE M - AVALIAÇÃO, DAS FUNCIONALIDADES DO SADC-COSQ PELOS ENFERMEIROS 156
APÊNDICE N - AVALIAÇÃO, DA USABILIDADE, DO SADC-COSQ PELOS ENFERMEIROS 160
APÊNDICE O - ORIENTAÇÃO DO TESTE DO SADC-COSQ - PILOTO 165
APÊNDICE P - TREINAMENTO E TESTE-PILOTO DO ENFERMEIRO SADC-COSQ... 166
APÊNDICE Q - ROTEIRO CLÍNICO DO TESTE PILOTO DO SADC-COSQ 167
APÊNDICE R – SUGESTÕES NOS TESTES PILOTOS PARA ADEQUAÇÃO DOS FORMULÁRIOS E INTERFACE DO SADC-COSQ 168
APÊNDICE S - TREINAMENTO E *CHECK-LIST* DO ENFERMEIRO NA OPERAÇÃO DO SADC-COSQ 170
ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA DA PUCPR 171
ANEXO B – CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA DO HEG 174
ANEXO C- PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA DO HEG 175
ANEXO D - MODELO DE NEGÓCIO BPM DO SADC-COSQ 177
ANEXO E – COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO ARTIGO DA DISSERTAÇÃO... 178

1 INTRODUÇÃO

O câncer é considerado infantil em pacientes na faixa etária que varia de um a 19 anos, sendo um processo patológico que se inicia de uma célula anormal, transformada pela mutação do seu ácido desoxirribonucleico, também conhecido como *Deoxyribonucleic Acid* (DNA). Essa célula anormal forma um clone que regula seu próprio crescimento, proliferando-se de forma sistêmica (INCA, 2016a).

As células tumorais podem adquirir características invasivas, alterando tecidos vizinhos no sítio tumoral, invadindo estruturas de órgãos ou cavidades, acessando vasos sanguíneos e linfáticos e depositando células cancerígenas diferentes do sítio de origem. Esse fenômeno é denominado metástase (AC CAMARGO, 2016).

As modalidades de tratamento oncológico mais frequentes são: quimioterapia, radioterapia, cirurgias e transplante de medula óssea, sendo o protocolo de tratamento de acordo com o tipo de tumor, localização, estadiamento, idade e condições do paciente (INSTITUTO ONCOGUIA, 2015a). A quimioterapia é a modalidade mais utilizada no tratamento do câncer infantil, possibilitando ao paciente obter uma ótima resposta, pois as células tumorais infantis são bem sensíveis à terapia antineoplásica (INCA, 2016b). Seu uso terapêutico pode causar vários efeitos adversos, sendo sua ação inespecífica, atuando de forma sistêmica em células de rápida proliferação e não apenas em células neoplásicas (BONASSA; GATO, 2012). Tal fato leva à toxicidade nos diferentes sistemas do organismo, de acordo com o tipo de quimioterápico, dose, concentração, tratamentos anteriores, tempo de exposição e condições clínicas da criança (SILVA et al., 2015). Os efeitos adversos e toxicidades no uso da quimioterapia podem surgir em todas as fases de tratamento, sendo os mais frequentes: náuseas e vômitos, perda de peso, alopecia, hematomas, sangramentos nasal e bucal, mucosites, disfagia, febre e diarreia (ABRALE, 2016).

A enfermagem é uma profissão relativamente nova, tendo a estruturação da ciência que a suporta se iniciado em meados do século XIX, com Florence Nightingale. Seu corpo de conhecimento apresenta contribuições de um pouco mais de um século e meio, porém constantemente conta com novas agregações no tocante à terapêutica no cuidado a pacientes. Muitas dessas contribuições têm como

fundamento a prática assistencial nas ações de planejamento, gerenciamento e execução (GARCIA; NÓBREGA; ALBUQUERQUE, 2008).

De acordo com Silva et al. (2011), Wanda Aguiar Horta definiu a enfermagem como um caminhar do empirismo em direção à ciência. Nessa abordagem, a autonomia do profissional enfermeiro só foi adquirida a partir do momento em que toda a classe utilizou a metodologia científica em suas condutas, pesquisando e elaborando planos terapêuticos nos cuidados prestados. Por sua vez, Salvador et al. (2012) descrevem que, com a prática de pesquisa na assistência de enfermagem, surgem novas possibilidades de contribuir para a autonomia do profissional e a qualidade da assistência, por meio do planejamento das ações no processo do cuidado, possibilitando um melhor direcionamento na prática clínica.

Uma das especialidades de pesquisa em enfermagem é a enfermagem oncológica (COFEN, 2011), podendo o conhecimento do processo do câncer infantil, das modalidades de tratamento, de cuidados individualizados e específicos para cada momento da criança subsidiar o enfermeiro no desenvolvimento de estratégias de intervenção junto a pacientes, visando a uma assistência qualificada (SARMENTO et al., 2016). Nesse contexto, a Resolução do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN nº 210/1998, que regulamenta a atuação do enfermeiro na quimioterapia antineoplásica, afirma que é dever desse profissional “elaborar protocolos terapêuticos de Enfermagem na prevenção, tratamento e minimização dos efeitos colaterais em clientes submetidos ao tratamento antineoplásico” (COFEN, 1998).

Ressalta-se a importância do diálogo pelo enfermeiro com os cuidadores das crianças oncológicas em tratamento quimioterápico pediátrico, que na maioria das vezes, chegam ao serviço de quimioterapia possuindo dúvidas, inseguranças, temores e tabus sobre o tratamento a ser aplicado a criança (SARMENTO et al., 2016).

Os efeitos adversos e as toxicidades desencadeadas pelo tratamento quimioterápico, somados à inabilidade dos cuidadores em lidar com esses problemas, fazem com que os mesmos possam não realizar o cuidado adequado a criança após a alta hospitalar, deixando-as expostas ao risco de complicações secundárias ao tratamento (LOPES JÚNIOR et al., 2015).

No processo de tratamento do câncer infantil por quimioterapia, a enfermagem deve desenvolver atividades com a criança e seus cuidadores,

buscando a manutenção do bem-estar e diminuindo os riscos de complicações e de efeitos colaterais (SILVA et al., 2015). O conhecimento desses efeitos pelo enfermeiro e das alternativas para controle e de prevenção, são indispensáveis por medidas preventivas. A identificação correta e oportuna dos problemas dos cuidadores em acompanhamento das crianças, decorrentes ao tratamento quimioterápico, são essenciais para o manejo efetivo dos efeitos adversos e toxicidades do tratamento (SALLES; CASTRO, 2010).

São atividades do enfermeiro, junto aos cuidadores de crianças em tratamento quimioterápico, realizar orientações, ensinar e informar sobre os cuidados necessários, buscando a minimização das dúvidas, incertezas e ansiedades, melhorando a qualidade de vida dos envolvidos (SUEIRO et al., 2015).

A educação em saúde com o cuidador, baseados em um protocolo de orientações, aumentam a compreensão dos envolvidos com o paciente, por meio de ofertas de informações escritas e claramente estruturadas (LIMA; PINTO; TORQUATO, 2014). Os cuidadores sentem-se mais seguros nos cuidados com a criança, acerca das particularidades do tratamento, pois diminuem o medo e as dificuldades da terapia antineoplásica (SALLES; CASTRO, 2010).

De fato, o cuidado de enfermagem apresenta-se em vários domínios, como no cuidado direto ao paciente e na atenção aos seus familiares, tanto nos aspectos administrativos quanto clínicos, tornando-o complexo e desafiador (BARRA; SASSO; MONTICELI, 2009). Esses profissionais, a fim de manter e melhorar a qualidade dos serviços prestados, contam com artefatos de apoio, baseados em tecnologia, que auxiliam em suas condutas diárias, minimizando os serviços secundários e focando os serviços primários.

A tecnologia da informação, quando vinculada a um plano de cuidados dirigido ao paciente e/ou seus cuidadores, pode proporcionar a otimização do trabalho do enfermeiro, melhorando a qualidade do cuidado e diminuindo os erros e eventos adversos (TOPAZ et al., 2013). Também pode atuar no auxílio ao cuidado do paciente, com enfoque nas ações educativas, pressupondo um caminho inovador, gerando orientações objetivas e obtendo resultados efetivos (SOCKOLOW et al., 2014).

De modo específico, a informática em enfermagem é uma área de conhecimento que estuda a aplicação de recursos tecnológicos a condutas clínicas, ao cuidado e ao ensino (PERES; MARIN, 2012). Busca sincronizar o tempo a ser

despendido e as várias atividades de assistência, melhorando a organização, facilitando a comunicação multiprofissional, promovendo segurança nos dados, gerenciando a assistência do cuidado, obtendo melhoria no atendimento ao paciente e potencializando um trabalho mais humanizado (SOUSA; SASSO; BARRA, 2012).

Uma das classes de aplicação da tecnologia da informação diz respeito aos Sistemas de Informação (SI), que consistem na estruturação de um cenário predefinido, contando com procedimentos automatizados até então executados pelo ser humano (SOCKOLOW et al., 2014). Um de seus benefícios, em particular dos Sistemas de Informação em Saúde (SIS), segundo Silva, Évora e Cintra (2015), é o auxílio na tomada da decisão clínica, quanto ao diagnóstico e terapêutica dos cuidados ao paciente. Esses SIS, aliás, são conhecidos como Sistemas de Apoio a Decisões Clínicas (SADC) (TEIXEIRA et al., 2012). Em relação aos cuidados em oncologia e saúde com quimioterápicos, os SADC podem contribuir no auxílio a orientações, informando aos cuidadores as atenções a ser prestadas aos pacientes submetidos à quimioterapia. As recomendações variam de paciente a paciente, sendo orientadas por dados clínicos e quimioterápicos administrados.

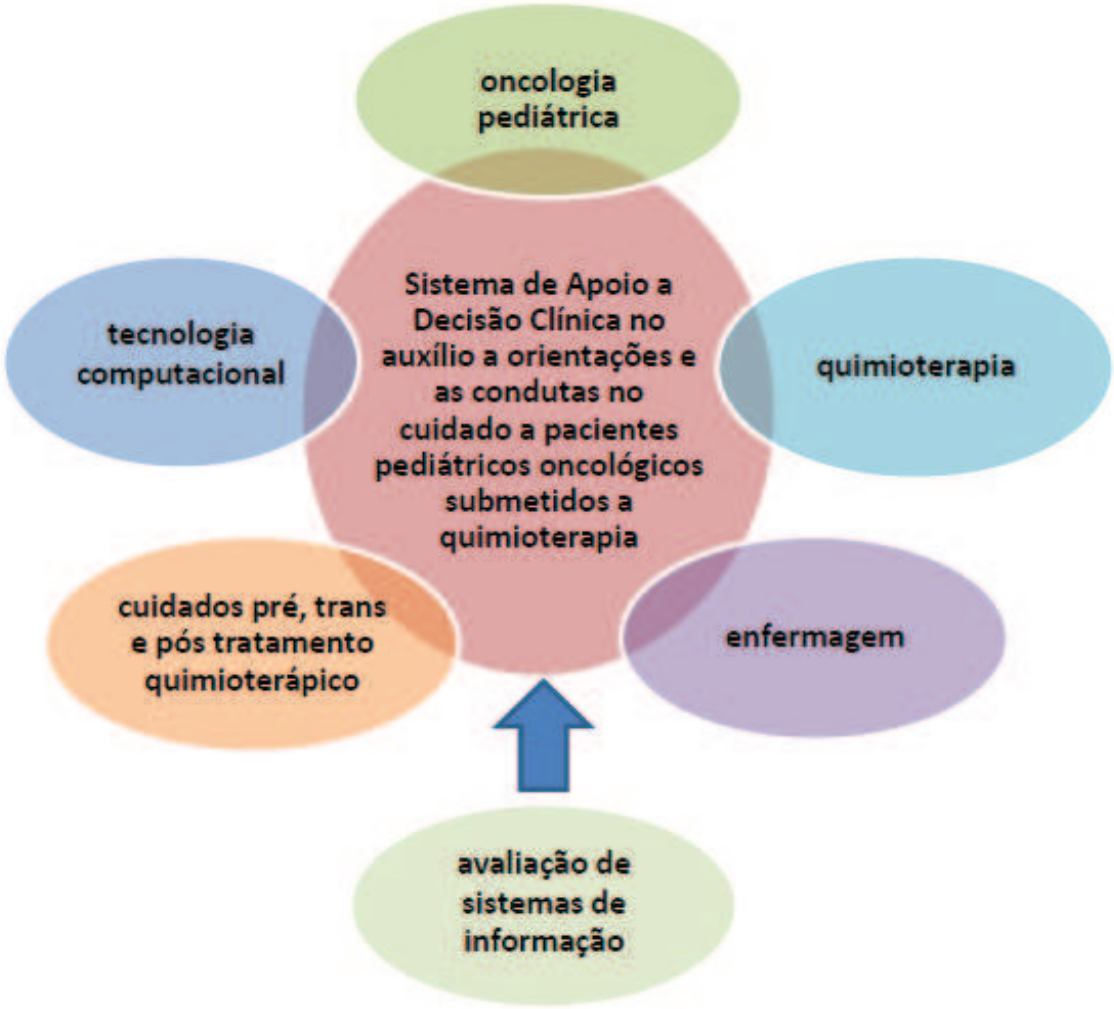
Em decorrência do processo de cuidados a pacientes pediátricos oncológicos em tratamento quimioterápico, a aprendizagem pode ser concretizada, pois tais cuidados levam a experiências que conduzem a novos olhares sobre esse domínio. Sockolow et al. (2014), nesse sentido, chamam atenção às tecnologias educacionais para orientação dos cuidados com pacientes, deixando claro que os enfermeiros têm se dedicado à construção de novas metodologias educativas, que são utilizadas para facilitar a prática da profissão e as ações de assistência junto aos pacientes. Em resumo, consideram-se importantes tais metodologias educativas por facilitarem a orientação em saúde e auxiliarem na autonomia dos pacientes.

Dadas as informações obtidas nas análises das produções científicas dessa introdução, apontam as necessidades da elaboração de um instrumento que possa auxiliar os enfermeiros nas orientações de cuidados aos cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos em tratamento quimioterápico.

Essas orientações podem ser estruturadas e informatizadas, as quais poderão apoiar o enfermeiro na sua decisão da orientação e melhorar a qualidade da recomendação ao cuidador do cuidado com a criança, minimizando incertezas e as inseguranças, sobre o tratamento aplicado.

Diante do exposto, a interseção dos temas oncologia pediátrica, quimioterapia, enfermagem, cuidados pré, trans e pós tratamento quimioterápico, tecnologia computacional, SADC e avaliação de SI (Figura 1) constitui o domínio de desenvolvimento do presente trabalho, o qual pode ser visto como de relevância social humanizada, pois reforça a dimensão humana, enfatizando os laços de afeto, que refletem na qualidade e efetividade dos cuidados pré, trans e pós-tratamento quimioterápico, pela práxis da assistência de enfermagem.

Figura 1 – Interseção dos temas do estudo.



Fonte: o autor, 2016.

Levando em consideração essas instâncias, tem-se como questão norteadora deste estudo: **pode um SADC, baseado em recursos computacionais, contribuir nas orientações e condutas pré, trans e pós-tratamento quimioterápico a cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos submetidos à quimioterapia?**

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo geral

Avaliar a aplicação da tecnologia no apoio a orientações de cuidados aos cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos submetidos à quimioterapia.

1.1.2 Objetivos específicos

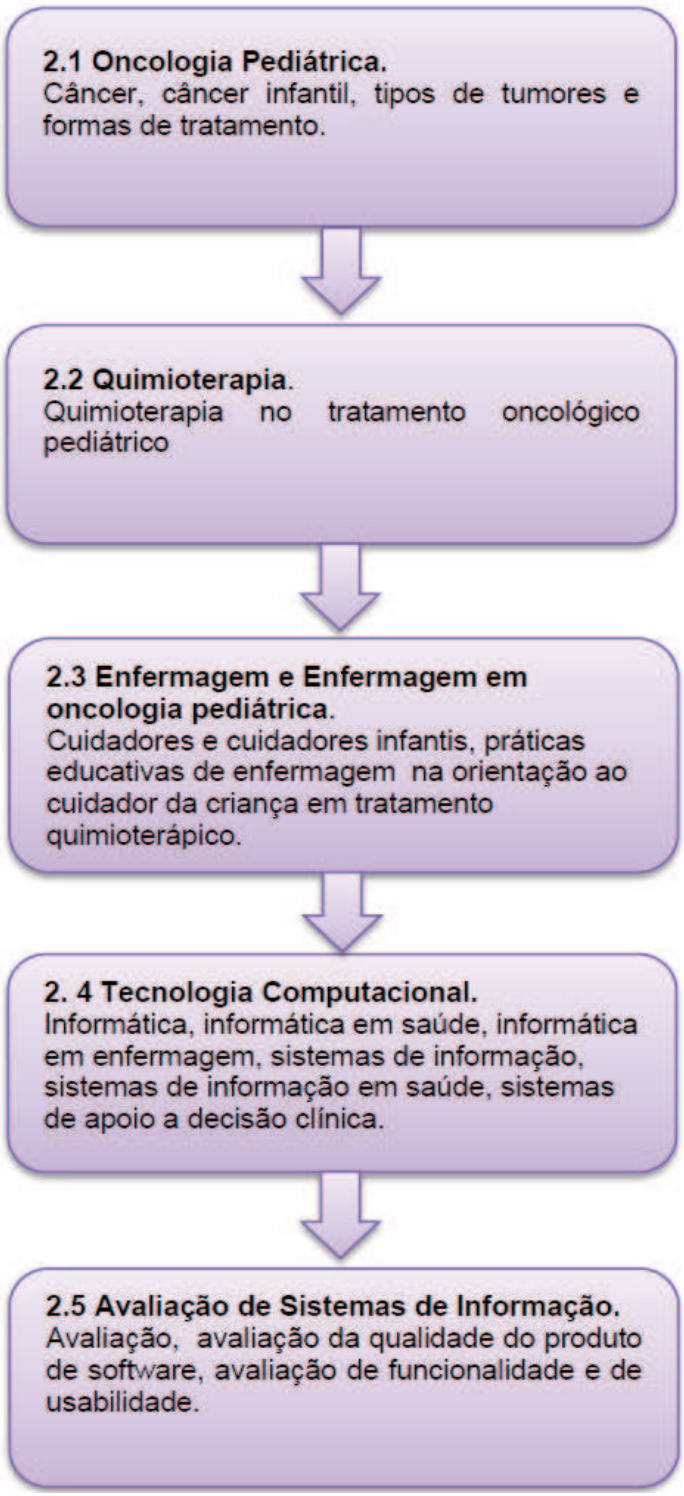
Constituem objetivos específicos do estudo:

a) Obter os requisitos para o desenvolvimento de um SADC.
b) Desenvolver um SADC no domínio dos cuidados a serem dispensados nas fases pré, trans e pós-tratamento quimioterápico pediátrico.
c) Aplicar o SADC à pediatria de um hospital especialista em oncologia.
d) Elaborar instrumentos de avaliação da operação do SADC, do produto gerado e das suas funcionalidades e usabilidades.
e) Aplicar os instrumentos de avaliação.
f) Apurar os resultados.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Abordando os conteúdos que apoiaram a condução do estudo, os temas da revisão de literatura encontram-se detalhados na Figura 2.

Figura 2 – Sequência da revisão de literatura.



Fonte: o autor, 2016.

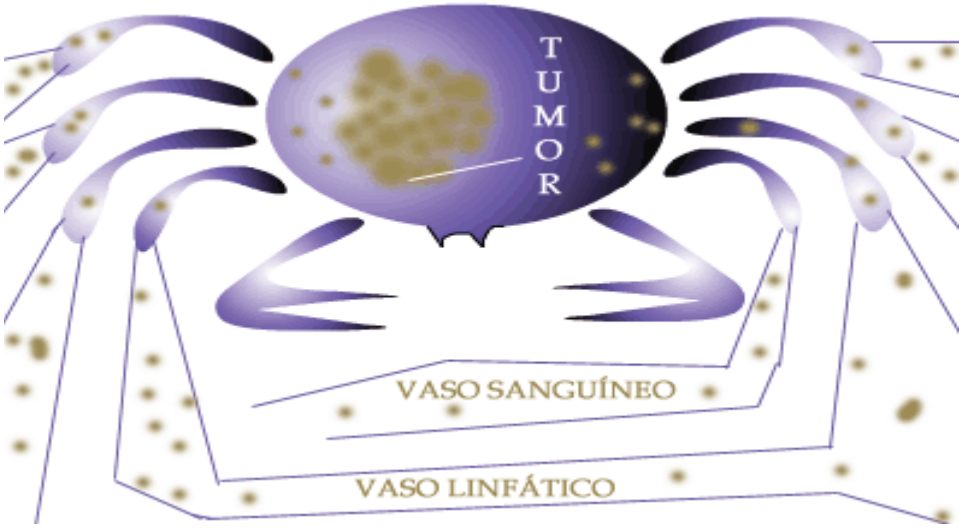
2.1 ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Com origem na palavra grega “*onkos*” (onco), que significa massa, volume, tumor, e no sufixo “logia”, que significa estudo, a oncologia consiste no ramo da ciência médica que estuda tumores, tanto no adulto quanto na criança (INSTITUTO ONCOGUIA, 2015b). A oncologia pediátrica, especificamente, é a ciência que estuda os tumores pediátricos, seus sinais, sintomas e formas de tratamento (SOBOPE, 2016). Essa especialidade tem como finalidade adotar condutas de ensaios clínicos aleatorizados, indispensáveis para reforçar cientificamente as formas de tratamento com a criança, não apenas com os tumores, criando as condições necessárias de atendimento e convivência social desses pacientes (INCA, 2008).

2.1.1 Câncer

A palavra “câncer” significa caranguejo, em analogia ao modo de crescimento infiltrante, que pode ser comparado às pernas do crustáceo, introduzidas na areia ou lama para se fixar e dificultar sua remoção (Figura 3). O nome está relacionado, ainda, à invasão de células tumorais em estruturas sadias do organismo, como vísceras, órgãos, tecidos, sistema linfático e hematológico (INCA, 2011).

Figura 3 – Símbolo do câncer.



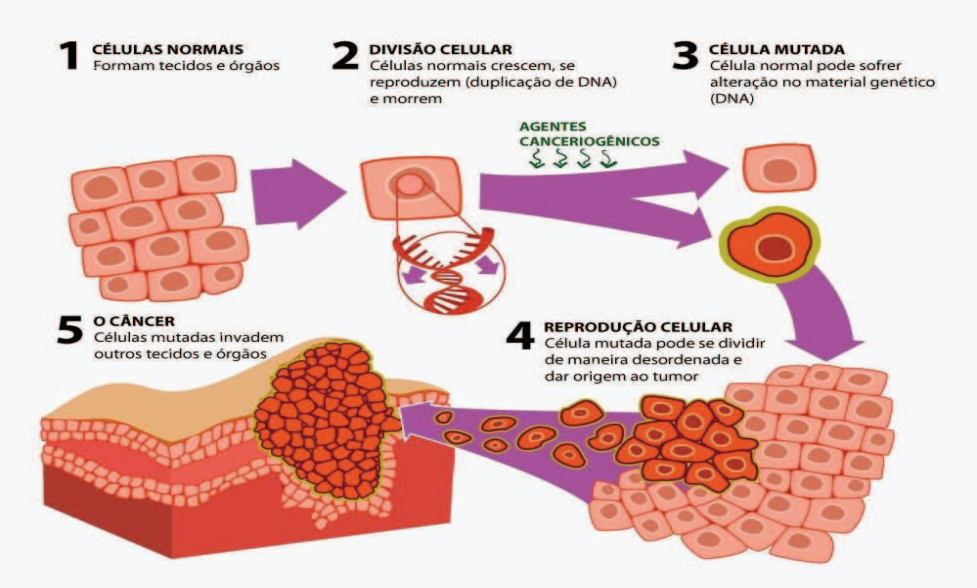
Fonte: Informações úteis sobre o câncer. Cirurgia Oncológica, 2016.

O corpo humano é composto por milhares de células que se reproduzem por meio de um ciclo chamado divisão celular. Esse processo é ordenado e controlado, responsável pela formação, crescimento e regeneração dos tecidos saudáveis do organismo (BONASSA; GATO, 2012). Em alguns casos, as células crescem além do esperado em alguma estrutura do corpo, ordenadas ou desordenadas, de forma regular ou irregular (INSTITUTO ONCOGUIA, 2015a). Essa divisão descontrolada das células é provocada por danos no DNA, material genético presente em todas as células e que comanda todas as suas atividades, inclusive, a divisão celular, cujos genes promotores, que se desenvolvem por mutação, são chamados oncogênese. Essas mutações no DNA para potencialização do câncer podem ser herdadas, havendo, assim, cânceres hereditários. No entanto, na maioria dos casos, o DNA altera-se por causa da exposição a fatores ambientais, entre eles, tabaco, sol, radiação, etilismo, alguns vírus e alimentação (INCA, 2016a).

Atualmente, o câncer refere-se a células descaracterizadas que passam por um crescimento descontrolado, levando à invasão destrutiva de órgãos e vísceras, por extensão direta ou por disseminação a distância, podendo ser proliferada pelo sangue ou pela linfa. Esse comportamento anormal das células cancerosas é geralmente espelhado por mutações genéticas, secreção anormal de hormônios ou enzimas (ABRALE, 2016).

Na mesma perspectiva, segundo o Instituto Oncoguia (2015a), a patologia ocorre por meio do crescimento de células comprometidas, de modo benigno ou maligno, disseminando-se a outras partes do corpo, o que também é conhecido como metástase. A divisão descontrolada dessas células tumorais é definida como neoplasia maligna, já os tumores benignos correspondem a células muito parecidas com as normais, que se dividem vagarosamente, sem oferecer risco à vida do paciente. Na Figura 4, apresenta-se o ciclo de mutação de uma célula normal para uma célula cancerosa.

Figura 4 – Transformação de uma célula normal para uma célula cancerosa.



Fonte: Paniaguabio, 2013.

Dados do Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2016a) apontam uma estimativa da doença para o Brasil, no biênio 2016-2017, de cerca de 600 mil novos casos. O perfil epidemiológico observado assemelha-se ao da América Latina e do Caribe, onde os cânceres de próstata (61 mil) em homens e mama (58 mil) em mulheres serão os mais frequentes. Excetuando o câncer de pele não melanoma (aproximadamente 180 mil casos novos), ocorrerão cerca de 420 mil casos novos de câncer, sendo os tipos mais frequentes em homens: próstata (28,6%), pulmão (8,1%), intestino (7,8%), estômago (6,0%) e cavidade oral (5,2%); e nas mulheres: mama (28,1%), intestino (8,6%), colo do útero (7,9%), pulmão (5,3%) e estômago (3,7%).

2.1.2 Câncer infantil, tipos de tumor e formas de tratamento

O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais, podendo ocorrer em qualquer local do organismo, especificamente em crianças e adolescentes na faixa etária de um a 19 anos. De acordo com o INCA (2016b), os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias, os do sistema nervoso central e os linfomas, estimando-se que ocorrerão cerca de 12.600 novos casos por ano no Brasil, em 2016 e 2017. As regiões Sudeste e Nordeste apresentarão os maiores

índices (6.050 e 2.750, respectivamente), seguidas pelas regiões Sul (1.320), Centro-Oeste (1.270) e Norte (1.210).

Visto apresentar diferenças nos sítios primários, além de origens histológicas e comportamentos clínicos distintos, o câncer infantil deve ser tratado separadamente do câncer do adulto. De fato, ele tende a apresentar menores períodos de latência, costuma crescer rapidamente e torna-se bastante invasivo, porém responde melhor à quimioterapia (AC CAMARGO, 2016). Ademais, grande parte dos tumores pediátricos apresenta achados histológicos que se assemelham a tecidos fetais nos diferentes estágios de desenvolvimento, sendo considerados embrionários. Essa semelhança a estruturas embrionárias gera grande diversidade morfológica, resultante das constantes transformações celulares, podendo haver um grau variado de diferenciação celular. Por essa razão, as classificações utilizadas nos tumores pediátricos diferem das utilizadas nos adultos, sendo a morfologia o principal aspecto considerado (INCA, 2008).

Esse tipo de câncer costuma ser difícil de reconhecer quando em seu estágio inicial, pois sua manifestação clínica confunde-se com grande parte das doenças comuns da infância, necessitando de um diagnóstico diferencial e devendo toda a equipe multidisciplinar estar atenta ao diagnóstico (AC CAMARGO, 2016).

Seu tratamento divide-se em três modalidades principais: cirurgia, radioterapia e quimioterapia, cada qual aplicada de forma racional e individualizada para cada tumor, de acordo com a extensão da doença e o protocolo de tratamento da criança (INCA, 2016b).

O tratamento cirúrgico consiste na ressecção do tumor sólido e tecidos adjacentes, com o objetivo de impedir sua evolução e disseminação (GRAACC, 2016). Na radioterapia, é utilizada radiação ionizante com finalidade terapêutica, visando a atingir as células tumorais, impedindo sua multiplicação e determinando a morte celular das células comprometidas (INSTITUTO ONCOGUIA, 2015a). Já na quimioterapia, utilizam-se antineoplásicos para a destruição das células cancerosas. Como atuam em diversas etapas do metabolismo celular, os quimioterápicos alcançam as células malignas em qualquer parte do organismo, diminuindo ou cessando a atividade do tumor na criança (AC CAMARGO, 2016).

Os sinais e sintomas que levam à suspeita de neoplasia são (AC CAMARGO, 2016; INCA, 2016b; INSTITUTO ONCOGUIA, 2015a):

- linfonodomegalia cervical;
- palidez, astenia e prostração;
- hematomas, equimoses difusos, epistaxe, hematúria e melena;
- queixa álgica aguda local ou sistêmica;
- alteração na marcha;
- febre sem foco preciso;
- distensão abdominal, anorexia;
- cefaleias agudas ou crônicas intermitentes;
- *deficit* ocular;
- virilização em meninas ou puberdade precoce.

Os cânceres mais frequentes na infância e adolescência destacam-se no Quadro 1, adaptado de Abrale (2016), AC Camargo (2016), Graacc (2016), Inca (2016b), Instituto Oncoguia (2015a) e Lopes Júnior et al. (2015):

Quadro 1 – Neoplasias mais frequentes na infância e adolescência.

- **Leucemia:** câncer mais comum na infância tem origem na medula óssea, onde é normalmente produzido o sangue. Leucemias de maior incidência: leucemia linfoide aguda, leucemia mieloide aguda e leucemia mieloide crônica.
- **Linfoma de Hodgkin:** câncer do sistema linfático (que inclui gânglios, timo e outros órgãos do sistema de defesa do organismo), é raro antes dos cinco anos de idade; entre 10% e 15% dos casos ocorrem em adolescentes e crianças menores de 16 anos.
- **Linfoma não Hodgkin:** também tem origem no sistema linfático e é mais comum que os linfomas de Hodgkin nas crianças, sendo o terceiro câncer mais comum nessa faixa etária.
- **Neuroblastoma:** é o tumor sólido extracraniano, geralmente diagnosticado durante os dois primeiros anos de vida. A topografia é distinta, porém comum nas glândulas suprarrenais e no mediastino.
- **Retinoblastoma:** tem origem nas células da conjuntiva, sendo seu sinal mais comum o brilho ocular chamado "reflexo do olho de gato". Existem duas formas da doença: a hereditária e a esporádica. Costuma aparecer em crianças entre dois e três anos de idade.
- **Rabdomiossarcoma:** é o câncer de partes moles, proveniente de células embrionárias que dão origem à musculatura estriada esquelética ou voluntária.
- **Sarcoma de partes moles:** tumor que pode ocorrer em músculos, gordura e articulações (na cabeça, no pescoço, na área genital, nos braços e nas pernas).
- **Tumor de Wilms:** pode afetar um rim ou ambos e é mais comum entre crianças de dois a três anos de idade. Representa de 5% a 10% dos tumores infantis.
- **Tumor germinativo:** tumor do ovário ou testículos, raro na infância.
- **Tumor ósseo primário:** é o sexto em incidência em crianças, sendo mais frequente na adolescência. Os mais comuns são o osteossarcoma e o sarcoma de Ewing.
- **Tumor sistema nervoso central:** tumor decorrente de células do sistema nervoso ou metástase.

Fonte: o autor, 2016.

O câncer infantil geralmente responde bem à quimioterapia, uma vez que as células tumorais são mais sensíveis a essa modalidade de tratamento (BONASSA; GATO, 2012). A sobrevida varia de acordo com o tipo de câncer, sendo, em média, de cinco anos após o início do tratamento quimioterápico. As crianças com leucemia linfoide têm índices próximos de 80%, enquanto os portadores de tumor de Wilms e linfoma de Hodgkin têm chance de cura entre 80% e 90%; os pacientes com linfoma não Hodgkin também têm prognóstico favorável, mesmo em doenças avançadas. Por outro lado, os portadores de neuroblastoma avançado e leucemia mieloide têm chances reduzidas, relacionadas à gravidade da doença. Os tumores no sistema nervoso central e os sarcomas dependem do prognóstico, subtipo, grau de extensão e estádio do tumor (AC CAMARGO, 2016).

Devido à importância do tratamento quimioterápico em oncologia pediátrica, é importante aprofundar esse conhecimento.

2.2 QUIMIOTERAPIA

Primeiramente, cabe recordar que os agentes quimioterápicos constituem uma importante classe de medicamentos utilizados no tratamento oncológico, sendo a modalidade terapêutica mais frequente, por possuir melhores resultados e sucesso no tratamento de vários tumores, incluindo os mais avançados, aumentando a sobrevida dos portadores de câncer (BONASSA; GATO, 2012). Eles interferem no processo de crescimento e divisão celular, podendo ser usados tanto isolados quanto em combinação, com a finalidade de eliminar células tumorais do organismo. É uma modalidade de tratamento sistêmico da doença, atuando em leucemias, linfomas e tumores sólidos e permitindo o tratamento local e de metástase a distância (BONASSA; GATO, 2012).

O primeiro quimioterápico antineoplásico foi desenvolvido a partir do gás mostarda, usado nas duas Grandes Guerras como arma química. Após a exposição de soldados a esse agente, observou-se que eles desenvolveram hipoplasia medular e linfoide, o que levou ao seu uso no tratamento dos linfomas malignos. A partir da publicação, em 1946, dos estudos clínicos feitos com o gás mostarda e das observações sobre os efeitos do ácido fólico em crianças com leucemias, verificou-se avanço crescente da quimioterapia antineoplásica (INCA, 2016a). Atualmente, quimioterápicos mais ativos e menos tóxicos encontram-se disponíveis para uso na

prática clínica. Os avanços verificados nas últimas décadas, na área da quimioterapia antineoplásica, têm facilitado consideravelmente a aplicação de outros tipos de tratamento de câncer e permitido maior número de curas (INCA, 2016a).

A prescrição dos agentes antineoplásicos é feita considerando o tipo de câncer, estadiamento do tumor, extensão da doença, estado nutricional, idade e condições clínicas (LOPES JÚNIOR et al., 2015). No Quadro 2, adaptado de Abrale (2016), AC Camargo (2016), Graacc (2016), Inca (2016b), Instituto Oncoguia (2015a) e Lopes Júnior et al. (2015), apresentam-se o objetivo e a classificação da quimioterapia antineoplásica.

Quadro 2 – Classificação e finalidade da terapia antineoplásica, de acordo com o objetivo de tratamento.

Classificação	Finalidade
Terapia curativa	Tratamento sistêmico, com o objetivo de obter a cura da doença. Ex.: linfomas e leucemias.
Terapia adjuvante	Tem o objetivo de aumentar a chance de cura após determinado procedimento cirúrgico, associado ou não à radioterapia. Ex.: câncer de pulmão, endócrino, renal, ósseo, abdominal, sistema nervoso central.
Terapia neoadjuvante	Quando o tratamento sistêmico é realizado antes do tratamento curativo, visando à menor radicalidade no procedimento cirúrgico e, ao mesmo tempo, diminuindo o risco de metástase. Ex.: câncer endócrino, renal, ósseo, abdominal, sistema nervoso central.
Terapia combinada ou poliquimioterapia	Consiste na utilização de mais de um agente quimioterápico em combinação, visto que as células tumorais sofrem mutações, o que pode resultar em resistência aos antineoplásicos, objetivando superar a resistência primária da neoplasia a algum dos quimioterápicos.
Terapia paliativa	Tem como objetivo a redução das consequências da doença. Pode ou não prolongar a sobrevida, focando na diminuição dos sinais e sintomas e melhorando a qualidade de vida. Ex.: doenças metastáticas em geral.

Fonte: o autor, 2016.

Os quimioterápicos são administrados conforme o tipo de doença, condições clínicas do paciente e estado nutricional, sendo as vias mais frequentes: oral (comprimidos ou cápsulas), endovenosa, intramuscular, subcutânea, intracavitária (no espaço pleural ou intraperitoneal), intratecal (por punção lombar) e intra-arterial (MAIA et al., 2010). Além disso, o tipo de quimioterápico e a periodicidade dos ciclos de quimioterapia a que o paciente será submetido dependem do tipo de tumor, do estágio da doença e das condições físicas do paciente, podendo a administração ser diária, semanal, quinzenal, mensal ou em outros intervalos designados pelo protocolo de tratamento de cada caso (CENDOROGLO NETO et al., 2013).

2.2.1 Quimioterapia no tratamento oncológico pediátrico

A quimioterapia no tratamento oncológico pediátrico consiste no emprego de substâncias químicas, isoladas ou em combinação, com o objetivo de tratar os tumores da infância e da adolescência (LOPES JÚNIOR et al., 2015). As drogas utilizadas atuam em nível celular, interferindo no processo de divisão e crescimento, diretamente no metabolismo celular, comprometendo o mecanismo de síntese das enzimas responsáveis pela maioria das funções celulares.

Uma vez que os tumores pediátricos têm alto índice proliferativo e são, na sua maioria, quimiossensíveis, a terapia antineoplásica é de grande importância, alcançando eficácia no tratamento quimioterápico. Durante a terapia, a quimioterapia atinge todas as células do organismo da criança, inclusive, tecidos sadios e células de rápida proliferação, como as do tecido hematológico, germinativo, do folículo piloso e da mucosa gastrointestinal. Outros órgãos também podem ser afetados, em menor ou maior grau, no início do tratamento ou após, de forma aguda ou crônica, considerando o tipo de droga e a dose administrada, apresentando-se efeitos adversos e toxicidade (BRASIL, 2008).

Entende-se como efeito adverso qualquer resposta prejudicial ou indesejável e não intencional a um medicamento, que se manifesta após a administração de doses normalmente utilizadas no homem para profilaxia, diagnóstico, tratamento de doença ou modificação fisiológica (OMS, 2002). Segundo o Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos “Common Terminology Criteria for Adverse Events” (CTCAE, 2010), a graduação dos eventos adversos é definida da seguinte forma:

- Grau 0: nenhuma ocorrência de evento adverso ou dentro dos limites normais.
- Grau 1: leve, sem intervenção médica, assintomático, somente detectado em achados laboratoriais ou radiográficos.
- Grau 2: moderado, com mínima intervenção, local ou invasiva.
- Grau 3: severo e indesejável, sintomas significantes que requerem hospitalização ou intervenção invasiva, transfusão, intervenção radiológica eletiva ou cirurgia.

- Grau 4: ameaçador à vida ou incapacitante, com consequências fisiológicas que necessitam de cuidados intensivos ou procedimentos invasivos emergenciais.
- Grau 5: morte.

O tratamento quimioterápico em oncologia pediátrica pode desencadear inúmeros efeitos adversos no uso de antineoplásicos (LOPES JÚNIOR et al., 2015), sendo os principais: toxicidades gastrointestinais, anorexia, mucosites, cardiotoxicidade, hepatotoxicidade, toxicidade pulmonar; neurotoxicidade, toxicidade renal e vesical, alterações metabólicas, toxicidade dermatológica local ou sistêmica, reações alérgicas e anafilaxia, fadiga e toxicidade hematológica (BONASSA; GATO, 2012). Na criança, esses efeitos adversos potencializam a mudança de vida no seu cotidiano, pois transformam uma criança sadia e produtiva em uma criança doente e incapacitada para as atividades lúdicas, devido às limitações impostas pela doença, além de complicações em seu tratamento, atingindo o paciente e sua família (SILVA et al., 2015).

O conhecimento desses efeitos pelo enfermeiro e das alternativas para controle e prevenção é indispensável no manejo dos sinais e sintomas por medidas preventivas (SARMENTO et al., 2016), podendo a identificação correta e oportuna das toxicidades desencadeadas pelo tratamento quimioterápico oncológico pediátrico reduzir riscos e complicações para a criança, mediante a implementação de ações direcionadas ao alcance de medidas que poderão minimizar as complicações do tratamento, junto aos cuidadores (SUEIRO et al., 2015).

Dada a importância do papel do enfermeiro na prevenção das complicações dos efeitos adversos e das toxicidades desencadeadas pelo tratamento quimioterápico, discorre-se, na sequência, sobre enfermagem e enfermagem em oncologia pediátrica, como também sobre os cuidados de acordo com a literatura, reforçando a atenção à criança com seus cuidadores.

2.3 ENFERMAGEM E ENFERMAGEM EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

A enfermagem é a ciência do cuidado e tem como objetivo prestar assistência ao ser humano, individualmente, como família ou em um grupo social, de modo integral e holístico, desenvolvendo atividades individuais ou em equipe, visando a fomentar atenção, promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e

recuperação da saúde dos indivíduos, por meio de condutas técnico-científicas (VALE; PAGLIUCA, 2011).

Em adição, o enfermeiro centra sua atenção na família do paciente, ou seja, analisa esse meio social, voltando-se para os problemas identificados e estabelecendo uma relação de cuidado direto da saúde, por intermédio do conhecimento das necessidades orgânicas e socioeconômicas do indivíduo, para prestar um atendimento sistematizado, a partir de planejamento local, com a participação de todos envolvidos, priorizando os problemas a ser solucionados e alcançando resultados efetivos na recuperação do paciente (LANDEIRO; MARTINS; PERES, 2016). Dessa forma, exerce o papel de agente multiplicador de saúde e elemento intermediário entre o serviço de saúde e o domicílio, oferecendo informações para os familiares e cuidadores e ensinando as condutas ideais em casa, para a continuidade do tratamento domiciliar, de acordo com as necessidades do paciente e sua patologia (BULLA et al., 2015).

A partir dessa definição, fica claro que a enfermagem é fundamental na prevenção, tratamento e recuperação do paciente, podendo colaborar na atenção à criança oncológica e seus cuidadores. Na sequência, aborda-se a enfermagem em oncologia e, especificamente, em oncologia pediátrica, além dos cuidados necessários com a criança em tratamento quimioterápico.

A enfermagem oncológica é a especialidade em que, por meio da ciência, os enfermeiros criam estratégias para atenção oncológica, tanto aos pacientes quanto aos seus familiares (BRASIL, 2008). Esses profissionais possuem competência no cuidado integral ao paciente com câncer, desde a prevenção e diagnóstico até o controle dos sinais e sintomas desencadeados pelo tratamento oncológico.

A especialidade tem como objetivo buscar soluções para os problemas relacionados ao tratamento do indivíduo, a fim de selecionar a melhor conduta do enfermeiro para tomada de decisões sobre a terapêutica proposta, proporcionando cuidado e educação aos pacientes e familiares. Assim, o enfermeiro pode contribuir com a equipe multiprofissional, apoiando e orientando o paciente e a sua família na vivência do processo do câncer (BRASIL, 2008).

Mediante informações específicas, o profissional pode proporcionar ao paciente a redução da ansiedade relacionada ao estigma da doença e, com isso, permite maior adesão e comprometimento com o tratamento, além de contribuir para minimizar o potencial de ocorrência de reações adversas, como as toxicidades do

tratamento quimioterápico, as diminuições das atividades laborativas, as alterações de autoimagem e as disfunções sexuais (LOPES JÚNIOR et al., 2015). Ainda, a enfermagem colabora tanto com o paciente quanto o familiar, em diversos momentos, capacitando esse familiar como cuidador, garantindo, assim, a qualidade dos cuidados e reforçando a continuidade da assistência em nível ambulatorial e domiciliar, minimizando os riscos de possíveis complicações e efeitos adversos (MOTTA; DIEFENBACH, 2013).

Na oncologia pediátrica, a atuação dos enfermeiros ocorre por meio do conhecimento técnico e científico, da afetividade, da oferta de cuidado à criança e à família, visando à promoção da saúde, qualidade de vida, conforto e bem-estar. Para tanto, o enfermeiro deve estar atento às singularidades da criança e da família que se encontram sob seus cuidados, para, assim, agir de maneira consciente, reflexiva e crítica no atendimento de suas necessidades (SILVA et al., 2013).

A criança com câncer e sua família deparam-se com os sinais, sintomas, estigmas e mitos da doença, que podem provocar grandes impactos no tratamento oncológico. Eles costumeiramente protestam, desesperam-se, negam e se chocam diante do diagnóstico. Cabe ao enfermeiro, nesse contexto, promover um cuidado centrado na criança, devendo-se, ainda, estabelecer comunicação com os pais ou cuidadores, pois a família é o componente essencial na promoção da saúde e no cuidado à criança (AVANCI et al., 2009).

O principal tratamento em oncologia pediátrica é a quimioterapia. As crianças que chegam ao serviço para iniciar o tratamento, geralmente, estão fragilizadas, sensíveis pelo diagnóstico e pelo estágio da doença; no decorrer do tratamento, as condições de fragilidade potencializam-se, o que leva à necessidade de atenção especial por parte dos profissionais e familiares envolvidos em seu tratamento (SILVA et al., 2015). Esse assunto é de grande importância para o enfermeiro, pois a maior dificuldade encontrada é fazer com que o paciente, apesar de todas as complicações encontradas ao longo do tratamento, não perca sua atividade lúdica e elaboral durante o período de acompanhamento. Ademais, as complicações decorrentes da quimioterapia podem dificultar o tratamento da criança, sendo o tratamento comprometido caso não se realize um acompanhamento adequado (SANTOS; SOUZA, 2015).

Acredita-se que, quando as crianças são instruídas, juntamente a seus cuidadores, em relação à doença, tratamento e cuidados necessários, elas

apresentam maior aderência à terapêutica implementada e à continuidade do cuidado no ambiente extra-hospitalar, diminuindo as complicações pelos efeitos adversos e toxicidades do tratamento quimioterápico (SARMENTO et al., 2016). A partir do exposto, evidencia-se a necessidade de orientação da criança, especialmente em idade escolar, visto já estar apta a entender os acontecimentos ao seu redor.

O cuidado de enfermagem à criança com câncer é uma ação complexa, permeada por incertezas e inseguranças dos pacientes e familiares relacionados aos efeitos adversos e toxicidades (SILVA et al., 2013). As orientações devem ser realizadas por enfermeiros, que devem assumir seu papel de educadores, acolhendo a família e a criança para a sua prática (LANDEIRO; MARTINS; PERES, 2016). Para tanto, o profissional pode utilizar terapias lúdicas junto às condutas clínicas, com estratégias e recursos para ajudar na compreensão do paciente infantil, como, por exemplo, piadas, jogos, desenhos e figuras. Essas atividades podem ser realizadas em todas as fases do tratamento, de acordo com a avaliação e estado clínico da criança (SILVA et al., 2015).

Trata-se de um cuidado em que o conhecimento técnico e científico e o apoio psicológico para controle das emoções e possivelmente para o alívio do sofrimento revelam-se necessários aos enfermeiros e sua equipe, visando a uma prática humanizada e qualificada. O enfermeiro, portanto, é um profissional vital na oncologia pediátrica e sua atuação não deve se dar de forma isolada, mas em consonância com o trabalho dos demais profissionais da equipe multiprofissional, a criança e a família, praticando e ensinando os cuidados necessários com todos os envolvidos no tratamento quimioterápico da criança (SILVA et al., 2013).

Assim, torna-se necessário a definição de cuidadores infantis e sobre as práticas educativas de enfermagem com os responsáveis das crianças em tratamento quimioterápico.

2.3.1.1 Cuidadores e cuidadores infantis

Cuidador é a pessoa de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de humanidade, solidariedade e doação (BRASIL, 2008). A ocupação integra a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), sob o código 5162, sendo definida como alguém que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições

especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida" (BRASIL, 2007).

Ainda, cuidador pode ser uma pessoa da família ou da comunidade que dá assistência a outra de qualquer idade que esteja necessitando de cuidados por estar debilitada, com limitações físicas ou mentais, não sendo auxiliar ou técnico em enfermagem (BRASIL, 2007). Nessa classe, enquadra-se o cuidador infantil, que cuida da higiene, conforto e alimentação da criança, observa possíveis alterações no estado geral, prima pela integridade física em todas as fases do desenvolvimento infantil, zelando pelo bem-estar (UFU, 2010).

O cuidador infantil deve acompanhar e auxiliar a criança a se cuidar, fazendo somente as atividades que ela não consiga efetuar sozinha (MOTTA; DIEFENBACH, 2013), ressaltando que não fazem parte da sua rotina técnicas e procedimentos de profissões legalmente estabelecidas, particularmente, na área de enfermagem. Assim, algumas de suas tarefas são:

- Atuar como elo entre a pessoa cuidada, a família e a equipe de saúde;
- Escutar, estar atento e ser solidário com a pessoa cuidada;
- Ajudar nos cuidados de higiene;
- Estimular e ajudar na alimentação;
- Ajudar na locomoção e atividades físicas, tais como: andar, tomar sol e exercícios físicos;
- Estimular atividades de lazer e ocupacionais;
- Realizar mudanças de posição na cama e na cadeira, e massagens de conforto;
- Administrar as medicações, conforme a prescrição e orientação da equipe de saúde;
- Comunicar à equipe de saúde sobre mudanças no estado de saúde da pessoa cuidada, e
- Outras situações que se fizerem necessárias para a melhoria da qualidade de vida e recuperação da saúde dessa pessoa (BRASIL, 2008).

A partir dessas referências, fica claro que, para obter um melhor resultado no tratamento da criança, é importante que os enfermeiros praticam educação e saúde,

fornecendo as orientações e recomendações necessárias, ensinando ao cuidador o manejo da continuidade dos cuidados, melhorando a qualidade de vida dos pacientes (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012).

2.3.1.2 Práticas educativas de enfermagem na orientação ao cuidador da criança em tratamento quimioterápico

As práticas educativas de enfermagem nas orientações de cuidados, são primordiais para a continuidade do cuidado a crianças submetidas à quimioterapia, a fim de reduzir os efeitos adversos e toxicidades, melhorando a qualidade de vida desses pacientes (SUEIRO et al., 2015). Dessa forma, é papel do enfermeiro, durante a consulta de enfermagem, descrever as recomendações de acompanhamento dessas crianças, ensinar o cuidador, informar sobre o quimioterápico e medicamento associado ao tratamento e alertar quanto a possíveis reações adversas em domicílio (GOMES; COLLET; REIS, 2011). Nesse sentido, o Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 420, de 20 de agosto de 2010, aprova o roteiro para Termo de Esclarecimento e Responsabilidade, que, além de informar os dados obrigatórios da assistência ao paciente em uso de terapia antineoplásica, torna obrigatória a orientação do profissional enfermeiro no tocante aos efeitos adversos da quimioterapia, sinais e sintomas e o que fazer em caso dessas intercorrências.

As orientações fornecidas são essenciais, pois o medo e a insegurança são inerentes ao tratamento; a oportunidade de expressar dúvidas, anseios e temores é fundamental para desenvolver um vínculo de confiança, que permanecerá por todo o processo do tratamento quimioterápico (SARMENTO et al., 2016). Por outro lado, a ausência de informação pode causar insegurança, medo e ansiedade perante o tratamento quimioterápico. Para que os cuidadores e as crianças entendam as intercorrências da quimioterapia e tenham uma melhor adesão ao tratamento, é preciso que o enfermeiro, por meio de linguagem acessível, informe sobre a finalidade do tratamento, os efeitos adversos e ações do autocuidado (BULLA et al., 2015).

Portanto, o enfermeiro que atua com crianças portadoras de doenças neoplásicas é multiplicador de informações a respeito do tratamento quimioterápico, esclarecendo dúvidas e temores de crianças e cuidadores (GOMES; COLLET,

2010). Igualmente, é considerado o elo de comunicação entre os pacientes e demais profissionais da equipe multiprofissional, fornecendo conhecimento técnico-científico, elaborando um plano terapêutico adequado e individualizado para cada paciente, proporcionando um tratamento e recuperação seguros e eficazes e fornecendo informações necessárias para a continuidade do tratamento (BULLA et al., 2015).

Em resumo, a orientação de enfermagem é uma das estratégias que podem incentivar, educar e desenvolver as potencialidades de crianças e cuidadores, bem como instrumentá-los para assumirem as ações voltadas ao enfrentamento dos problemas decorrentes do tratamento (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012), devendo o enfermeiro direcionar esse cuidado para a promoção, manutenção e restauração da saúde, devendo incentivar a criança e os cuidadores a realizar o autocuidado durante o tratamento (INCA, 2011).

Nesse processo, o enfermeiro também é responsável pelo fornecimento de informação aos cuidadores e às crianças quanto aos possíveis efeitos adversos e toxicidades das medicações (MARTINS; SILVINO; SILVA, 2011), devendo orientar e ensinar sobre os cuidados que deverão ser tomados durante o ciclo de quimioterapia, a importância do autocuidado para a promoção da saúde e como realizá-lo (GOMES; COLLET, 2010). O conhecimento desses efeitos e das alternativas para controle e prevenção é indispensável no manejo dos sintomas por medidas preventivas (MARTINS; SILVINO; SILVA, 2011), como também a identificação correta e oportuna dos problemas das crianças, decorrentes do tratamento quimioterápico, e a implementação de ações direcionadas ao alcance de resultados na minimização das complicações dos efeitos adversos e das toxicidades (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010).

Uma vez que o trabalho desenvolvido pelo enfermeiro na educação em saúde pode reduzir o agravamento dos sintomas e o risco de complicações na criança submetida ao tratamento quimioterápico, melhorando a qualidade de vida desses pacientes (GOMES; COLLET, 2010), é importante salientar que as orientações devem ser claras e objetivas, para que o cuidador entenda os métodos dos cuidados a serem prestados para a criança (BRASIL, 2010).

Com o objetivo de levantar os efeitos adversos e toxicidades na quimioterapia pediátrica e a atuação do enfermeiro na elaboração de orientações e na educação ao cuidador, foi realizada uma revisão de literatura nas bases: Biblioteca Regional de Medicina (BIREME), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da

Saúde (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Scientific Electronic Library Online (SciELO) e PubMed, com os seguintes descritores: enfermagem pediátrica, quimioterapia, *pediatric nursing* e *drug therapy*. Os critérios de inclusão foram: artigos completos cujo título, resumo e assunto fossem compatíveis com o objetivo deste estudo, em inglês ou português, escritos nos últimos 11 anos, abordando os efeitos adversos na quimioterapia pediátrica e os cuidados de enfermagem específicos.

Foram encontrados 91 artigos, tendo restado, após a análise do tema, resumo e objetivo, três descrevendo os efeitos adversos e a atuação do enfermeiro, conforme o Quadro 3.

Quadro 3 – Artigos selecionados, de acordo com os objetivos do estudo, nas bases: BIREME, LILACS, MEDLINE, SciELO e PubMed.

Título	Autores e ano de publicação	Metodologia	Local de pesquisa	Reações adversas	Base de dados
A enfermagem ante os desafios enfrentados pela família na alimentação da criança em quimioterapia	Sueiro et al. (2015)	Pesquisa qualitativa descritiva, realizada em maio de 2013, por meio de entrevista semiestruturada com 12 familiares de crianças em tratamento quimioterápico, internadas na enfermaria de um hospital público pediátrico.	Ambulatório de um hospital público localizado no estado do Rio de Janeiro.	Reações adversas do sistema gastrointestinal, como náuseas, vômitos, constipação e mucosite.	SciELO
Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia	Cicogna, Nascimento e Lima (2010)	Estudo exploratório qualitativo, com questionários pré-estruturados, objetivando buscar informações sobre os efeitos adversos no tratamento quimioterápico.	Universidade de São Paulo.	Neutropenia, mal-estar, náuseas, êmese, indisposição, falta de apetite, alteração de peso, cefaleia, manchas na pele, fadiga e alopecia.	SciELO
Sintomas desconfortáveis relacionados à quimioterapia sob a óptica das crianças: pesquisa qualitativa	Gomes e Collet (2010)	Estudo qualitativo, cujos sujeitos foram sete crianças, com idade variando entre seis e 12 anos, que estavam fazendo ou já fizeram quimioterapia antineoplásica em um hospital.	Universidade da Paraíba.	Náuseas, êmese, alteração no paladar, aumento de apetite, ganho de peso, dor na infusão medicamentosa, neutropenia, fadiga, cefaleia e febre.	BIREME

Fonte: o autor, 2016.

Também se optou pela busca de estudos no Google Acadêmico, utilizando os descritores e critérios de inclusão apresentados anteriormente, resultando em seis artigos (Quadro 4).

Quadro 4 – Artigos selecionados, de acordo com os objetivos do estudo, no Google Acadêmico.

Título	Autores e ano de publicação	Metodologia	Local de pesquisa	Reações adversas e toxicidades
A visão dos familiares quanto às orientações realizadas junto à criança em quimioterapia antineoplásica	Sarmento et al. (2016)	Estudo qualitativo descritivo, com entrevistas semiestruturadas com dez familiares de crianças em tratamento quimioterápico.	Hospital público no Rio de Janeiro.	Alopecia.
O mundo do adolescente após a revelação do diagnóstico de câncer	Bulla et al. (2015)	Estudo descritivo de natureza qualitativa.	Instituto de Oncologia Pediátrica, no município de São Paulo.	Alopecia, prostração, alteração no paladar, perda de peso, náuseas e êmese.
Ambulatório de quimioterapia pediátrica: a experiência no Aquário Carioca	Gomes, Collet e Reis (2011)	Estudo descritivo do tipo relato de experiência.	Ambulatório de quimioterapia denominado “Aquário Carioca”, em um hospital do Rio de Janeiro.	Náuseas e êmese.
O cuidado do enfermeiro à criança submetida à quimioterapia	Silva et al. (2010)	Estudo exploratório, qualitativo e bibliográfico, realizado na Biblioteca Virtual de Saúde (LILACS e BDENF), mediante pré-leitura e leitura seletiva, selecionando dez produções científicas, nas quais se realizaram a leitura interpretativa e a análise temática.	Universidade Iguaçu.	Alopecia.
Validação de material informativo a pacientes em tratamento quimioterápico e aos seus familiares	Salles e Castro (2010)	Pesquisa de campo, transversal, aplicada, com abordagem quantitativa.	Instituto de Clínicas Pediátricas, no munícipio de São Paulo.	Fadiga, alopecia, alterações na pele, náuseas, êmeses, alterações na boca, febre, diarreia, obstipação, perda de peso, fraqueza e vertigem.
Conhecimentos e práticas em saúde bucal com crianças hospitalizadas com câncer	Barbosa, Ribeiro e Teixeira (2010)	Avaliação dos conhecimentos e práticas em saúde bucal com crianças hospitalizadas com câncer.	Hospital Infantil Joana de Gusmão, em Santa Catarina.	Mucosite, náuseas, êmese, xerostomia e alteração no paladar.

Fonte: o autor, 2016.

No estudo realizado por Sueiro et al. (2015), mediante entrevista com as crianças e familiares, apresentam-se as reações adversas e toxicidades gastrointestinais, secundárias ao tratamento quimioterápico. Os autores dissertam que as estratégias utilizadas para superação dos sinais e sintomas adversos são perguntar e oferecer o que a criança gosta de comer e deixar a refeição mais atrativa. Entre as principais formas de atuação da enfermagem destacadas pelos familiares, encontram-se a orientação, a educação e o apoio à família e à criança, minimizando, assim, os danos resultantes do processo de adoecimento no tratamento.

Já a análise realizada por Cicogna, Nascimento e Lima (2010) busca compreender como as crianças comportam-se no tratamento quimioterápico. Os autores afirmam que a quimioterapia somente é lembrada quando ocorrem os efeitos adversos, grandes barreiras psicossociais e de lazer, restrição de alimentos, fadiga, cansaço e estresse. A pesquisa reforça que o sucesso da terapêutica do paciente é alcançado pela continuidade do tratamento pós-quimioterapia e que o profissional enfermeiro deve criar ações para minimizar as intercorrências nessas crianças.

Uma das opções do enfermeiro para melhorar a adesão da criança ao tratamento quimioterápico perante as reações adversas é a terapia lúdica, conforme o relato de caso de Gomes, Collet e Reis (2011), que abordam a interface entre o ambiente e a criança e a utilização de brinquedos terapêuticos que minimizam o medo e insegurança sobre os efeitos adversos e toxicidades no tratamento, reduzindo náuseas e êmese.

Por sua vez, Gomes e Collet (2010), em seu estudo, fazem um levantamento dos efeitos adversos e desconfortáveis, de acordo com a óptica infantil, tais como: náuseas, vômitos, aumento de peso, dor, reação de hipersensibilidade, fadiga e febre, os quais interferem diretamente no cotidiano do paciente, levando à diminuição do estado de bem-estar e, consequentemente, à piora na qualidade de vida. Ainda nesse sentido, consoante estudo realizado por Sarmento et al. (2016), os cuidadores e familiares consideram o enfermeiro responsável por verificar os efeitos adversos na quimioterapia antineoplásica, como também por orientar e ensinar as crianças sobre os efeitos adversos e toxicidades antes do tratamento, a fim de facilitar seu entendimento e minimizar os efeitos negativos. Portanto, é fundamental o desenvolvimento de estratégias de educação em saúde pelo enfermeiro, tendo em

vista seu importante papel na orientação do cuidador e da criança, bem como na estimulação do autocuidado e na ampliação da continuidade do cuidado pelo responsável pela criança (BULLA et al., 2015).

A partir do momento em que o cuidador leva para casa um material informativo contendo as orientações educativas e recomendações de enfermagem, é possível continuar a transmissão dessas informações para além do ambiente hospitalar, disseminando-as, em domicílio, a familiares que se relacionam com a criança. Além disso, a educação pode ser continuada, visto que o cuidador dispõe de um material para constante pesquisa, caso tenha dúvidas ou anseios (SALLES; CASTRO, 2010). Assim, o protocolo educativo de orientações, como intervenção no cuidado, é uma ferramenta relevante para o alcance de resultados positivos no comportamento dos cuidadores em busca de melhorias no tratamento quimioterápico infantil. Sua utilização, no momento das consultas de enfermagem, pode diminuir o desconhecimento dos cuidadores sobre a patologia e seu tratamento, fomentando o diálogo entre o profissional, a criança e seus familiares, além de ser uma estratégia complementar ao desenvolvimento das atividades assistenciais do enfermeiro (SUEIRO et al., 2015).

Acredita-se que a utilização de um protocolo educativo de orientações como instrumento de apoio terapêutico ao enfermeiro e ao cuidador infantil, fundamentado em conhecimento técnico-científico, pode promover conhecimentos sobre o câncer, em relação ao tratamento quimioterápico e aos seus efeitos adversos e toxicidades, controlando e favorecendo medidas na continuidade do cuidado, com vistas a melhorar a qualidade de vida das crianças submetidas à quimioterapia, potencializando a confiabilidade no tratamento e eliminando suas inseguranças e medos.

De fato, a qualidade dos serviços de saúde em unidades de atendimento oncológico pediátrico é de suma importância para o tratamento quimioterápico. As constantes variações no tratamento quimioterápico confirmam a falta de padronização de cuidados específicos com esses pacientes (SILVA et al., 2010), de modo que, ao melhorar o cuidado prestado, se podem alcançar resultados bastante positivos no atendimento em saúde, com a criação e padronização de protocolos de cuidados específicos para a criança (BARBOSA; RIBEIRO; TEIXEIRA, 2010).

Considerando os nove artigos selecionados, foi possível apresentar os principais efeitos adversos e toxicidades desencadeados no tratamento

quimioterápico pediátrico. Também, evidenciou a importância da enfermagem na educação aos cuidadores, quanto aos métodos de orientações de cuidados a serem executados com a criança. Os autores dos artigos analisados, emergem a elaboração de protocolos de enfermagem e a capacitação dos envolvidos no tratamento da criança, visto que os participantes dos estudos citados, relatam a ausência da informação e a dificuldade de compreensão do tratamento, as incertezas e as inseguranças dos cuidados a serem aplicados a criança. Nessa revisão, encontramos apenas um protocolo de orientações ao cuidador, elaborado por Salles e Castro (2010).

Segundo essas referências, quando o enfermeiro ensina, orienta e recomenda aos cuidadores as ações e os cuidados necessários e específicos com as crianças, poderá melhorar a qualidade de vida dessas, inclusive diminuir os riscos e complicações dos efeitos adversos e toxicidades secundários ao tratamento quimioterápico.

Essa análise justificativa a importância da elaboração de protocolos de orientação em educação e saúde, para oportunizar a continuidade do cuidado e a adaptação dos responsáveis pela criança oncológica.

Esse protocolo educativo de informações no cuidado pode ser informatizado, a fim de apresentar recomendações precisas, atuais e evidentes para a população em questão, o que é discutido na sequência.

2.4 TECNOLOGIA COMPUTACIONAL

Pode-se definir tecnologia computacional como um conjunto de recursos, incluindo dispositivos de processamento eletrônico e digital, programas e dados, que visam ao armazenamento, produção, transmissão, acesso e segurança da informação (PRESSMAN, 2011).

A utilização de sistemas computacionais tem crescido rapidamente em todos os setores de atividade da sociedade, atingindo um número cada vez maior de usuários, como nas áreas da educação, entretenimento, transporte, comunicação, sistema financeiro, meio ambiente, indústria, comércio, medicina e outras (OLIVEIRA; PERES, 2015).

Para efeito deste estudo, a tecnologia computacional é abordada em duas dimensões: a informática, de maneira geral, e os SI, de maneira específica, ambas direcionadas para as áreas da saúde e da enfermagem.

2.4.1 Informática

Segundo Évora (2007), a informática é compreendida como o ramo tecnológico que trata do processamento de informações, em particular, num computador. Suas funções podem ser executadas com o auxílio de vários tipos de dispositivo, como, por exemplo, redes de comunicação e transferência de dados, *Compact Disc Read-Only Memory* (CD-ROM), monitores sensíveis ao tato, leitores de código de barras, sistema de reconhecimento de voz, câmera para captura de imagens, entre outros, que têm ocasionado mudanças nos processos e na prestação de serviços.

A informática também é considerada a união entre hardware, software e internet, que exercem as tarefas de processamento de informações, como a coleta, o armazenamento, a recuperação e a manipulação dos dados, possibilitando, assim, a organização de registros do cotidiano profissional, permitindo a realização de consultas e relatórios sobre as informações produzidas. Como um de seus elementos fundamentais, a informação é fundamental para a tomada de decisão e execução com qualidade; portanto, quanto melhor for a informação, mais eficaz será a qualidade do trabalho (LIMA; IVO; ANDRÉ, 2013).

2.4.1.1 Informática em saúde

A introdução da informática no campo da saúde vem impulsionando diversos avanços tecnológicos na área. Com isso, os profissionais da saúde estão em crescente desenvolvimento e aprendizado no que tange aos conceitos e métodos de gerenciamento de informações e sua aplicabilidade à prestação de cuidados ao paciente (CARLANTÔNIO et al., 2016).

A informática em saúde, segundo Blois e Shortliffe (1990 apud SIBS, 2016), é vista como um campo de rápido desenvolvimento científico, que lida com armazenamento, recuperação e uso da informação, dados e conhecimento biomédicos para a resolução de problemas e tomada de decisão. Ainda, é

considerada o campo científico que lida com recursos, dispositivos e métodos para aperfeiçoar o armazenamento, recuperação e gerenciamento de informações em saúde. Portanto, é capaz de contribuir para maior abrangência e acesso à saúde, educação e prevenção, proporcionando o acesso dos especialistas a essas atividades, reduzindo o percurso e o tempo de espera, gerando maior efetividade e menos custos, além de melhorar a interação com a equipe de saúde, fornecendo diagnósticos mais precisos e cuidados personalizados (LOPES; HEIMANN, 2016).

O avanço da informática nos serviços de saúde tem demonstrado a necessidade de efetuar pesquisas nessa área do conhecimento, para facilitar o trabalho diário dos profissionais e o tratamento dos pacientes (RANGEL; ÉVORA; OLIVEIRA, 2012). Da mesma forma, com a inclusão de conteúdos específicos de informática em saúde nas estruturas curriculares formais (graduação e pós-graduação), tornaram-se fundamentais as estratégias que contribuem para percepção da necessidade de capacitação no domínio da aplicação da informática, bem como o reconhecimento dessas competências específicas para os serviços e os sistemas de saúde (GONÇALVES et al., 2016).

Ressalta-se, no entanto, que, mesmo estando presente na prática profissional, constituindo um elemento significativo para o planejamento das ações desses profissionais, a informática tem sido subutilizada no contexto da atenção em saúde (LIMA; IVO; ANDRÉ, 2013).

2.4.1.2 Informática em enfermagem

A informática em enfermagem é a especialidade da informática que estuda a aplicação dos recursos tecnológicos e computacionais na prática, na assistência, no gerenciamento, no ensino e no cuidado a pacientes (MARIN; CUNHA, 2006). Sua prática vem se intensificando, por meio do desenvolvimento e avaliação das aplicações, ferramentas, processos e estruturas que assistem os enfermeiros na gestão dos dados, com enfoque na prestação de cuidados e como suporte da prática de enfermagem (CARLANTÔNIO et al., 2016).

A especialidade integra as ciências do cuidado a pacientes, a computação e o uso da tecnologia da informação, incluindo hardware e software, em conjunto com conceitos de gerenciamento da informação e métodos para auxiliar o cuidado em saúde (PERES; MARIN, 2012), com o objetivo de melhorar a saúde da população,

das comunidades, das famílias e dos indivíduos, otimizando o gerenciamento e a comunicação da informação (SANTOS, 2010). Essa melhoria passa pelo uso da informação e da tecnologia no cuidado direto ao paciente, auxiliando na definição e operação de sistemas administrativos e assistenciais, como também no gerenciamento, tratamento e ensino, subsidiando a aprendizagem e apoiando a pesquisa em enfermagem.

Lima, Ivo e André (2013), em seu estudo, focam a necessidade da participação da enfermagem na produção das tecnologias em saúde, de modo a proporcionar sistemas informatizados mais adequados para a área e incentivar os cursos de graduação a introduzir com maior ênfase os conhecimentos sobre a informática. A esse respeito, considera-se que a construção de competências e habilidades referentes à informática em enfermagem proporciona o fortalecimento dos processos em que o enfermeiro está envolvido, assegurando a indispensável preparação tecnológica profissional para atuar, interagir, compartilhar e cuidar de pacientes (PERES; MARIN, 2012).

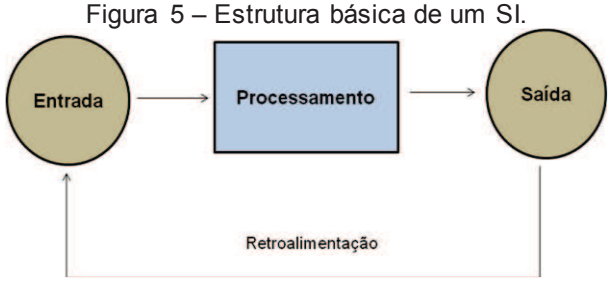
Verifica-se, em última análise, que a tecnologia não é uma finalidade da área de enfermagem, mas utilizá-la de maneira a favorecer o processo de ensino e aprendizagem, o trabalho e o desempenho do enfermeiro propicia maior segurança nas suas atividades. Essas considerações não substituem, porém, a efetividade da interação humana, essencial para a assistência de enfermagem (TOBASE et al., 2013).

2.4.2 Sistemas de Informação

Os Sistemas de Informação (SI) são definidos como um conjunto de procedimentos organizados que, quando executados, fornecem informação de suporte à organização e constituído pela integração de recursos humanos, hardware, software, redes de comunicação, recursos de dados, políticas de utilização desses procedimentos de armazenamento, restauração, transformação de dados em informação e disseminação desta em uma organização (PERES; MARIN, 2012). Um SI, em geral, processa dados e os apresenta para os usuários, individuais ou grupos, que são responsáveis pela sua interpretação. A forma como se processa essa interpretação, uma atividade cognitiva, é extremamente importante para traçar os caminhos de decisão e de ação (PRESSMAN, 2011).

As funções que um SI exerce em uma organização são: suporte a processos e operação de atividades-meio e fim do negócio; suporte à tomada de decisão pelos colaboradores e gestores; e suporte a estratégias que buscam vantagem competitiva (LIMA; IVO; ANDRÉ, 2013). Para tanto, contempla as seguintes atividades básicas, resumidas na Figura 5: entrada de recursos de dados; processamento dos dados; saída de produtos como informação; armazenamento de recurso de dados; e retroalimentação, com o objetivo de proporcionar o reajuste do SI, pois os sistemas ao longo do tempo tendem a entrar em desordem (PRESSMAN, 2011).

Figura 5 – Estrutura básica de um SI.



Fonte: o autor, 2016.

Para Pressman (2011), o desenvolvimento de um SI é orientado pela engenharia de software, disciplina estruturante dos conhecimentos necessários para tal, compreendendo, de forma não exaustiva, as seguintes etapas:

a) Estabelecimento do projeto: abrange as atividades para o desenvolvimento do SI, considerando riscos, benefícios, viabilidade técnica, financeira e econômica, tempos, custos e recursos disponíveis.

b) Levantamento e análise dos requisitos: atividade realizada por usuários da informação, especialistas no domínio, profissionais da área de informática e outros envolvidos, para determinar os requisitos para o desenvolvimento de SI baseados em recursos computacionais.

c) Modelagem da solução do problema (projeto lógico): contempla a solução do problema, por meio da elaboração de modelos lógicos (procedente e consequente, abstraída a forma de implementação), em duas metodologias – modelagem de negócio (*Business Process Management* –

BPM) e Orientado ao Objeto (OO), especificada via *Unified Modeling Language* (UML).

d) Adequação da solução a recursos computacionais (projeto físico): transforma o projeto lógico em projeto físico (abordagem computacional), sendo as exigências representadas de forma a levar à concretização do artefato tecnológico.

e) Implementação, testes individuais e integrados e disponibilização para uso: transforma os projetos lógico e físico em sistema executável por meio de recursos computacionais, cuja função é converter os modelos em software. Também se testa o artefato, de forma a proporcionar a aderência aos requisitos levantados e disponibilizar, de maneira operacional, o software aos usuários.

2.4.2.1 Sistemas de Informação em Saúde

Um Sistema de Informação em Saúde (SIS) é capaz de propagar, de maneira rápida, fácil e segura, os dados necessários para auxiliar os profissionais no processo de trabalho, possibilitando medidas de controle de doença, prevenção, promoção da saúde e tratamento, ofertando indicadores de eficácia dos atendimentos prestados aos pacientes. Tem como objetivo auxiliar no tratamento, no acondicionamento de dados e na transmissão da informação necessária para planejar e avaliar serviços, terapêuticas e cuidados em saúde, além de possibilitar que organizações governamentais adotem, com agilidade, medidas de controle de doenças e de prevenção e promoção da saúde (LIMA; IVO; ANDRÉ, 2013). Desse modo, é considerado um alicerce para os diversos processos implantados em instituições de saúde, por facilitar ações, simplificando os métodos de organizar, processar e analisar dados clínicos e administrativos, transformando-os em informação (CONCEIÇÃO et al., 2012).

À medida que a tecnologia computacional evolui, a enfermagem necessita ter acesso a ela, a fim de obter vantagem e facilidade na prática da assistência, conforme as especialidades de tratamento do paciente, melhorando a terapêutica e os cuidados prestados (CATALAN et al., 2011). A informática surge, então, como

uma ferramenta de trabalho do enfermeiro, não se podendo negar as revoluções no mundo do trabalho que essa área do conhecimento tem trazido para as práticas assistenciais (SOCKOLOW et al., 2014).

Os SIS devem contemplar um plano de cuidado dirigido ao paciente, proporciona a redução da carga de trabalho do profissional, melhora a qualidade do cuidado e diminui os erros e eventos adversos, também atuando no auxílio às ações educativas, pressupondo um caminho inovador, gerando orientações objetivas e obtendo resultados efetivos no tratamento prestado ao paciente (TOPAZ et al., 2013). Entende-se, ainda, que as informações disponibilizadas devam incluir o conhecimento do paciente, assim como o exame físico, a entrevista, o diagnóstico, a prescrição e a evolução de enfermagem.

Nessa perspectiva, o enfermeiro deve estar em constante processo de capacitação teórico-prática, aprendendo, pesquisando, conhecendo as novas tecnologias, identificando seus conceitos e as políticas que os permeiam, além de buscar competência para integrar e aplicar os novos cenários tecnológicos ao processo do cuidado em saúde (SILVA; ÉVORA; CINTRA, 2015). Importa enfatizar que o SIS não substitui um profissional, mas, pelo contrário, possibilita expandir suas ações e decisões (SALVADOR et al., 2012).

2.4.2.2 Sistemas de Apoio a Decisão Clínica

A tomada de decisão em saúde dá-se a partir de ações a ser escolhidas pelo profissional, identificando as opções que podem maximizar a obtenção de resultados desejáveis e minimizar a ocorrência de resultados indesejáveis, sob condições específicas (SILVA, 2013). Quando aplicado na prática clínica, o SIS colabora na composição do diagnóstico, do planejamento terapêutico e do prognóstico dos pacientes avaliados, tornando-se uma ferramenta de auxílio na tomada de decisão, denominada Sistema de Apoio a Decisão Clínica “SADC” (RICHARDSON; ASH, 2011).

Os SADC, baseados em recursos computacionais, possuem uma ou mais bases de conhecimento, em um ou mais domínios, devendo ser alicerçado por padrões de interoperabilidade e reusabilidade da informação. Esse tipo de software disponibiliza alertas, avisos, mensagens, possíveis não conformidades, informações didáticas e de evidências, além de possuir funções de interação com seus usuários,

podendo-lhes fazer perguntas ao executar uma decisão (LICHTENSTEIN et al., 2011). Essas características redirecionam o fluxo de assistência ao paciente, oportunizando economia de tempo, organização e efetividade na atenção em saúde, bem como satisfazem as necessidades dos usuários em tomadas de decisão clínica (RICHARDSON; ASH, 2011).

Portanto, um SADC, aplicado à enfermagem, tem por objetivo auxiliar no exercício da assistência, ensino, educação e tratamento de pacientes. Esse auxílio busca a padronização de linguagens, propiciando segurança e recuperação de dados, facilitando a comunicação multiprofissional, gerenciando a assistência do cuidado, melhorando o atendimento ao paciente e potencializando um trabalho mais humanizado (BOWLES; HEIL, 2014).

Para que se tornem efetivos, os SADC devem, basicamente (LICHTENSTEIN et al., 2011):

- Sugerir e avisar, mas nunca mandar, bloquear ou exigir.
- Reconhecer e permitir a confirmação humana em etapas.
- Ser dinamicamente modificáveis.
- Sempre iniciar com o “estado do paciente” ou ação análoga, podendo tal estado se alterar durante o processamento.
- Informar os resultados para a continuidade do processamento dos dados.
- Basear-se em modelos e padrões aceitos pelas comunidades internacionais de informática em saúde.
- Ser intercambiáveis.
- Trabalhar com metas, sendo esses atributos elementos quantitativos passíveis de mensuração.
- Conter codificadores que representem conceitos interoperáveis, mediante a adoção de vocabulários controlados.
- Se possível, contemplar modelos ou ontologias temporais.
- Se possível, possuir uma ontologia de apoio à prescrição (posologia, interação, indicações, contraindicações).

Ademais, os SADC devem ser testados e avaliados, de forma a proporcionar com qualidade e exatidão a complexidade e a diversidade de ambientes na atenção à saúde (SOCKOLOW et al., 2014), tema abordado a seguir.

2.5 AVALIAÇÃO DE SISTEMAS DE INFORMAÇÃO

Dada o potencial do SADC no serviço de enfermagem, especialistas julgam importante aprofundar o conhecimento sobre os SI, para que as não conformidades entre a prática não automatizada e o apoio automatizado possam detectar as falhas no processo de assistência utilizado pelos profissionais, buscando a qualidade na prática de enfermagem (PERES et al., 2012).

Esse conhecimento é evidenciado a partir da avaliação da qualidade do software, que deve ser feita por especialistas, os quais buscam diminuir eventos adversos como irregularidade no tratamento e na assistência, edição de registro no prontuário eletrônico de forma inadequada, quebra de processos e rotatividade das informações (TEIXEIRA et al., 2012).

2.5.1 Avaliação da Qualidade do Produto do Software

Para que os SI tornem-se minimamente úteis para os profissionais de saúde, é necessário que sejam avaliados segundo sua qualidade de produto. A esse respeito, Rangel, Évora e Oliveira (2012) dissertam que a preocupação com a qualidade deixou de ser um diferencial dos SI e passou a ser um pré-requisito para sua participação no mercado. Assim, sistemas desenvolvidos com pouca ou nenhuma avaliação e sem garantia de qualidade podem estar fadados ao fracasso, por não proporcionarem os requisitos que seus usuários buscam para seu cotidiano.

Pode-se definir qualidade do software como um conjunto de características que devem ser alcançadas em determinado grau para que o produto atenda às necessidades de seus usuários. Essas características são estabelecidas a partir dos requisitos com os quais os SI foram ou serão desenvolvidos. Ressalta-se que, para que os requisitos sejam devidamente levantados, a participação dos usuários faz-se fundamental durante o processo (COLOMBO; PIMENTA; BARBOSA, 2009).

Para garantir a qualidade desejada nos softwares, órgãos normalizadores internacionais, como a International Organization for Standardization (ISO) e a

International Electrotechnical Commission (IEC), reuniram-se com o objetivo de editar normas conjuntas que tratam especificamente da atual padronização mundial para a qualidade dos produtos de software. Entre essas normas, estão a ISO/IEC 9126 e a ISO/IEC 14598, que estabelecem e avaliam os requisitos de qualidade de software, por meio de modelos e processos definidos e estruturados (RANGEL; ÉVORA; OLIVEIRA, 2012).

Especialistas desses órgãos reguladores da ISO e IEC observaram, nas normas então editadas, a necessidade de melhorias nas mesmas, tais como: novos padrões de requisitos de qualidade; verificação das medidas de qualidade, quando necessário; inserção de um guia para o usuário; adição de novas metodologias explícitas; e recomendações de fluxo de trabalho. Assim, foi realizada uma reestruturação, a partir do retorno de opiniões dos profissionais e da comunidade acadêmica, com a finalidade de preparar a nova geração de instrumentos de engenharia de qualidade. A partir dessa reestruturação, as normas ISO/IEC 9126 e ISO/IEC 14598 tiveram seus conteúdos incluídos na ISO/IEC 25000, também conhecida como *Software Product Quality Requirements and Evaluation* (SQuaRE).

De acordo com a ISO/IEC 25000 (2014), qualidade de software é a potencialidade do produto em satisfazer as necessidades explícitas e implícitas, ou seja, aquelas requisitadas pelo usuário final do software durante a coleta e análise de requisitos para o sistema (explícitas) e aquelas necessárias para o bom funcionamento do sistema, que muitas vezes tornam-se evidentes apenas quando o software é utilizado em condições específicas (implícitas).

O procedimento de avaliar a qualidade de um software permite que erros, estruturações inadequadas e defeitos sejam detectados, possibilitando repará-los antes da sua entrega para o usuário final. Essa ação é necessária para direcionar para a produção de um produto de software que atenda às necessidades de seus requisitantes (RANGEL; ÉVORA; OLIVEIRA, 2012). Nesse sentido, a ISO/IEC 25000 preocupa-se em garantir que as necessidades dos usuários finais, em relação ao software, sejam satisfeitas. A norma define as características que um software deve conter, fornecendo um modelo para ser utilizado na sua avaliação.

As seis características de qualidade interna e externa do software são apresentadas no Quadro 5.

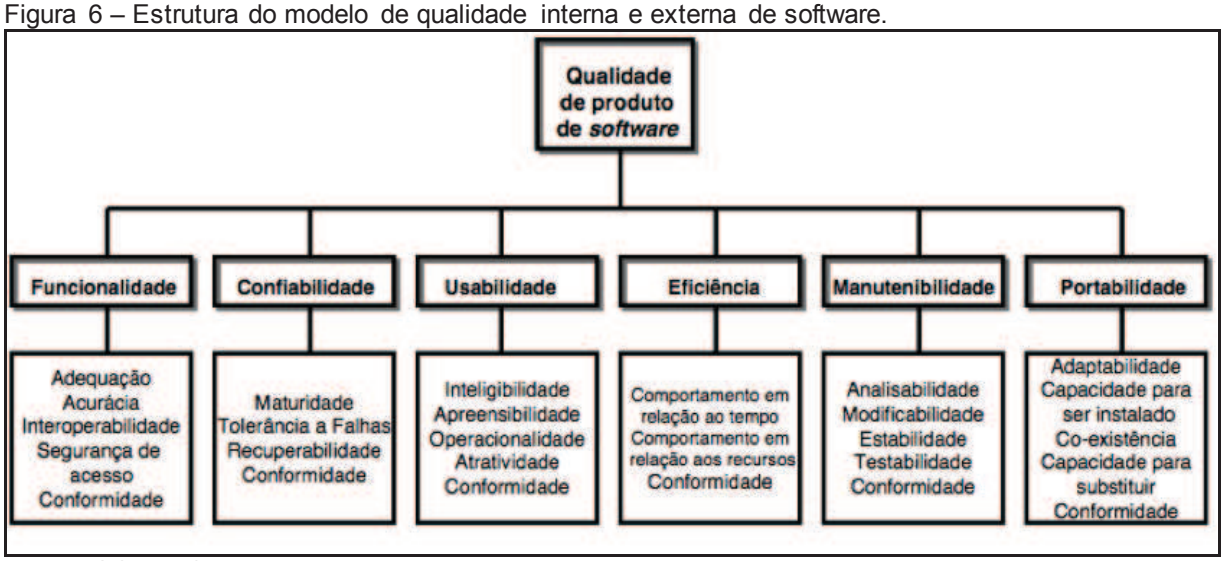
Quadro 5 – Características de qualidade interna e externa do software.

Característica	Definição
Funcionalidade	Conjunto de atributos que evidenciam a existência de um conjunto de funções e suas propriedades específicas. As funcionalidades são as que satisfazem as necessidades explícitas ou implícitas.
Confiabilidade	Conjunto de atributos que evidenciam a capacidade do software de manter seu nível de desempenho sob condições estabelecidas durante um período de tempo definido.
Usabilidade	Conjunto de atributos que evidenciam o esforço necessário para poder utilizar o software, bem como o julgamento individual desse uso por um conjunto explícito ou implícito de usuários. Entende-se por usuários aqueles que utilizam software interativo, ou seja, operadores, usuário final e usuários indiretos, que estão sob influência ou dependência do uso do software.
Eficiência	Conjunto de atributos que evidenciam o relacionamento entre o nível de desempenho do software e a quantidade de recursos usados, sob condições estabelecidas.
Manutenibilidade	Conjunto de atributos que evidenciam o esforço necessário para fazer modificações específicas no software.
Portabilidade	Conjunto de atributos que evidenciam a capacidade do software de ser transferido de um ambiente para outro.

Fonte: ISO e IEC, 2014.

Além de definir as características de qualidade do software, a ISO/IEC 25000 preocupa-se em apresentar um modelo de qualidade interna e externa de software, representada na Figura 6.

Figura 6 – Estrutura do modelo de qualidade interna e externa de software.



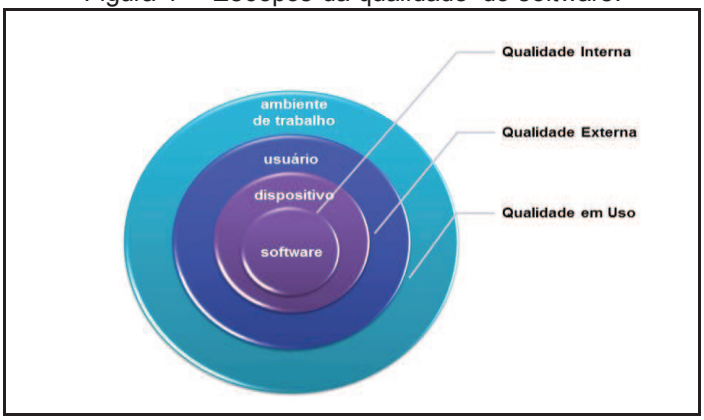
Fonte: ISO e IEC, 2014.

O conjunto de características de qualidade interna e externa é composto pelas seguintes dimensões: funcionalidade, confiabilidade, usabilidade, eficiência, manutenibilidade e portabilidade. A qualidade externa está relacionada com a operação do software, que é medido e avaliado durante teste em um ambiente, por meio de dados simulados e usando métricas externas. Durante os testes, convém

que todas as irregularidades sejam descobertas e eliminadas (PAGANI, 2011). Já a qualidade interna refere-se à identificação de métricas de requisitos internos durante a implementação de códigos, revisões e testes do sistema, que é medido e avaliado (ISO/IEC, 2014).

Por fim, a qualidade do software pode ser composta por três escopos (Figura 7): a qualidade externa, a qualidade interna e a qualidade em uso, correspondendo esta à visão dos potenciais usuários finais do sistema (PAGANI, 2011).

Figura 7 – Escopos da qualidade do software.



Fonte: Pagani, 2011.

Diante do exposto, um dos objetivos deste estudo foi avaliar o SI definido e implementado, o que ocorreu de duas formas: (i) produto gerado pelo software versus produto gerado manualmente pelos enfermeiros; (ii) quanto à sua usabilidade e funcionalidade.

2.5.1.1 Avaliação de funcionalidade

Funcionalidade é definida por Colombo, Pimenta e Barbosa (2009) como a capacidade de um produto de software prover funções que atendam às necessidades explícitas e implícitas do usuário, quando da sua utilização por ele.

Como métodos de avaliação de funcionalidade de sistemas, podem-se citar:

a) Verbalização simultânea: os usuários são convidados a verbalizar seus pensamentos, durante a execução das funcionalidades. As respostas e comentários são registrados e, posteriormente, mostrados aos desenvolvedores (ISO/IEC, 2014).

b) Verbalização consecutiva: realiza-se uma entrevista na qual o usuário final é questionado sobre suas considerações, após operar as funcionalidades do SI. Posteriormente, os comentários são analisados. Tais comentários trazem sugestões e deixam transparecer reações boas e ruins sobre determinados pontos da interface (COLOMBO; PIMENTA; BARBOSA, 2009).

Para realização do presente estudo, foi utilizada como avaliação de funcionalidade a verbalização consecutiva, por escrito.

2.5.1.2 Avaliação de usabilidade

Colombo, Pimenta e Barbosa (2009) definem usabilidade como a capacidade do produto de software de ser compreendido, aprendido, operado e atraente ao usuário, quando utilizado sob condições específicas. Ela é refletida na interação humano-computador, figurando como meio pelo qual se estabelece um diálogo entre o programa de computador e o ser humano, também conhecido como interface homem-máquina (PRESSMAN, 2011).

Sua avaliação tem como objetivo simular as condições de uso sob a perspectiva do usuário, detectando problemas decorrentes da sua operação. Os métodos para tanto se dividem em:

a) Inspeção da usabilidade: consiste em avaliar o SI sem a participação do usuário final. São exemplos de métodos de inspeção da usabilidade:
    1. Avaliação heurística: representa um julgamento de valor sobre as qualidades ergonômicas da interface usuário-máquina. É um método de avaliação da interface, em que um pequeno grupo de especialistas tem a tarefa de verificar a eficácia, eficiência e satisfação, auxiliando na criação de uma lista de princípios gerais para o *design* de interfaces, chamada lista heurística. Por meio da avaliação heurística, os avaliadores buscam encontrar problemas na especificação da interface e reduzir a margem de problemas de usabilidade, antes da implementação (GUERRA; COLOMBO, 2009).

2. Teste cognitivo: é um método orientado à tarefa interativa, abordando os processos cognitivos estabelecidos, por meio do qual o analista de SI, responsável pelo seu desenvolvimento, explora suas funcionalidades. As questões aplicadas neste teste induzem os inspetores de avaliação às condições que o software oferece para que o usuário realize todas as etapas de avaliação (CYBIS; BETIOL; FAUST, 2007).
3. Análise da ação *(action analysis)*: é um método que analisa a execução da funcionalidade pelo usuário final. De modo semelhante ao método anterior, também avalia as questões cognitivas (COLOMBO; PIMENTA; BARBOSA, 2009).
4. Teste-piloto: considerado o primeiro teste a ser realizado no SI, tem como objetivo destacar detalhes a ser corrigidos, evitando erros nos demais passos da avaliação (CYBIS; BETIOL; FAUST, 2007).

b) Teste da usabilidade: consiste na avaliação com a participação direta do usuário final via questionários. São exemplos os questionários de satisfação, os quais podem ser de verbalização simultânea ou consecutiva, conforme apontado nos testes de funcionalidade (GUERRA; COLOMBO, 2009). Os questionários devem ser elaborados de forma objetiva, como também acessíveis para responder e ser tratados posteriormente, além de fornecer informações sobre os aspectos que se julgam satisfatórios ao sistema. Este método pode ser associado a outro teste de usabilidade, como a verbalização descritiva (CYBIS; BETIOL; FAUST, 2007).

Para fins deste estudo, foi utilizado o teste de usabilidade, por meio de aplicação de questionários de verbalização descritiva, baseados no *System Usability Scale* (SUS), devido à facilidade de interface junto ao usuário. O processo dessa avaliação, está descrita na metodologia.

3 MÉTODOS

O estudo teve como proposta, sistematizar auxiliada por artefato tecnológico baseado em recursos computacionais, o apoio a decisão clínica do enfermeiro na elaboração de orientações e recomendações personalizadas à cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos nos momentos pré, trans e pós tratamento quimioterápico.

O desenvolvimento do software (artefato) contou com a colaboração de dois acadêmicos do último ano do curso de Bacharelado de SI da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR). Foi necessária a agregação de conhecimentos multidisciplinares sobre: oncologia pediátrica, quimioterapia, enfermagem, cuidados pré, trans e pós tratamento quimioterápico, tecnologia computacional, sistemas de apoio a decisões clínicas e avaliação de sistemas de informação.

Nesse capítulo encontram-se os passos que foram seguidos no desenvolvimento e na obtenção dos objetivos desse estudo. São apresentados, o tipo, as considerações e as etapas do estudo.

3.1 TIPO DE ESTUDO

Foi uma pesquisa experimental, exploratória, de abordagem qualiquantitativa. Optou-se por estas características pelas seguintes considerações:

(i) em uma pesquisa experimental o investigador analisa o problema, constrói suas hipóteses e trabalha manipulando as variáveis de interesse do estudo (HEG, 2012). Nesse sentido, a pesquisa avaliou a eficácia das orientações e a qualidade do produto do software,

(ii) a pesquisa exploratória visa examinar um tema ou problema de pesquisa pouco estudado, sobre o qual não foi abordado em estudos anteriores (SAMPIERI; CALLADO; LUCIA, 2013). Essa característica de estudo, foi selecionada pela hipótese de um SADC possibilitar o auxílio ao enfermeiro na orientação a cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos nos momentos pré, trans e pós tratamento quimioterápico, e

(iii) a pesquisa qualiquantitativa é uma abordagem de investigação que combina ou associa as pesquisas qualitativa e quantitativa. Envolve hipóteses filosóficas, emprego de abordagens qualitativas e quantitativas e a mistura das duas abordagens em um estudo (HEG, 2012). Assim, utilizou-se atributos mensuráveis para análise das variáveis e inferências estatísticas no momento de avaliação do SADC.

3.2 CONSIDERAÇÕES SOBRE O ESTUDO

As considerações sobre o estudo, apontam: o cenário do estudo, os participantes do estudo, o período do estudo e aspectos éticos.

3.2.1 Cenário do estudo

O cenário do estudo foi o setor de pediatria do Hospital Erasto Gaertner (HEG). Esse setor, concretizada por uma ala específica, desse hospital, possui um ambulatório de atendimento clínico e quimioterápico, uma triagem, três consultórios médicos, um consultório de enfermagem, quatro enfermarias e uma unidade de terapia intensiva pediátrica. Nesse setor são atendidos pacientes da especialidade pediátrica oncológica, procurando atender as demandas desse hospital. São admitidas crianças de zero a 18 anos e 11 meses sem limite para finalizar o tratamento, que necessitam de tratamento em todas as modalidades, inclusive a quimioterapia, que compõe a maior parte desse processo. Seu corpo funcional é composto por cinquenta e três colaboradores entre médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem.

Quanto da avaliação do SADC desenvolvido, o software foi avaliado nos computadores alocados nos postos da pediatria do HEG, envolvendo os seguintes setores: ambulatório de quimioterapia, enfermarias e unidade terapia intensiva pediátrica.

3.2.2 Critérios para participação no estudo

A abrangência do estudo compreendeu os enfermeiros colaboradores do serviço da pediatria do cenário do estudo, pais e cuidadores de pacientes pediátricos

oncológicos nos momentos pré, trans e pós tratamento quimioterápico. Os critérios de inclusão dos enfermeiros foram: aceitarem por livre e espontânea vontade ao convite para participar do estudo e estarem ativos no serviço de pediatria do HEG. E dos pais e cuidadores, foram: responsáveis pelas crianças portadoras de cânceres pediátricos, estarem em acompanhamento da criança ativa em tratamento quimioterápico pediátrico e aceitarem por livre e espontânea vontade, o convite para participar do estudo.

Logo, para os indivíduos que aceitaram participar do estudo, foram explicadas a metodologia e esclarecida as dúvidas, por meio da leitura e posterior assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), contido nos Apêndices A, B, C e D, elaborado segundo as orientações da Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 466/2012.

3.2.3 Período do estudo

O período de construção do software ocorreu de janeiro de 2015 a dezembro de 2015, em seguida iniciou-se o recrutamento dos indivíduos, potenciais participantes do estudo, e a coleta de coleta de dados, cujo experimento ocorreu entre o mês de dezembro de 2015 a janeiro de 2016, num período de 30 dias.

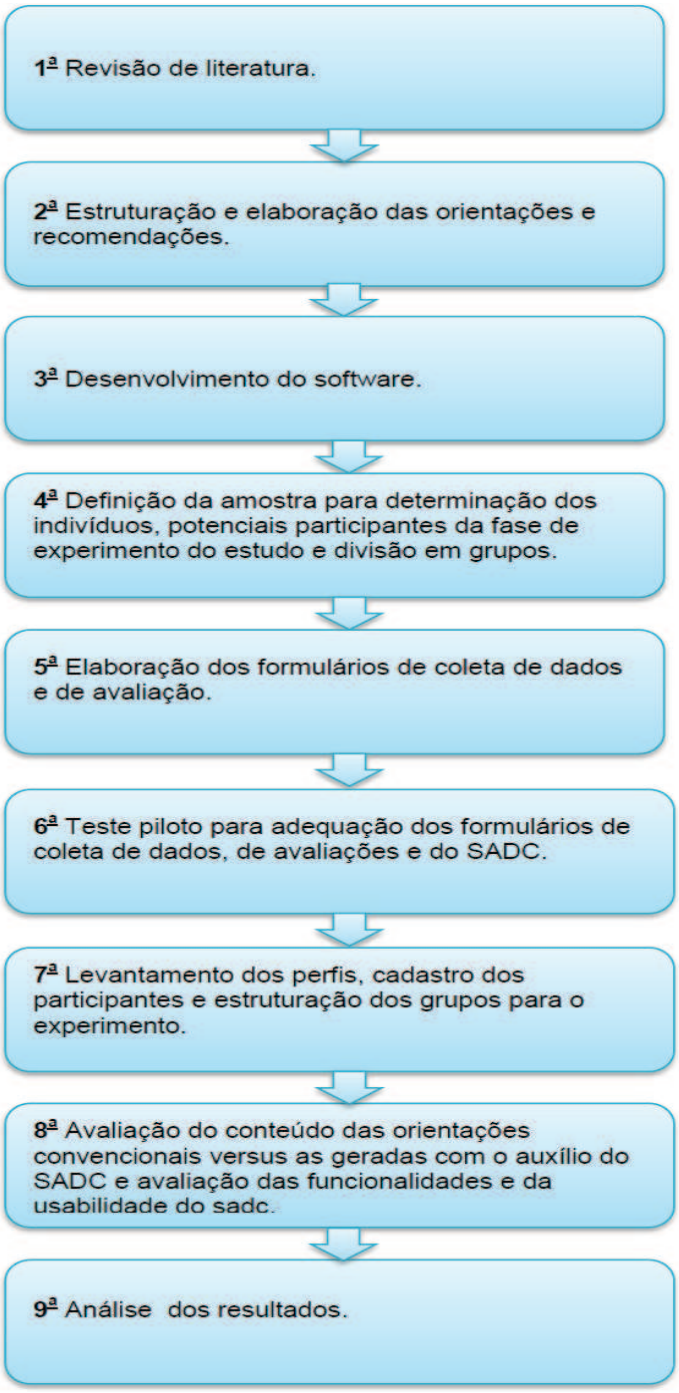
3.2.4 Aspectos éticos

O projeto foi submetido aos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP), da PUCPR o qual obteve o número de aprovação CAAE: 49108415.4.0000.0020 (ANEXO A) e o do HEG o qual obteve o número de aprovação PP: nº2471 (ANEXO B) e CAAE: 54695916.4.0000.0098 (ANEXO C). Após a liberação por parte desses comitês deu-se início, aos convites aos indivíduos, potenciais participantes do estudo e ao experimento, atendendo as normas éticas nacionais e internacionais de pesquisa envolvendo seres humanos da Resolução do CNS 466/2012.

3.3 ETAPAS DO ESTUDO

As etapas estudo ocorreram conforme apresentado na Figura 8:

Figura 8 - Etapas do estudo.



Fonte: o autor, 2016.

3.3.1 Revisão de literatura

Essa etapa teve como objetivo, obter as referências sobre as reações adversas e as toxicidades advindas da administração de quimioterápicos, bem como a educação e saúde nos cuidados específicos, relatados, no tratamento de pacientes

pediátricos oncológicos nos momentos pré, trans e pós tratamento quimioterápico. Também, buscou as referências sobre a construção e avaliação de um SADC.

Esta revisão de literatura proporcionou os conhecimentos fundamentais para desenvolver o domínio desse estudo.

Para o levantamento dos quimioterápicos, dos medicamentos, das orientações e das recomendações de enfermagem, para os cuidadores de crianças submetidas ao tratamento quimioterápico, optou-se por buscar em artigos e protocolos, sobre os cuidados no tratamento antineoplásico pediátrico.

Em relação aos descritores utilizados na pesquisa sobre a área de aplicação, os mesmos foram:

(i) enfermagem pediátrica; quimioterapia, e
(ii) *pediatric nursing; drug therapy*.

Em complemento a busca realizada em bases de artigos, a bibliografia de referência foram as conhecidas e utilizadas na prática de enfermagem: BONASSA e GATO (2012); BRASIL (2010); Lopes Júnior et al. (2015); Cendoroglo Neto et al., 2013; e HEMORIO (2010).

Em relação a revisão de literatura sobre SADC em enfermagem e sobre sua avaliação quanto a funcionalidade e usabilidade, optou-se pela escolha dos seguintes filtros junto as bases de dados de literatura:

(i) informática em enfermagem; sistemas de apoio a decisões clínicas,
(ii) *nursing informatics; clinical decision support systems,*
(iii) informática em enfermagem; avaliação, e
(iv) *nursing informatics; evaluation*.

Vale ressaltar que, todos os descritores foram utilizados a partir de escolhas junto ao *DECS* e ao *MESH*, inseridos nas seguintes bases de dados: BVS, SCIELO, LILACS, PUBMED, MEDLINE e GOOGLE ACADÊMICO.

Nessa revisão, não foi evidenciado publicações específicas de um SADC para a enfermagem no auxílio a geração de orientações no tratamento quimioterápico em oncologia pediátrica.

3.3.2 Estruturação e elaboração das orientações e recomendações

A partir dos conhecimentos obtidos na primeira etapa, foi possível elaborar as recomendações para cada medicamento inserido no SADC e de elaborar orientações personalizadas para cada cuidador da criança em tratamento quimioterápico, conforme a sua clínica, a sua necessidade e o quimioterápico ao qual está sendo submetida.

Para a estruturação das orientações, foram selecionados 24 medicamentos sendo 19 quimioterápicos e cinco outros, a partir dos conhecimentos obtidos na primeira etapa (revisão de literatura). Desses foram inseridos seus nomes, suas indicações, quanto as vias de administração, quanto aos possíveis efeitos adversos e toxicidades esperadas e quanto as orientações e recomendações da enfermagem. Estes critérios seguiram as considerações:

(i) da Resolução COFEN 210-1998 que regulamenta a atuação do enfermeiro na quimioterapia antineoplásica, descrevendo a sua responsabilidade em: “elaborar protocolos terapêuticos de enfermagem na prevenção, no tratamento e na minimização dos efeitos colaterais em clientes submetidos ao tratamento antineoplásico”, e

(ii) do termo de esclarecimento e responsabilidade sobre informações ao doente sob Terapia Antineoplásica em Central de Quimioterapia, publicados pelo Ministério da Saúde, através da Portaria n.º 420 de 25 de agosto de 2010.

3.3.3 Desenvolvimento do software

Por meio da revisão de literatura na primeira etapa, foi possível levantar os conceitos de desenvolvimento de software, a qual forneceu sustentação para a criação de um SADC.

O desenvolvimento do software foi baseado no ciclo de vida de desenvolvimento de SI, utilizando recursos computacionais e metodologias no domínio da engenharia de software (PRESSMAN, 2011). Para a sua elaboração, a qual ocorreu na PUCPR em parceria com o HEG, contou com a colaboração de dois acadêmicos de um curso de SI da universidade citada e um enfermeiro do hospital

parceiro no estudo. As ações de construção ocorreram nos laboratórios de informática em saúde da universidade envolvida, durante o período de janeiro de 2015 a dezembro de 2015.

As fases de elaboração do software foram: (i) estabelecimento do projeto; (ii) levantamento e análise dos requisitos; (iii) modelagem da solução do problema (projeto lógico); (iv) adequação da solução a recursos computacionais (projeto físico); e (v) implementação, testes individuais e integrados e disponibilização para uso.

3.3.3.1 Estabelecimento do projeto

Para o desenvolvimento das fases necessárias para a elaboração do software fez-se necessário o planejamento das mesmas quanto a descrição das atividades, a quantidade de recursos necessários (quantidade horas homem e equipamentos), datas de início e fim e valores para suportar as mesmas. Esse planejamento foi expresso por meio de um projeto.

3.3.3.2 Levantamento e análise de requisitos

Para o desenvolvimento do sistema de informação baseado em recursos computacionais, foi necessário levantar as características (requisitos) a serem contempladas, tornando-se funcionalidades. Essa ação foi executada por meio da revisão de literatura da primeira etapa, o qual verificou as características necessárias de um SADC e também, entrevista com um enfermeiro do HEG, verificando as necessidades da enfermagem no apoio a decisão em orientação de quimioterapia. Essas características contemplaram as regras de negócio, os dados envolvidos nessas regras bem como demais características apontadas por especialistas e futuros usuários envolvidos (administradores do sistema e enfermeiros). As características foram agrupadas em dimensões as quais passam a fornecer o significado dos principais requisitos a serem trabalhados: (i) funcionais. São os requisitos de acordo com as necessidades dos enfermeiros, tais como: requisitos de negócio, legal e de usuário, e (ii) não funcionais. São as características internas do sistema para alcançar as necessidades dos enfermeiros, tais como: requisitos externo, legal, organizacional, performance e de produto.

3.3.3.3 Modelagem da solução do projeto lógico

Para expressar a solução do problema de maneira a obter-se graficamente e descritivamente, contamos com duas metodologias, a saber:

(i) a de modelagem de negócio, BPM (*Business Process Management*) que se encontra no (ANEXO D), com a qual foi possível obter-se os processos, os fluxos que fornecem as ligações entre processos definidos pelas decisões dos usuários e os envolvidos no SI. A compreensão obtida a partir dessa representação permite conhecer os grandes grupos de ações, os caminhos de suas execuções e as visões de sequência e de paralelismo dessas, e

(ii) a de Orientado a Objeto (OO) especificada via UML (*Unifield Modeling Language*), Além da aplicação do conhecimento sobre princípios e definições de um sistema OO, foram gerados diagramas suportados pela UML, os quais especificaram fundamentalmente as funções e os usuários envolvidos (diagrama de caso de uso) além das classes (diagrama de classe) contempladas no negócio as quais permitiram a instanciação em objetos a partir das funções disponibilizadas.

Nessa etapa também foram definidas o encadeamento do uso dos objetos para o cumprimento das funções e desenhadas as interfaces homem-máquina. As interfaces do SADC foram baseadas nas contribuições de design mencionadas pelo mestrando do estudo.

3.3.3.4 Adequação da solução a recursos computacionais em projeto físico

Essa fase contemplou a escolha do software de banco de dados a ser utilizado (*PostgreSQL*) e da plataforma para a concretização das regras de negócio (*Javascript*). Optou-se pelo *PostgreSQL* como servidor de banco de dados por possuir licença gratuita, abrangendo um leque de hardwares que, além de possuir código aberto e um banco de dados estável e amplamente utilizado no mercado, promovendo segurança nas informações clínicas e dos usuários do sistema. A tecnologia *Javascript* foi aplicada devido a facilidade de portabilidade, do uso, da

segurança, da escalabilidade e da possibilidade de criação de componentes compatíveis com o ambiente web, viabilizando o uso em diferentes plataformas como *Windows, Linux* e *Unix.*

3.3.3.5 Implementação, testes individuais e integrados e disponibilização para uso

Nessa fase, o projeto lógico por meio dos componentes do projeto físico foi transformado, concretizando e tornando o sistema de informação passível de uso. Durante e após a implementação, testes individuais e integrais foram realizados. Os testes individuais avaliam os requisitos operacionais (funcionalidades) verificando se seguem as regras de negócio e apresentam os resultados propostos. Após os testes individuais, os componentes foram verificados de forma integrada culminando na utilização integral do sistema de informação. Para essa avaliação integrada foi elaborado um estudo de caso de uma criança oncológica em tratamento quimioterápico, sendo aplicada ao enfermeiro do HEG, através de um teste piloto. As funcionalidades foram operadas, gerando o produto proposto e avaliando o mesmo quanto a sua efetividade. Tão logo os testes integrados se apresentaram consistentes, os enfermeiros colaboradores da instituição de pesquisa foram treinados na operação do sistema.

3.3.4 Definição da amostra para determinação dos indivíduos, potenciais participantes da fase de experimento do estudo e divisão em grupos

Neste estudo, a amostra foi composta por todos os potenciais participantes dos critérios de inclusão. Não foi realizado cálculo amostral pois todos os indivíduos (enfermeiros e cuidadores), potenciais participantes, estavam ativos no período cronológico do estudo, os quais aceitaram a participar da pesquisa, mediante a assinatura do TCLE.

A amostra da pesquisa, num total de 58 participantes (Tabela 1), foi representada por oito enfermeiros e 50 cuidadores, os quais participaram das etapas (podendo um participante atuar em mais de uma etapa): (i) teste piloto para a validação dos formulários de pesquisa, (ii) levantamento dos perfis, cadastro dos participantes e estruturação dos grupos, (iii) avaliação das orientações no tratamento

oncológico pediátrico nas fases pré, trans e pós tratamento quimioterápico, e (iv) avaliação das funcionalidades e da usabilidade do SADC.

Tabela 1 - Distribuição da amostra conforme as etapas do experimento.

	Etapas	Participantes	N*
(i)	Teste Piloto	Cuidadores	6
		Enfermeiros	2
(ii)	Levantamento dos perfis, cadastro dos participantes e estruturação dos grupos	Cuidadores	50
		Enfermeiros	8
(iii)	Avaliação das orientação	Cuidadores	50
		Enfermeiros	8
(iv)	Avaliação das funcionalidades e da usabilidade	Enfermeiros	4
		Total	58

*N: número de participantes.
Fonte: o autor, 2016.

3.3.5 Elaboração dos formulários de coleta de dados e de avaliação

Para efeito deste estudo, conjuntos de formulários foram elaborados para o levantamento de dados e para a realização das avaliações. São três os conjuntos de formulários conforme o Quadro 6, a seguir:

Quadro 6 – Conjunto de formulários do estudo.

Conjunto	Formulários sobre:	Quantidade de Formulários do Conjunto
A	Perfil do paciente pediátrico oncológico, do cuidador e do enfermeiro.	4
B	Avaliação de conteúdo (orientações).	4
C	Avaliação de software quanto as funcionalidades e a usabilidade.	2

Fonte: o autor, 2016.

Para os três conjuntos de formulários, os quadros que seguem, explicitam os que deles fazem parte e as suas características.

Os formulários do conjunto A foram direcionados para o levantamento dos perfis: do paciente pediátrico oncológico, do cuidador e do enfermeiro. Esse conjunto é composto de quatro formulários, conforme o Quadro 7, a seguir:

Quadro 7 – Formulários do conjunto A utilizados no estudo.

Conjunto	Formulários sobre:	Finalidade do conjunto	Formulários do Conjunto	
			ID*	Características
A	Perfil do paciente pediátrico oncológico, do cuidador e do enfermeiro.	Cadastrar dados sobre identificação do paciente pediátrico oncológico, do cuidador e do enfermeiro.	FA1	**perfil dos pacientes pediátricos oncológicos –** ficha de anamnese para cadastro clínico no SADC (Apêndice E).
			FA2	**perfil dos cuidadores** – oito variáveis: responsável pelo paciente, idade, tempo de acompanhamento no tratamento (meses), sexo, escolaridade, dificuldade no entendimento de quimioterapia, dificuldade no cuidado domiciliar e dúvidas no tratamento quimioterápico (Apêndice F),
			FA3	**perfil dos enfermeiros que não utilizariam o SADC** – sete variáveis: idade, tempo de experiência (meses), sexo, escolaridade, dificuldade no conhecimento de quimioterapia, dificuldade na identificação de efeitos adversos e toxicidades e dificuldades na elaboração de orientação de quimioterapia (Apêndice G), e
			FA4	**perfil dos enfermeiros que utilizariam o SADC** – 15 variáveis: idade, tempo de experiência (meses), sexo, escolaridade, dificuldade no conhecimento de quimioterapia, dificuldade na identificação de efeitos adversos e toxicidades e dificuldades na elaboração de orientação de quimioterapia, ferramenta que mais utiliza no computador, segunda ferramenta mais utilizada, local que mais usa computador, quantas horas usa internet ao dia, motivo uso internet, dificuldade de navegação, dificuldade no SADC e treinamento do SADC (Apêndice H).

*ID (Identificação do Formulário)
Fonte: o autor, 2016.

Vale a pena salientar que, o formulário dos perfis dos pacientes pediátricos oncológicos foram utilizados apenas para registro e identificação no SADC e os demais, além de terem a finalidade de levantamento de perfis foram também utilizados para compor os testes de hipóteses estatísticas do experimento.

Os formulários do conjunto B foram direcionados para as avaliações a serem efetuadas pelos cuidadores e pelos enfermeiros a respeito das orientações de cuidados a serem dispensados a pacientes pediátricos oncológicos nos momentos pré, trans e pós tratamento quimioterápico, com e sem auxílio do SADC. Os formulários, em um total de quatro, desse conjunto são apresentados no Quadro 8, a seguir:

Quadro 8 – Formulários do conjunto B utilizados no estudo.

Conjunto	Formulários sobre:	Finalidade do conjunto	Formulários do Conjunto	
			ID*	Características
B	Avaliação de conteúdo (orientações)	Avaliar as orientações produzidas pelos enfermeiros e as pelo SADC.	FB1	**avaliação de conteúdo, pelos cuidadores, cujas orientações foram geradas sem o auxílio do SADC:** 9 questões de avaliação das orientações conforme o serviço da pediatria (Apêndice I),
			FB2	**avaliação de conteúdo, pelos cuidadores, cujas orientações foram geradas com o auxílio do SADC:** 13 questões, sendo que quatro questões são direcionadas especificamente para as orientações geradas com o auxílio do SADC, e as 9 restantes são as mesmas do FB1 (Apêndice J),
			FB3	**avaliação de conteúdo, pelos enfermeiros, cujas orientações foram geradas sem o auxílio do SADC:** 9 questões de avaliação, sobre as orientações formuladas conforme rotina assistencial (Apêndice K), e
			FB4	**avaliação de conteúdo, pelos enfermeiros, cujas orientações foram geradas com o auxílio do SADC:** 14 questões, sendo que cinco foram direcionadas especificamente para as orientações geradas com o auxílio do SADC e as nove restantes iguais do FB3 (Apêndice L).

*ID (Identificação do Formulário)
Fonte: o autor, 2016.

Os formulários do conjunto C foram direcionados para as avaliações a serem efetuadas pelos enfermeiros a respeito das funcionalidades e da usabilidade do SADC. Os formulários desse conjunto, em um total de dois, são apresentados no Quadro 9, a seguir:

Quadro 9 – Formulários do conjunto C utilizados no estudo.

Conjunto	Formulários sobre:	Finalidade do conjunto	Formulários do Conjunto	
			ID*	Características
C	Avaliação de software quanto as funcionalidades e a usabilidade	Avaliar o software, quanto as funções nele contidas e as características a respeito da operação do mesmo.	FC1	**Avaliação, das funcionalidades, do SADC pelos enfermeiros:** questionário de funcionalidade - 16 questões. Esses formulários segue os critérios conforme descrições da ISO/IEC 25000 (Apêndice M).
			FC2	**Avaliação, da usabilidade, do SADC pelos enfermeiros:** questionário de usabilidade - 23 questões baseado no SUS. Esses formulários seguem os critérios conforme descrições da ISO/IEC 25000 (Apêndice N).

*ID (Identificação do Formulário)
Fonte: o autor, 2016.

Todos os formulários de avaliação foram elaborados conforme a escala de concordância do tipo Likert, na qual as respostas fechadas são dispostas em uma escala de peso, que varia de 5 a 1, respectivamente, “concordo plenamente 5”; “concordo 4”; “indiferente 3”; “discordo 2”; “discordo plenamente 1”, conforme a Quadro 10, a seguir:

Quadro 10 – Pesos utilizados na Escala de concordância Likert.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente
5	4	3	2	1

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

Fonte: o autor, 2016.

Os formulários possuem um campo de resposta aberto, para que os participantes que assinalaram “discordo” e “discordo plenamente”, pudessem justificar a sua opção.

Após a definição dos formulários, dos três conjuntos para o experimento, foi necessário realizar uma etapa de teste, denominada de teste piloto, a qual objetivou a validação dos formulários idealizados.

3.3.6 Teste piloto para adequação dos formulários de coleta de dados, de avaliações e do SADC

Com objetivo de validar os formulários de coleta de dados, de avaliações e o SADC foi realizado um teste, denominado de teste piloto. Esse teste segundo Miguel (2007) é indicado para verificar as condições e a qualidade dos formulários de coleta de dados e os instrumentos de estudo, visando identificar se eles estão associados aos constructos e, consequentemente, se contribuem para o atendimento dos objetivos da pesquisa. A partir do teste foram realizadas, então, as correções e os ajustes necessários.

Esse teste verificou os 10 formulários dos três conjuntos quanto a composição dos mesmos. Essa verificação ocorreu com 12% dos indivíduos cuidadores para cada formulário dos conjuntos A e B e 25% dos indivíduos enfermeiros para cada formulário dos conjuntos A, B e C, conforme o Quadro 11. A escolha dos indivíduos seja para cuidadores e para enfermeiros, para efeito do teste piloto, ocorreu de

forma aleatória seguindo a conveniência da presença dos mesmos, no momento da decisão da escolha dos participantes. O perfil dos participantes neste momento do teste piloto, não foi registrado via formulário para esse fim, pois o mesmo estava sob avaliação e não sob aplicação.

Quadro 11 – Distribuição dos indivíduos no teste piloto.

Conjunto	Formulários do conjunto	Indivíduos participantes do teste piloto	
		Enfermeiros	Cuidadores
A	FA1	2	6
	FA 2	2	6
	FA 3	2	6
	FA 4	2	6
B	FB1	2	6
	FB2	2	6
	FB3	2	6
	FB4	2	6
C	FC1	2	0
	FC2	2	0

Fonte: o autor, 2016.

Para a concretização do referido teste piloto, os participantes foram divididos em dois grupos:

(i) grupo teste **T1**: um enfermeiro e três cuidadores, e
(ii) grupo teste **T2**: um enfermeiros e três cuidadores.

O objetivo da divisão, para efeito do teste piloto, em dois grupos foi o de verificar a eficácia das informações a serem levantadas em grupos não pareados, ou seja, que não houvesse conflito de informações, que pudessem comprometer a hipótese da pesquisa.

No T1 o enfermeiro produziu a orientação aos cuidadores e no T2 o enfermeiro produziu as orientações com o auxílio do SADC. Para ambos os casos os enfermeiros explicaram o plano de cuidados aos cuidadores, porém sem identificar se os mesmos foram gerados com ou sem o auxílio do SADC. Em ambos os grupos, os cuidadores e os enfermeiros fizeram as validações dos questionários

dos formulários de orientações, porém apenas os enfermeiros do T2 fizeram as validações dos formulários de usabilidade e de funcionalidades do SADC.

Para o teste piloto quanto a utilização do SADC, o enfermeiro do T2 foi orientado (Apêndice O) e treinado sobre a operacionalização do software (Apêndice P,) baseado em um estudo de caso (Apêndice Q). Essa ação foi necessária por três objetivos: (i) o de saber operar o sistema, (ii) o de buscar melhorias na interface computacional de acordo com suas percepções, e (iii) a de detectar possíveis erros funcionais, os quais poderiam comprometer o artefato durante a fase de disponibilização do mesmo para o experimento.

A partir dos resultados obtidos com o teste piloto, os formulários de coleta de dados e os de avaliação foram revisados e adequados, pelo autor do estudo, para sua aplicação. Como instâncias das recomendações, tem-se o decréscimo na quantidade de variáveis contidas em alguns dos formulários, a forma de dispor o texto das orientações e alguns elementos da interface homem máquina, do software. A lista completa das recomendações encontra-se no Apêndice R.

3.3.7 Levantamento dos perfis, cadastro dos participantes e estruturação dos grupos para o experimento

O levantamento dos perfis e o cadastro dos participantes do experimento tiveram por finalidade conhecer e registrar as características dos participantes no que concerne a seus dados pessoais, clínicos e epidemiológicos. Esses dados foram utilizados quando do tratamento estatístico dos resultados das avaliações (capítulo dos Resultados). Os formulários utilizados para esses foram os do conjunto A.

Para que o experimento possa ser concretizado, os participantes do mesmo foram divididos em dois grupos disjuntos:

(i) **G1** - Grupo 1 denominado de Convencional constituído de quatro enfermeiros e 25 cuidadores. A denominação de Convencional é devida a esse grupo ser submetido as orientações produzidas pelos enfermeiros, e

(ii) **G2** - Grupo 2 denominado de Intervenção constituído de quatro enfermeiros e 25 cuidadores. A denominação de Intervenção é devida

a esse grupo ser submetido as orientações produzidas com o auxílio do SADC.

No G1 foram levantados os perfis dos cuidadores e dos enfermeiros sendo os mesmos cadastrados no experimento pelo preenchimento dos formulários do conjunto A (FA2 e FA3). Após, os enfermeiros geraram, de forma convencional, as orientações voltadas para os cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos nos momentos pré, trans e pós tratamento quimioterápico, sobre os cuidados a serem realizados. O acompanhamento desses cuidadores pelos enfermeiros desse grupo ocorram durante 30 dias.

No G2, foram levantados os perfis dos cuidadores, dos pacientes pediátricos oncológicos e dos enfermeiros, sendo os mesmos cadastrados no experimento e no SADC pelo preenchimento dos formulários do conjunto A (FA1, FA2 e FA4). Nesse grupo, os enfermeiros utilizaram o SADC para o auxílio das elaborações das orientações personalizadas para os cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos nos momentos pré, trans e pós tratamento quimioterápico, sobre os cuidados a serem realizados. O acompanhamento desses cuidadores pelos enfermeiros ocorreram durante 30 dias.

É importante citar que os participantes dos grupos não conheciam a natureza das orientações, ou seja, se elas foram produzidas pelo ser humano ou pelo auxílio de um software. O desconhecimento da natureza foi adotado para proporcionar eficácia e significância estatística mais confiável, assim minimizando o risco de viés do estudo e do experimento.

3.3.8 Avaliação das orientações convencionais versus as geradas com o auxílio do SADC e avaliação das funcionalidades e da usabilidade do SADC

A avaliação ocorreu em duas fases a seguir:

- Fase 1: avaliação do conteúdo das orientações convencionais versus as geradas com o auxílio do SADC, e
- Fase 2: avaliação das funcionalidades e da usabilidade do SADC.

3.3.8.1 Fase 1 – avaliação do conteúdo das orientações convencionais versus as geradas com o auxílio do SADC

A avaliação pelos participantes de cada um dos grupos, ocorreu da seguinte forma:

a) estabelecimento de uma data inicial para o experimento,
b) a partir da data inicial estabelecida, os enfermeiros do G1 e do G2, a medida em que o paciente pediátrico oncológico se apresentava na ala pediátrica, o enfermeiro, além de dispensar o tratamento, gerava também a orientação, produzida sem ou com o auxílio do software dependendo do grupo a qual o cuidador do paciente pertencia,
c) essas ações se repetiram durante 30 dias a contar da data inicial, e
d) no trigésimo dia, o cuidador e o enfermeiro receberam o formulário para efetivar a avaliação das orientações dispendidas no período.

É importante citar que, houveram no mínimo 25 orientações produzidas para cada um dos grupos.

Os participantes do G1, cuidadores e enfermeiros, utilizaram os formulários de avaliações do conjunto B, respectivamente, FB1 e FB3. Os participantes do G2, cuidadores e enfermeiros, utilizaram os formulários de avaliações do conjunto B, respectivamente, FB2 e FB4.

Após o término dessa fase do experimento os dados resultantes das avaliações foram exportadas para o software *Excel* 2010 e tratados pelo software estatístico *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) versão 21. O tratamento e os resultados obtidos, serão tratados no Capítulo Resultados.

3.3.8.2 Fase 2 – avaliação das funcionalidades e da usabilidade do SADC

A avaliação das funcionalidades e da usabilidade do SADC ocorreu após a finalização da Fase 1, a da avaliação do conteúdo das orientações convencionais versus as geradas com o auxílio do SADC.

Para a concretização dessa Fase, a Fase 2, foi produzida pelos enfermeiros do G2, apenas. A escolha dos enfermeiros do G2 se deu porque os mesmos foram os que utilizaram o SADC como auxílio na geração das orientações.

Avaliar a funcionalidade e a usabilidade de um software é avaliar se os objetivos a que o mesmo se propôs e a sua operação atenderam às expectativas de seus usuários, conforme ISO/IEC 25000. A avaliação, nesse experimento, permitiu aprofundar, por parte dos enfermeiros, o conhecimento sobre o SADC, apontando as não conformidades entre a prática não automatizada e o apoio automatizado no processo de assistência utilizados pelos profissionais, buscando a qualidade na prática de enfermagem.

Os formulários de avaliação das funcionalidades e da usabilidade utilizados foram os do conjunto C, respectivamente FC1 e FC2.

A avaliação por cada um dos enfermeiros, componentes do G2, ocorreu da seguinte forma:

(i) recebimento dos formulários específicos para essa Fase, e
(ii) orientados pelas perguntas dos formulários, registrou-se o observado e o experimentado durante o desenvolvimento da Fase 1, em termos das funções necessárias para a geração das orientações e a ergonomia das operações, ambas conforme a ISO/IEC 25000.

Após o término desse experimento os dados das avaliações foram exportadas para o software *Excel* 2010 e tratados pelo software estatístico SPSS versão 21. O tratamento e os resultados obtidos serão tratados no Capítulo Resultados.

3.3.9 Análise dos resultados

Para a análise dos resultados, os mesmos foram tratados em três conjuntos:

(i) perfis dos participantes, do G1 e do G2, no experimento,
(ii) avaliação das orientações geradas pelos enfermeiros do G1 versus das geradas pelos enfermeiros do G2 com o auxílio do SADC, e
(iii) avaliação das funcionalidades e da usabilidade do SADC

3.3.9.1 Perfis dos participantes, do G1 e do G2, no experimento

Para a análise dos dados clínicos demográficos dos perfis dos cuidadores (G1 e G2), foram utilizados os seguintes testes com variáveis independentes, conforme o Quadro 12, a seguir:

Quadro 12 – Testes aplicados conforme as variáveis independentes dos perfis dos cuidadores.

Teste	Variáveis independentes	Justificativa da opção do teste
T de Student para amostras independentes	Idade	para a determinação da distribuição, conforme o teste de normalidade dessa variável apresentou distribuição normal em Kolmogorov-Smirnov $p \geq 0,05$.
Exato de Fisher	sexo e dificuldades: no entendimento de quimioterapia, no cuidado domiciliar e devido a dúvidas no tratamento quimioterápico	variáveis qualitativas e por se tratar de número de amostras por variável ser igual a dois.
Qui-Quadrado	Escolaridade	variáveis qualitativas e por se tratar de número de amostras da variável maior que dois.
Não paramétrico de Mann-Whitney	tempo de tratamento	para a determinação da distribuição, conforme o teste de normalidade dessa variável apresentou distribuição normal em Kolmogorov-Smirnov $p<0,05$.

Fonte: o autor, 2016.

Para a análise dos dados demográficos dos perfis dos enfermeiros (G1 e G2), foram utilizados os seguintes testes com variáveis independentes, conforme o Quadro 13, a seguir:

Quadro 13 – Testes aplicados conforme as variáveis independentes dos perfis dos enfermeiros.

Teste	Variáveis Independentes	Justificativa da opção do teste
Exato de Fisher	dificuldades: no conhecimento de quimioterapia, na identificação de efeitos adversos e toxicidades e na elaboração de orientação de quimioterapia	variáveis qualitativas e por se tratar de número de amostras por variável ser igual a dois.
Não paramétrico de Mann-Whitney	idade e tempo de experiência	para a determinação da distribuição, e por se tratar de uma amostra pequena.

Fonte: o autor, 2016.

Cabe mencionar que as variáveis, sexo e escolaridade, não foram utilizadas nos testes para a análise dos dados dos enfermeiros. Ambas possuíam as mesmas instâncias, respectivamente, em suas variáveis, ou seja, todas foram do sexo feminino e todas possuíam o mesmo grau acadêmico, especialização.

Esses testes objetivaram avaliar a homogeneidade das variáveis clínicas e epidemiológicas entre os grupos, se possuíam distribuições normais ou não.

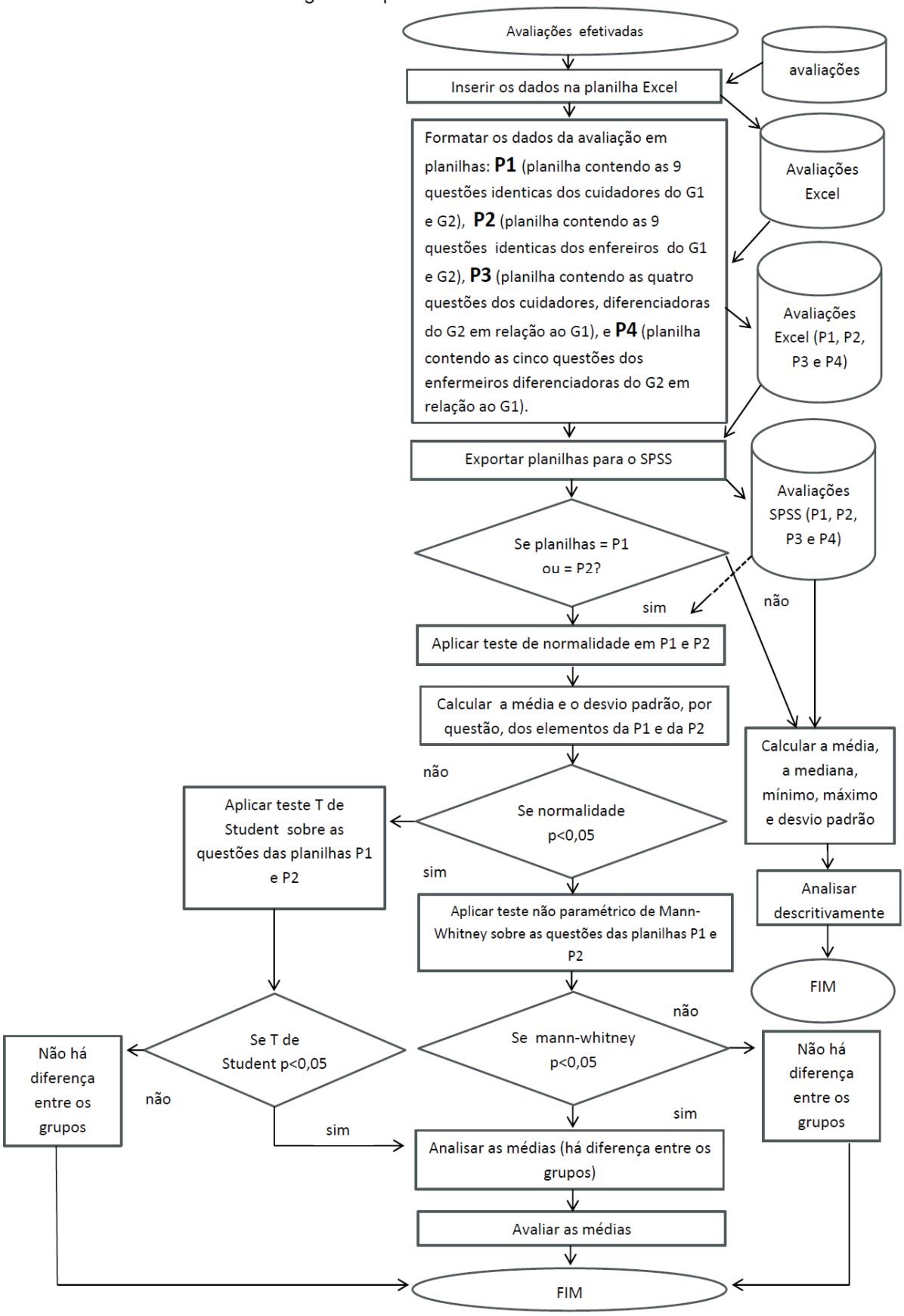
Sobre os perfis dos enfermeiros, na experiência em informática, as variáveis foram obtidas descritivamente e assim analisadas.

3.3.9.2 Avaliação das orientações geradas pelos enfermeiros do G1 versus as geradas pelos enfermeiros do G2 com o auxílio do SADC

A partir dos grupos de experimento (seção 3.3.7), o G1 (grupo das orientações não geradas por software e composto por quatro enfermeiros e 25 cuidadores), e o G2 (grupo das orientações geradas por software e composto por quatro enfermeiros e 25 cuidadores, disjuntos em relação ao G1), e a partir da aplicação dos formulários de avaliação (conjunto B do Quadro 8) junto aos grupos do experimento, a sequência de raciocínio aplicada foi conforme o fluxograma da Figura 9, a seguir.

Na comparação entre os grupos G1 e G2, sobre as avaliações das orientações pelos cuidadores e pelos enfermeiros foi necessário, realizar o teste de normalidade das questões, resultando no teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov para os cuidadores e Shapiro-Wilk para os enfermeiros. Após, utilizou-se o teste não paramétrico de Mann-Whitney pois os valores, para ambos os grupos, obtidos para o conjunto de 50 cuidadores e oito enfermeiros foram os mesmos, ou seja valores de $p<0,05$.

Figura 9 – Fluxograma das avaliações das orientações geradas pelos enfermeiros do G1 versus as geradas pelos enfermeiros do G2.

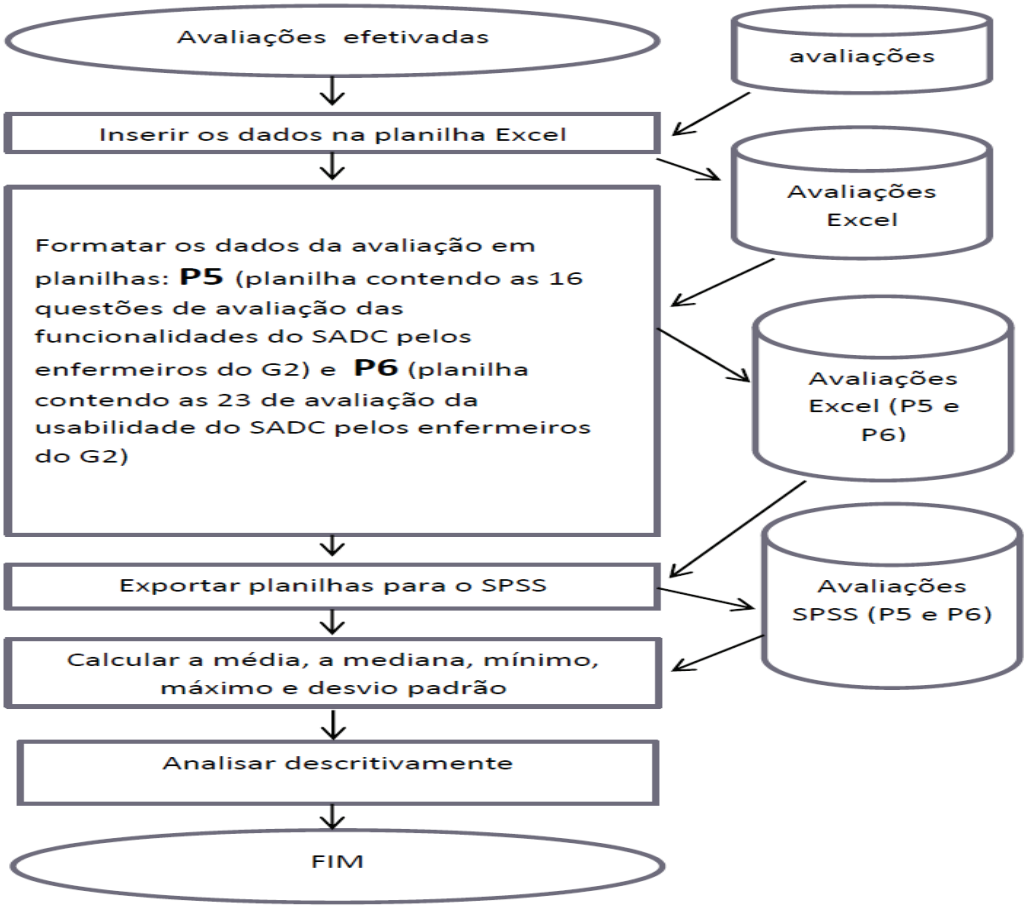


Fonte: o autor, 2016.

3.3.9.3 Avaliação das funcionalidades e da usabilidade do SADC

A partir dos grupos de experimento (seção 3.3.7), o G2 (grupo das orientações geradas com auxílio do software e composto por quatro enfermeiros) e a partir da aplicação dos formulários de avaliação (conjunto C no Quadro 9) junto a este grupo do experimento, a sequência de raciocínio aplicada foi conforme o fluxograma da Figura 10 a seguir.

Figura 10 – Fluxograma das avaliações das usabilidades e das funcionalidades.



Fonte: o autor, 2016.

Como havia apenas quatro enfermeiros em um grupo para avaliar as funcionalidades e usabilidade, optou-se por apresentar os resultados através de estatísticas descritivas, por este grupo conter um pequeno número de participantes.

4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Para uma melhor compreensão dos resultados, este capítulo foi dividido em quatro seções, sendo:

4.1 Sobre o SADC.
4.2 Sobre os perfis dos participantes.
4.3 Sobre as avaliações das orientações.
4.4 Sobre a avaliação das funcionalidades e da usabilidade do SADC.

4.1 SOBRE O SADC

No interesse de experimentar e avaliar um SADC, baseado em recursos computacionais, nos domínios da oncologia pediátrica, da quimioterapia, da enfermagem, dos cuidados pré, trans e pós tratamento quimioterápico, esse estudo levou ao desenvolvimento do mesmo, com o objetivo de verificar a sua efetividade (acurácia dos produtos gerados e o apoio as atividades de assistência) quando aplicado. Desse estudo surgiu o **S**istema de **A**poio a **D**ecisão **C**línica - **C**uidado em **O**ncologia e **S**aúde com **Q**uimioterápicos (SADC-COSQ).

O software produzido por esse estudo, esteve focado na criação de um SADC que permitisse expressar a prática de enfermagem, dando ênfase nos requisitos da orientação e acompanhamento aos cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos nos momentos pré, trans e pós tratamento quimioterápico. Foi avaliado, pelos enfermeiros, quanto a qualidade de seus resultados e da sua utilização, e pelos cuidadores, quanto a qualidade das informações das orientações recebidas.

O SADC-COSQ além de fornecer informações para os enfermeiros sobre os efeitos adversos e toxicidades no tratamento quimioterápico pediátrico, forneceu sugestões de orientações para os cuidadores destes pacientes, auxiliando os enfermeiros a tomar decisões clínicas no acompanhamento desses tratamentos.

O SADC-COSQ integrou um banco de dados de quimioterápicos e medicamentos, baseados na revisão de literatura e na práxis do hospital participante, associados com seus efeitos adversos, com suas toxicidades e com as recomendações necessárias para que, o enfermeiro, pudesse selecionar e gerar,

para o cuidador, uma orientação personalizada sobre o tratamento e os cuidados necessários ao paciente, permitindo a orientação e a aprendizagem.

Os temas que seguem, apresentam os resultados de desenvolvimento do SADC-COSQ, por meio das etapas do processo da engenharia de software e as suas funções para no auxílio clínico do enfermeiro quanto as orientações aos cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos.

4.1.1 Desenvolvimento do SADC

Para apresentarmos os resultados sobre o desenvolvimento do software, dentre as etapas previstas, selecionamos quatro das cinco propostas:

a) estabelecimento do projeto (não selecionada na exposição a seguir),
b) levantamento e análise dos requisitos,
c) modelagem da solução do problema (projeto lógico),
d) adequação da solução a recursos computacionais (projeto físico), e
e) disponibilização do SADC-COSQ para uso.

4.1.1.1 Levantamento e análise de requisitos

Sobre o levantamento e análises dos requisitos, essa etapa resultou nos requisitos nos seguintes domínios: funcionais (de negócio, legal e de usuário) e não funcionais (externo, legal, organizacional, de performance e de produto).

Os requisitos funcionais, em uma expressão macro, resultaram numa lista de itens, descrita no Quadro 14, os quais foram contemplados no software, suportando a execução das tarefas diárias, dos enfermeiros, na prática dos processos da assistência de enfermagem, nas orientações aos cuidadodes de pacientes pediátricos oncológicos.

Quadro 14 - Requisitos funcionais do SADC-COSQ.

Requisitos RF*	Descrição	Tipo
RF 01	O sistema deve permitir que o enfermeiro mantenha o cadastro de medicamentos e quimioterápicos.	Negócio
RF 02	O sistema deve manter o cadastro de enfermeiros apenas pelo enfermeiro administrador.	Negócio
RF 03	O sistema deve manter o cadastro de cuidadores pelos enfermeiros.	Negócio
RF 04	O sistema deve manter o cadastro de pacientes pediátricos oncológicos pelos enfermeiros e pelo enfermeiro administrador.	Negócio
RF 05	O sistema deve gerar relatórios do histórico do quadro da criança quando solicitado pelo enfermeiro.	Usuário
RF 06	O sistema deve permitir impressões personalizadas de orientações quando solicitado pelos enfermeiros.	Usuário
RF 07	O sistema deve permitir que o enfermeiro administrador adicione efeitos adversos e toxicidades a um determinado medicamento ou quimioterápico em seu cadastro.	Negócio
RF 08	O sistema deve possuir um sistema de mensagem (alertas e avisos).	Usuário
RF 10	O sistema deve possuir uma página de perguntas frequentes para os enfermeiros.	Usuário
RF 11	O sistema deve permitir que o apenas o enfermeiro administrador possa cadastrar uma nova orientação.	Negócio
RF 12	O sistema deve possuir chave de acesso aos enfermeiros.	Legal

*RF: Requisitos funcionais.
Fonte: o autor, 2016.

Sobre os requisitos não funcionais, os mesmos resultaram nas características internas do software, apresentado para o alcance das funcionalidades internas do sistema. O Quadro 15 apresenta, em uma expressão macro, os referidos requisitos externos.

Quadro 15 – Requisitos não funcionais do SADC-COSQ.

Requisitos RNF*	Descrição	Origem
RNF 01	O sistema deve possuir um sistema de logs.	Organizacional
RNF 02	O sistema deve possuir *login* e senha.	Organizacional
RNF 03	O sistema deve ter capacidade de consultar informações de banco de dados externos.	Performance
RNF 04	O sistema deve manter um banco de dados com informações dos medicamentos, quimioterápicos e dos seus efeitos adversos e toxicidades, suas vias de administração, as orientação de cuidados a serem observados quando da administração do mesmo.	Performance
RNF 05	O sistema não poderá apresentar o quadro clínico do paciente para o público, apenas aos enfermeiros cadastrados.	Externo Legal
RNF 06	O sistema deve apresentar os resultados desejados navegando em menos de 4 telas.	Produto
RNF 07	O sistema deve operar no Safari, Chrome, Firefox e Internet Explorer sem sofrer alterações significativas.	Produto
RNF 08	O sistema deve apresentar menu em todas as telas e enviar a solicitação para a página esperada.	Produto

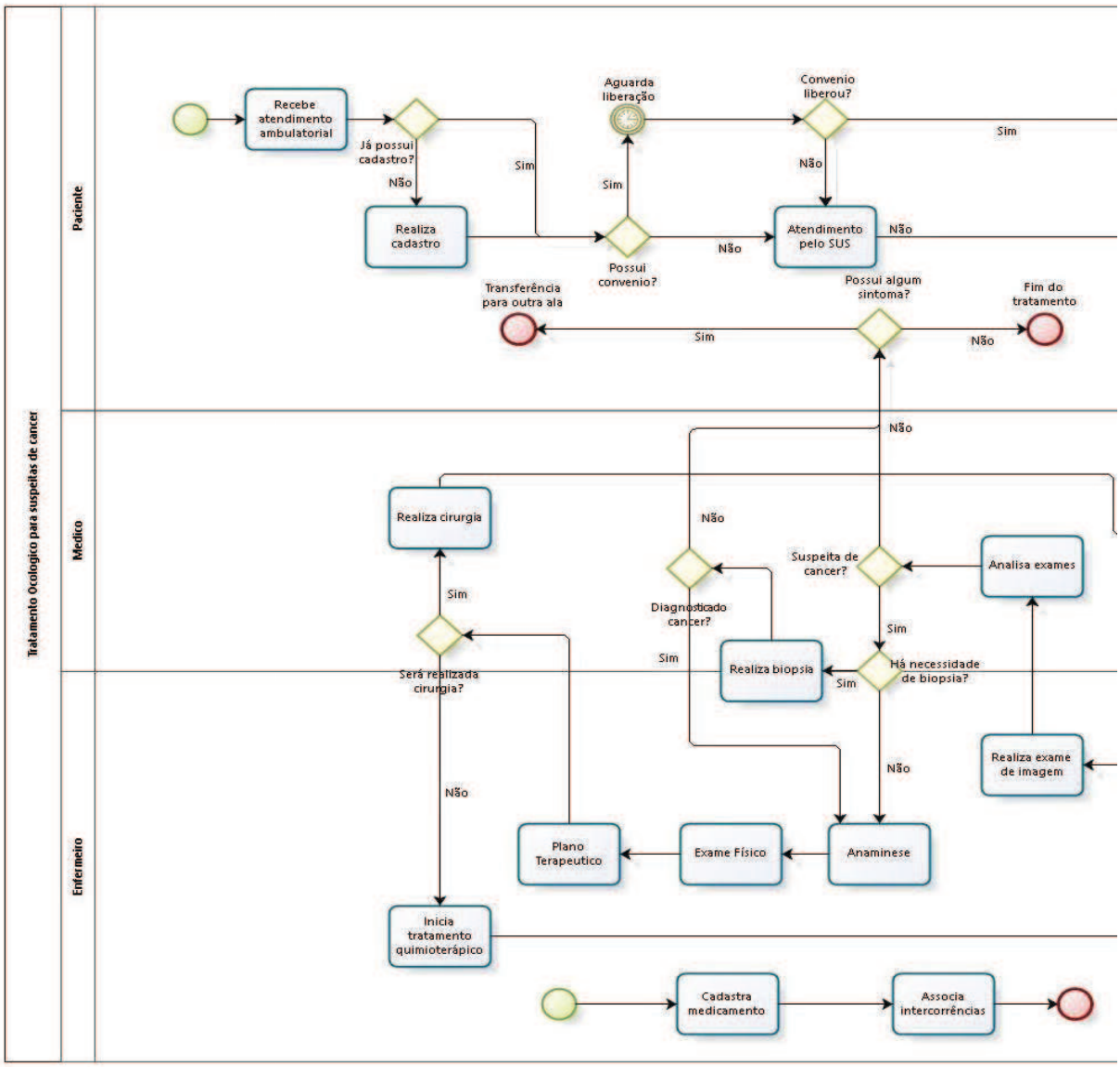
*RNF: Requisitos não funcionais.
Fonte: o autor, 2016.

4.1.1.2 Modelagem da solução do problema (projeto lógico)

Em relação a modelagem da solução do problema (projeto lógico), essa seção apresenta os resultados em três instâncias a saber, por meio dos diagramas: (i) BPM, (ii) UML - classes, e (iii) UML - caso de uso.

A instância do modelo de negócio, representada por meio do BPM, apresentou os processos, os fluxos entre os mesmos, incluindo os caminhos alternativos devido aos momentos de decisão, segmentado pelos envolvidos no mesmo, ou seja, enfermeiros, médicos e pacientes. A Figura 11 apresenta esse modelo parcialmente o qual encontra-se por completo no Anexo D.

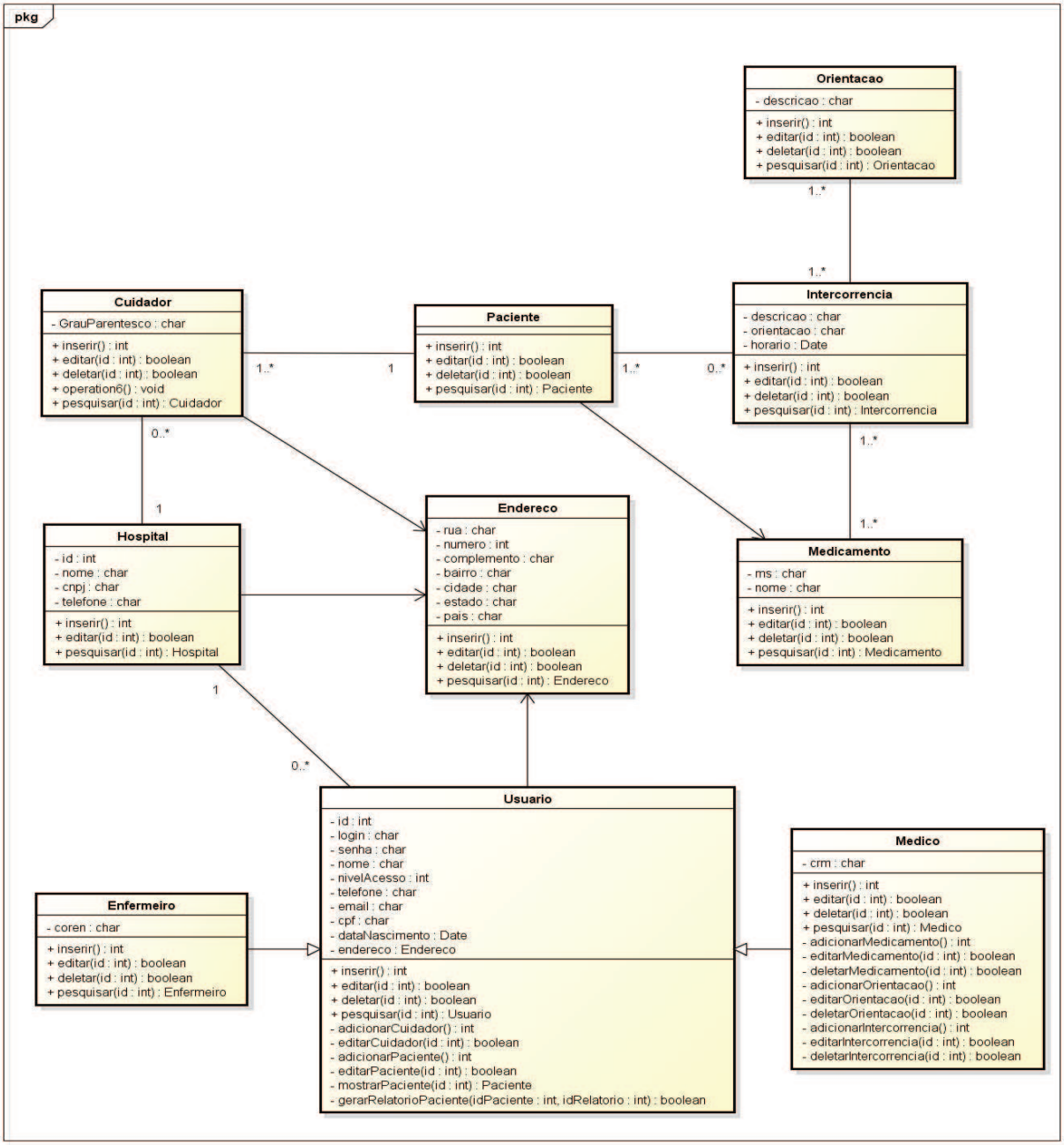
Figura 11 – Modelo de negócio BPM do SADC-COSQ.



Fonte: Cupurana e Bianchi, 2016.

Em relação a UML – classes, esse diagrama apresenta as classes (nome, atributos, métodos) trabalhadas no SADC-COSQ. Além dessas, as quais conterão os objetos representativos das mesmas, as associações entre elas também são expostas. A Figura 12, a seguir, contém algumas das classes e das associações entre as mesmas, por exemplo: a existência de classes fundamentais como, enfermeiro, cuidadores, pacientes e medicamentos.

Figura 12 – Diagrama de Classes.

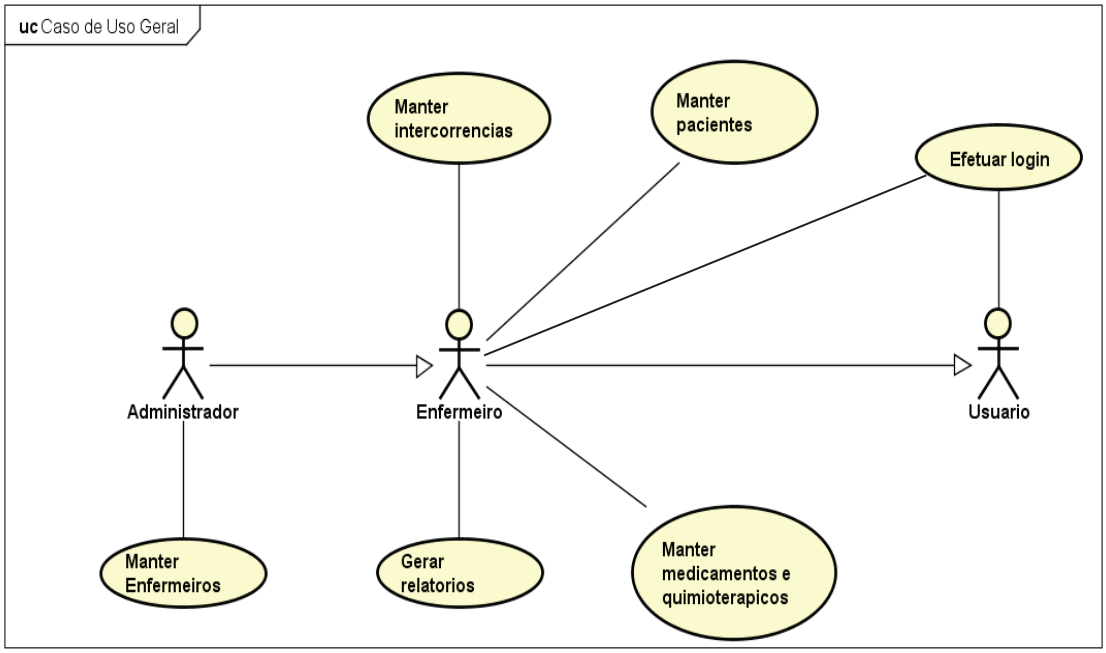


Fonte: Cupurana e Bianchi, 2016.

Sobre a UML - caso de uso, isto é, o relacionamento das funções do sistema em relação aos seus usuários, este diagrama oferece a compreensão sobre o encadeamento de funções, auxiliando no desenvolvimento dos interfaces necessários para a operação do SI. A Figura 13 apresenta o diagrama geral de caso de uso contendo os atores: (i) o administrador e (ii) o enfermeiro e as funções a eles associadas:

(i) o administrador pode executar a função de: manter os enfermeiros, e
(ii) o enfermeiro pode executar as funções de: efetuar *login*, manter intercorrências, gerar relatórios, manter pacientes, manter medicamentos e quimioterápicos, e
(iii) usuário pode executar a função de: efetuar *login.*

Figura 13 – Diagrama de Caso de uso geral do SADC-COSQ.



Fonte: Cupurana e Bianchi, 2016.

4.1.1.3 Adequação da solução a recursos computacionais (projeto físico)

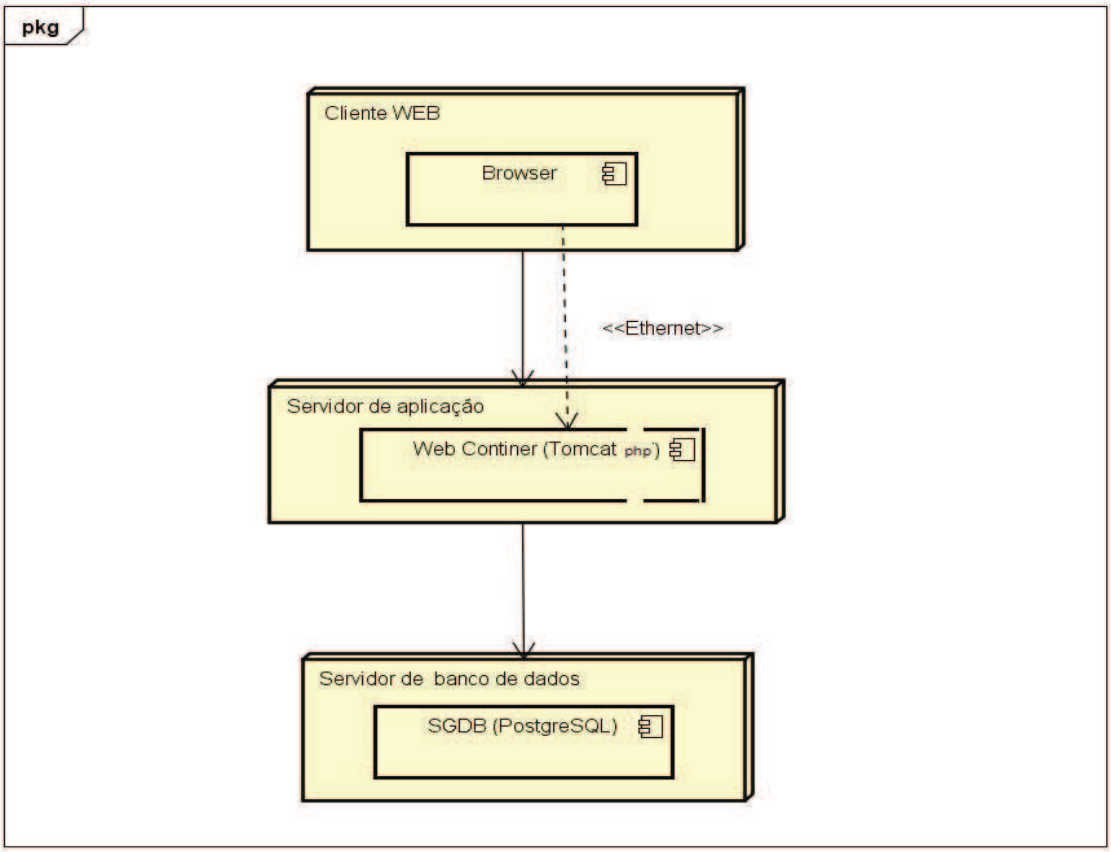
Sobre o projeto físico, esse resultou nos artefatos correspondentes aos apontados no projeto lógico, ou seja, os programas em linguagem computacional para a concretização das regras de negócio, o banco de dados, as interfaces, a

definição da plataforma para suportar a arquitetura do SI, e a disponibilização desses elementos no hardware de um provedor de serviços.

O SADC-COSQ resultou em uma aplicação Web, a qual permite acesso, pelos usuários, por meio de um *browser*, acessando o Servidor de Aplicação. Foi utilizado o *Tomcat* como *Web Container*, que gerenciou as requisições e respostas geradas pelos usuários, enfermeiros e administradores.

Como banco de dados, foi escolhido o *PostgreSQL* por ser de licença gratuita, oportunizando um número maior de computadores que poderão utilizar o sistema. Além de ter código aberto, o *PostgreSQL* é um banco de dados estável e provê aspectos de segurança, quanto aos dados por ele tratados, na geração das informações a clientes e a usuários de sistema. A Figura 14 apresenta a arquitetura, Cliente-Servidor, do aplicativo SADC-COSQ.

Figura 14 – Arquitetura do SADC-COSQ.

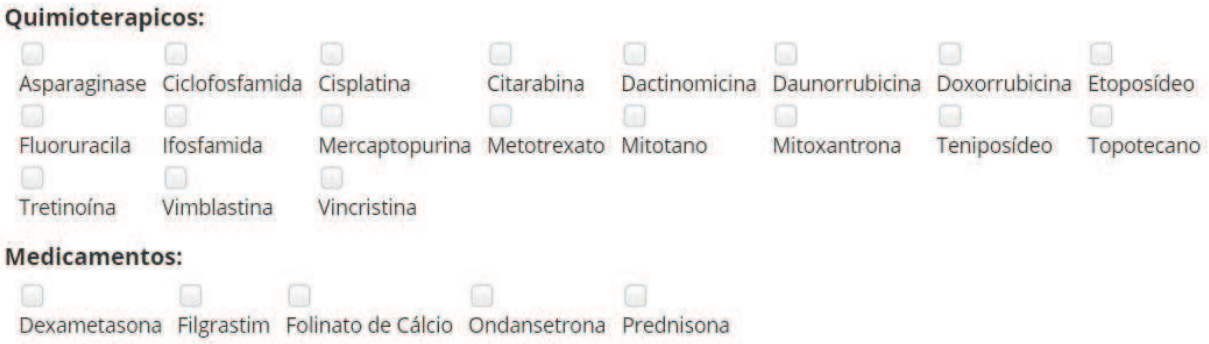


Fonte: Cupurana e Bianchi, 2016.

Para efeito desse estudo, conforme a revisão de literatura, o banco de dados do SADC-COSQ, inicialmente, foi composto por 24 medicamentos, sendo 19 quimioterápicos e cinco outros medicamentos conforme apresenta a tela de seleção

de quimioterápicos e medicamentos, na Figura 15. Os medicamentos e quimioterápicos no SADC-COSQ, podem ser configurados associando os efeitos adversos e toxicidades. Essa associação é construída utilizando-se a tela de seleção de efeitos adversos e toxicidades (Figura 16), a qual apresenta 82 possibilidades.

Figura 15 - Tela de seleção dos quimioterápicos e medicamentos do SADC-COSQ.



Fonte: o autor, 2016.

Figura 16 - Tela de seleção dos efeitos adversos e toxicidades.

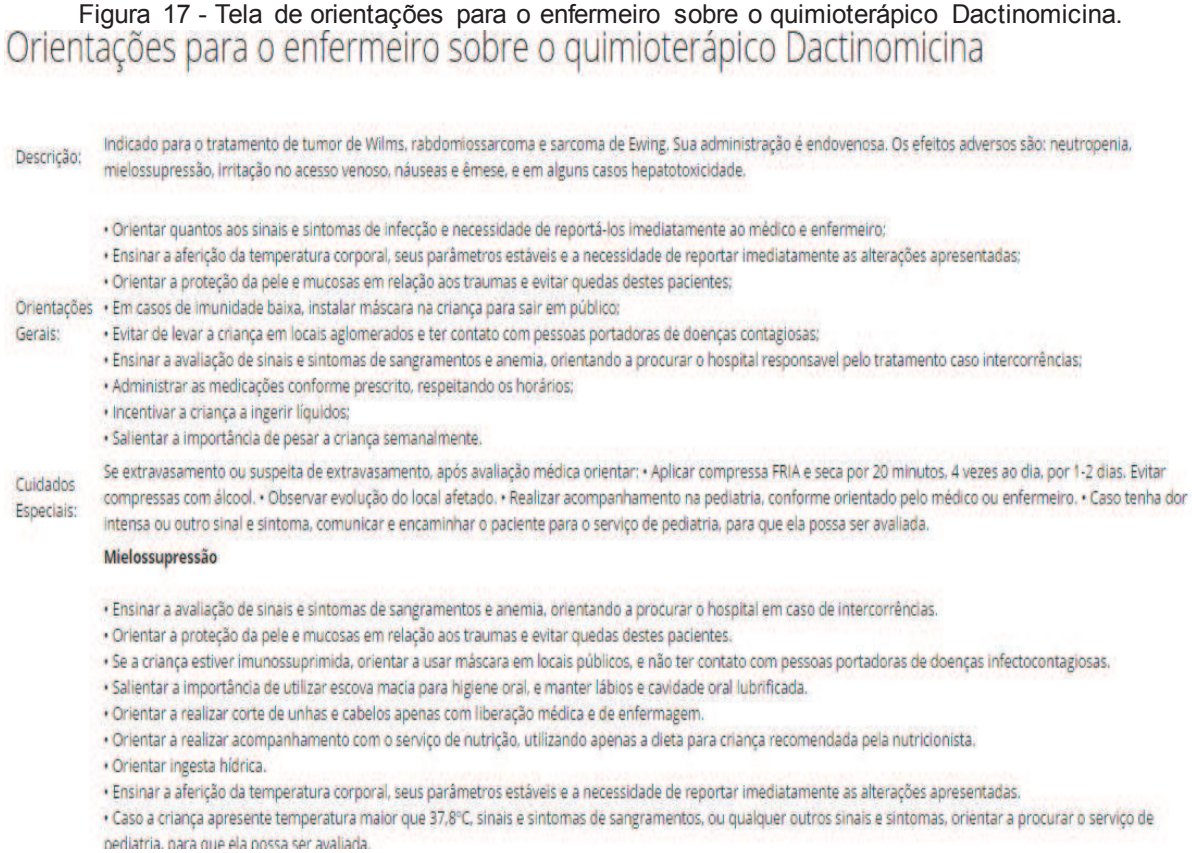


Fonte: o autor, 2016.

Para complementação dessa base inicial de dados, o administrador do sistema, a partir da seleção dos quimioterápicos ou medicamentos que se já se encontravam no banco de dados e seus respectivos efeitos adversos e toxicidades, inseriu as possíveis indicações de suas finalidades, as vias de administração e as orientações da enfermagem quanto aos cuidados a serem dispensados a pacientes.

Essas informações, são as bases para o enfermeiro quando da geração de orientação aos cuidadores dos pacientes pediátricos oncológicos em tratamento quimioterápico. A Figura 17 contém a tela, denominada: “Orientações para o Enfermeiro sobre o Quimioterápico ou Medicamento”.

Figura 17 - Tela de orientações para o enfermeiro sobre o quimioterápico Dactinomicina.



Fonte: o autor, 2016.

Em relação as interfaces, essas foram concretizadas conforme os requisitos obtidos no levantamento das características do SADC-COSQ, contidas nas funções apresentadas no diagrama de caso. Como instâncias de algumas dessas interfaces citamos:

(i) “tela de permissão de acesso ao SADC-COSQ”,

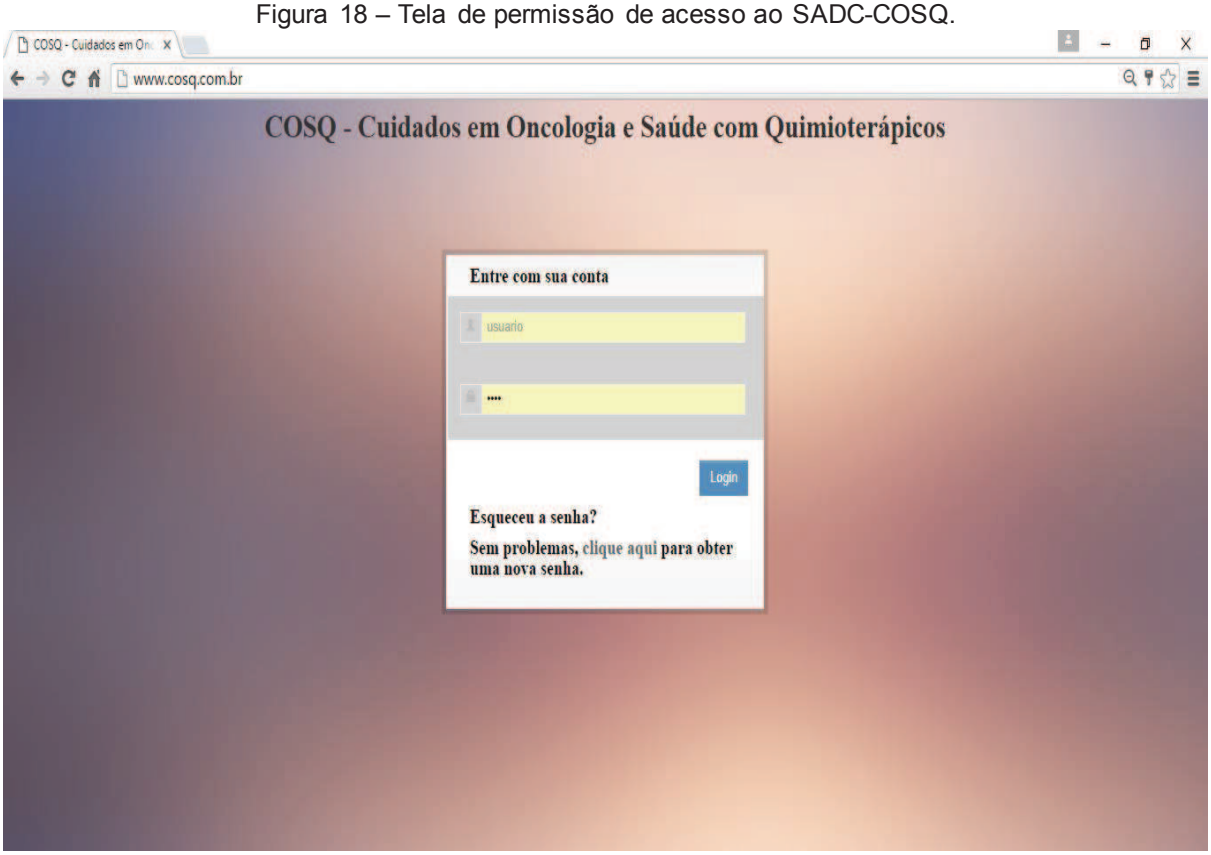
(ii) “tela inicial do sistema”,

(iii) “opções de funções do SADC-COSQ” e

(iv) “Orientações para o cuidador sobre o quimiotoerápico ou medicamento”, dentre outras.

O sistema SADC-COSQ é acessado pela tela inicial do software (Figura 18), a qual fornece uma interface simples e intuitiva para os enfermeiros. Conforme requisitos de segurança, apenas os enfermeiros cadastrados pelo administrador acessam o sistema, através de *login* e senha individual.

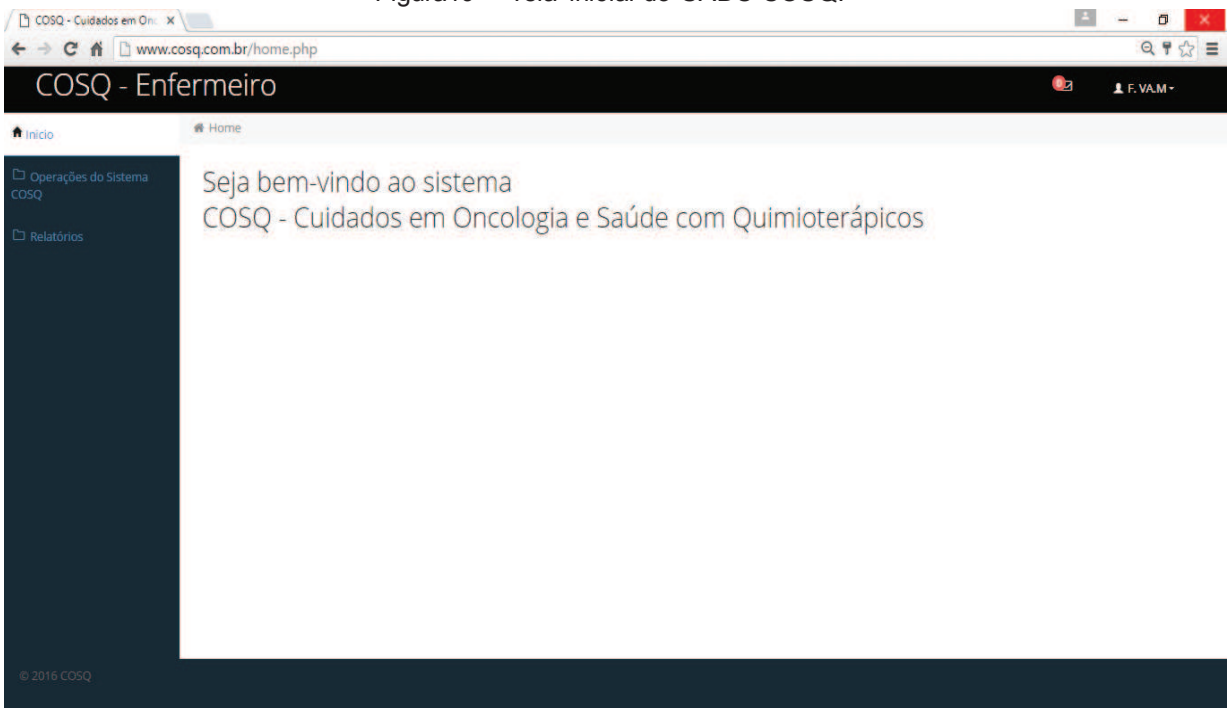
Figura 18 – Tela de permissão de acesso ao SADC-COSQ.



Fonte: O autor, 2016.

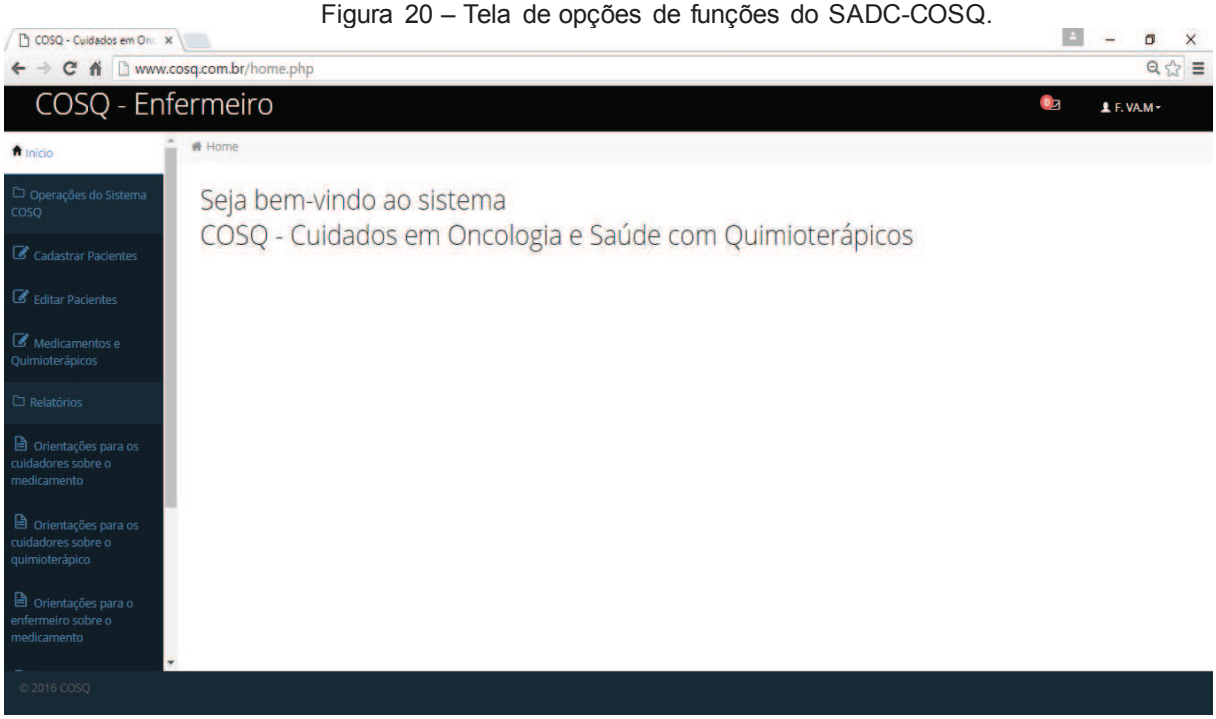
Após o enfermeiro acessar o sistema, poderá dar início as suas atividades através da “tela inicial do SADC-COSQ” (Figura 19). As funcionalidades que contemplarão as suas tarefas estão localizadas no lado esquerdo da “tela de opções de funções do SADC-COSQ” (Figura 20), em uma barra vertical. Basta ao enfermeiro, clicar nas funções que queira executar, para que o SADC-COSQ possa contribuir conforme os requisitos apresentados.

Figura19 – Tela inicial do SADC-COSQ.



Fonte: o autor, 2016.

Figura 20 – Tela de opções de funções do SADC-COSQ.

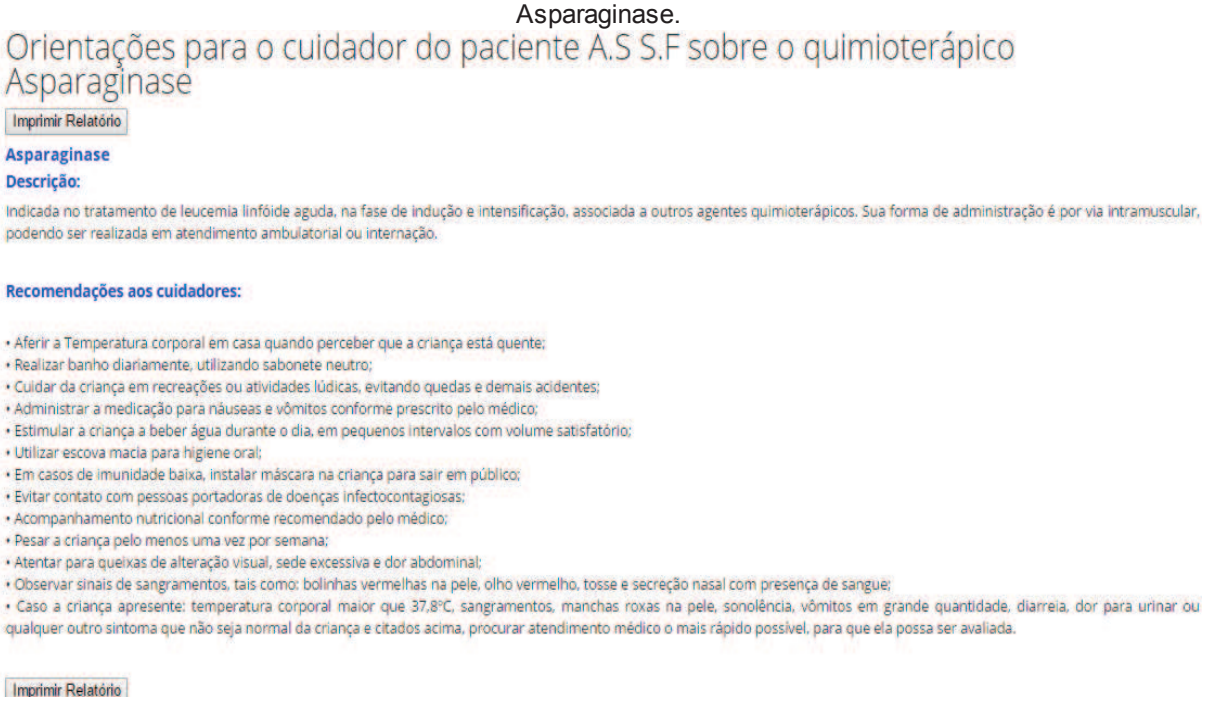


Fonte: o autor, 2016.

Uma das importantes interfaces do SADC-COSQ, para os enfermeiros, podemos citar a de auxílio da geração de orientação ao cuidador, conforme apresentado na “tela de orientações para o cuidador do paciente sobre o medicamento ou quimioterápico” (Figura 21). Essa orientação é impressa e entregue

ao cuidador, no momento que o enfermeiro esteja realizando a avaliação da criança. Como exemplo, podemos citar o a tela de orientação para o cuidador do paciente A.S.S.F sobre o quimioterápico Asparaginase.

Figura 21 – Tela de orientações para o cuidador do paciente A.S.S.F sobre o quimioterápico Asparaginase.



Fonte: o autor, 2016.

Sobre a plataforma para concretização das regras de negócio, foi optado pela tecnologia *Javascript*, devido a facilidade de portabilidade, do uso, da segurança, da escalabilidade e da possibilidade de criação de componentes compatíveis com o ambiente web, viabilizando o uso em diferentes plataformas como *Windows, Linux* e *Unix.*

4.1.1.4 Disponibilização do SADC–COSQ para uso

Para apresentarmos os resultados sobre a disponibilização do software para o uso dos enfermeiros, das etapas propostas, a de testes, a de treinamento, e a de hospedagem.

Em relação aos testes, os mesmos foram realizados nas modalidades: teste individual de cada uma das funções previstas, teste integrado das funções baseado em um estudo de caso concretizado por um teste piloto.

No teste individual das funções previstas, foi realizado com o pesquisador, buscando identificar falta de aderência aos requisitos nas dimensões: interfaciamento, base de dados, lógica de negócio, lógica de programação, dentre outras.

Sobre o teste integrado, o mesmo foi realizado com o pesquisador junto a um enfermeiro da instituição participante, especialista em oncologia. Nesse teste, foram executadas as funções implementadas, em ambiente web, baseado em um teste piloto de um estudo de caso (Apêndices P e Q). Esse estudo de caso versou sobre uma criança portadora de leucemia linfóide aguda em tratamento quimioterápico. O experimento do software baseado no caso apresentado resultou na sugestão do enfermeiro quanto ao interfaciamento da seleção dos quimioterápicos ou medicamentos para geração de orientações ao cuidador.

Após os testes, o SADC-COSQ foi disponibilizado no endereço eletrônico: www.cosq.com.br, através da porta HTTP 8080, sendo mantida pelo provedor responsável “Integrator®” no endereço www.integratror.com.br. O acesso foi somente autorizado para os pesquisadores, para os administradores e para enfermeiros participantes do estudo sendo que o Apêndice S apresenta um *check-list* sobre os sequenciamentos dos passos a serem executados quando da operação do mesmo.

4.2 SOBRE O PERFIL DOS PARTICIPANTES

Na sequência da apresentação dos resultados desse estudo, passa-se a discorrer sobre os participantes e seus perfis. Esses participantes estiveram presentes em dois momentos da avaliação das orientações a cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos e o de funcionalidades e de usabilidade do SADC-COSQ. Para efeito de estruturação das avaliações, esses participantes foram divididos em dois grupos, denominados de grupo G1 e G2, ambos compostos por enfermeiros e cuidadores, conforme descrito na seção 3.3.7 da metodologia.

Foram selecionados 58 participantes, sendo 50 cuidadores e oito enfermeiros, distribuídos aleatoriamente em dois grupos: 25 cuidadores e quatro enfermeiros no G1 (grupo convencional), 25 cuidadores e quatro enfermeiros no G2 (grupo intervenção).

Primeiro será apresentado o perfil dos cuidadores e após, o perfil dos enfermeiros, independente dos momentos o qual eles participaram no estudo, porém dependente dos grupos que eles estiveram participando, G1 (grupo convencional) ou G2 (grupo intervenção). É importante ressaltar que as variáveis que estabeleceram os perfis de cuidador e de enfermeiro, são diferentes. Para cada variável, testou-se a hipótese nula de que a média do G1 é igual a média do G2, versus a hipótese alternativa de médias diferentes nos dois grupos.

4.2.1 Perfil dos cuidadores nos grupos do experimento

Conforme descrito na metodologia, seção 3.3.9.1 perfil dos participantes, do G1 E G2, do experimento, a primeira ação a ser executada foi a de determinar se os grupos eram homogêneos ou não. Para tal, a Tabela 2 e 3 a seguir, apresenta os resultados do cálculo de p para a interpretação da homogeneidade por meio de testes de hipóteses das variáveis dos cuidadores distribuídos nos grupos do experimento.

Tabela 2 - Homogeneidade dos grupos dos cuidadores conforme as estatísticas descritivas e testes de hipóteses das variáveis idade, tempo de tratamento e os valores de p dos testes estatísticos.

Variável	G1 (N=25)	G2 (N=25)	Valor de p*
Idade	32,4 ± 7,8	36,8 ± 8,4	0,062
Tempo de acompanhamento do tratamento (meses)	14,8 ± 18,7	4,7 ± 4,1	0,008

*Teste T de Student para amostras independentes (idade), Teste não paramétrico de Mann- Whitney (tempo de tratamento): p<0,05.
**(N) Número de participantes.
Fonte: o autor, 2016.

Tabela 3 - Homogeneidade dos grupos dos cuidadores conforme as estatísticas descritivas e testes de hipóteses das variáveis sexo, escolaridade, dificuldade no tratamento pediátrico quimioterápico dos cuidadores e os valores de p dos testes estatísticos.

Variável	G1 (N=25)	G2 (N=25)	Valor de p*
Sexo	Feminino 22 (88%)	Feminino 22 (88%)	1
Escolaridade	Fundamental 5 (20%) Médio 16 (64%) Superior/Espec 4 (16%)	Fundamental 12 (48%) Médio 10 (40%) Superior/Espec 3 (12%)	0,110
Dificuldade no entendimento de quimioterapia	6 (24%)	6 (24%)	1
Dificuldade no cuidado domiciliar	5 (20%)	6 (24%)	1
Dificuldade devido a dúvidas no tratamento quimioterápico	5 (20%)	6 (24%)	1

*Teste Exato de Fisher (sexo e dificuldades), Teste Qui-quadrado (escolaridade): p<0,05.
**(N) Número de Participantes.
Fonte: o autor, 2016.

Para os p ($p \geq 0,05$), a hipótese nula não foi descartada. Sendo assim, o teste afirma que as distribuições das variáveis entre os grupos são homogêneas.

Para o p ($p<0,05$), a hipótese nula foi descartada. Sendo assim, o teste afirma que essas distribuições entre os grupos são diferentes. Trata-se de uma hipótese alternativa.

No G1, a média de idade foi de 32,4 ± 7,8, variando de 20 a 49 anos e a média de tempo de acompanhamento no tratamento oncológico quimioterápico foi de 14,8 ± 18,7, variando de 1 a 72 meses. No grupo G2, a média de idade foi de 36,8 ± 8,4, variando de 25 a 56 anos e a média de tempo de acompanhamento no tratamento oncológico quimioterápico foi de 4,7 ± 4,1, variando de 1 a 12 meses.

Baseado no valor de p, médias e desvios padrão, observa-se uma amostra bem homogênea, ou seja, com pequena variabilidade entre as características dos participantes relativo a variável tempo de tratamento, no qual a sua distribuição através do teste, não foi homogênea, prevalecendo maior tempo de acompanhamento de tratamento no G1.

Vale a pena ressaltar sobre o grau de parentesco dos cuidadores com as crianças, sendo no G1: uma irmã, uma amiga da família, três pais e 20 mães. E o grau de parentesco dos cuidadores no G2 são: uma irmã, três pais e 21 mães. Houve predomínio de participantes do sexo feminino para ambos os grupos, a qual resultou em uma distribuição normal, conforme o valor de p ($p>0,05$), sendo 22 mulheres (88%) no G1 e 22 mulheres (88%) no G2.

Quanto ao nível de escolaridade dos indivíduos, as médias foram normais tanto no G1 e G2 resultante do valor de p ($p>0,05$). Sobre a distribuição da frequência dos níveis de escolaridade dos grupos, no G1, 5 (20%) possuem o ensino fundamental, 16 (64%) ensino médio e 4(16%) ensino superior ou especialista. No G2, 12 (48%) possuem ensino fundamental, 10 (40%) ensino médio e 3 (12%) ensino superior ou especialista.

Sobre as dificuldades relacionadas ao tratamento quimioterápico pediátrico, apresentadas pelos cuidadores no G1, os participantes afirmaram apresentar as seguintes variáveis: dificuldade entendimento de quimioterapia 6 (24%), dificuldade no cuidado domiciliar 5 (20%) e dificuldade devido a dúvidas no tratamento quimioterápico 5 (20%).

Em relação dificuldades do tratamento quimioterápico pediátrico, apresentadas pelos cuidadores no G2, os participantes afirmaram apresentar dificuldades nas

seguintes variáveis: dificuldade entendimento de quimioterapia 6 (24%), dificuldade no cuidado domiciliar 6 (24%) e dificuldade relacionado a dúvidas no tratamento quimioterápico 6 (24%). Observa-se que, houve predomínio maior de dificuldades dos participantes G2 do que no G1, apesar que a amostra conforme o teste de hipótese, apresenta normalidade nos grupos do experimento.

Como complemento, o Quadro 16 a seguir, apresenta as justificativas, de forma não objetiva mas de forma aberta, das dificuldades citadas pelos cuidadores.

Quadro 16 - Justificativa das dificuldades dos cuidadores nos grupos do experimento.

Variável	Grupo G1	Grupo G2
Dificuldades em entendimento de quimioterapia	C1: “estou no início do tratamento, ainda tenho dificuldades”, C14: “poderiam fornecer um formulário explicativo sobre QT”, C15: “tenho dificuldade em saber sobre as quimioterapia do meu filho”, C20: “o tratamento é muito complexo”, C23: “não entendo muito bem o que é quimioterapia”, e C24: “gostaria de aprender melhor de quimioterapia”.	C4: “estou no início do tratamento”, C6: “não compreendi a informação da quimioterapia”, C7: “muito complexo”, C12: “poderia explicar melhor”, C19: “muito medicamento para aprender”, e C23: “não entendo muito bem”.
Dificuldades no cuidado domiciliar	C1: “tenho dificuldade em entender o que o pessoal fala”, C14: “poderiam fornecer um formulário explicativo sobre cuidado domiciliar”, C20: “é muita coisa para aprender”, C23: “estou tentando aprender os cuidados”, e C24: “poderia ter uma folha falando o que tem que fazer em casa”.	C4: “início do tratamento”, C6: “além da explicação, poderia ter um folder sobre o cuidado em casa”, C7: “não sei tudo, mas estou aprendendo”, C12: “gostaria de aprender os cuidados específicos”, C19: “muita coisa para aprender”, e C23: “algumas vezes fico em dúvida”.
Dificuldade devido a dúvidas no tratamento quimioterápico	C1: “poderiam explicar de uma forma melhor sobre o tratamento”, C14: “tenho dúvida sobre o que pode e não pode fazer com meu filho”, C20: “um dia aprendo tudo porque é muita coisa”, C23: “tou no início do tratamento”, e C24: “sempre fico em dúvida”.	C4: “ainda estou no início do tratamento”, C6: “deveria ter um manual do cuidador da criança explicando o tratamento”, C7: “muita coisa para saber”, C12: “sempre estou aprendendo”, C19: “as vezes tenho dúvidas”, e C23: “muita coisa para aprender e saber faze”

Fonte: o autor, 2016.

4.2.2 Perfis dos enfermeiros nos grupos do experimento

Conforme descrito na metodologia, seção 3.3.9.1 perfis dos participantes, do G1 E G2, no experimento, a primeira ação a ser executada foi a de conhecer se os grupos eram homogêneos ou não. A Tabela 4 e 5, a seguir, apresenta os resultados

da homogeneidade e os valores dos testes de hipóteses das variáveis dos enfermeiros distribuídos nos grupos do experimento.

Tabela 4 – Homogeneidade dos grupos de enfermeiros conforme as estatísticas descritivas, testes de hipóteses das variáveis idade e tempo de experiência e os valores de p dos testes estatísticos.

Variável	G1 (N=4)	G2 (N=4)	Valor de p*
Idade	29,7 ± 6	30,7 ± 4,9	0,686
Tempo de Experiência (meses)	13,2 ± 15,8	11 ± 9,4	1

*Teste Não Paramétrico de Mann-Whitney para variável (idade e tempo de experiência): p<0,05.
**(N) Número de participantes.
Fonte: o autor, 2016.

Tabela 5 - Homogeneidade dos grupos dos enfermeiros conforme as estatísticas descritivas e testes de hipóteses das variáveis sexo, escolaridade, dificuldade no tratamento pediátrico quimioterápico dos enfermeiros e os valores de p dos testes estatísticos.

Variável	G1 (N=4)	G2 (N=4)	Valor de p*
Sexo	Feminino 100%	Feminino 100%	**
Escolaridade	Especialista 100%	Especialista 100%	**
Dificuldade no conhecimento de quimioterapia	2 (50%)	1 (25%)	1
Dificuldade na identificação de efeitos adversos e toxicidades	2 (50%)	2 (50%)	1
Dificuldades na elaboração de orientação de quimioterapia	2 (50%)	3 (75%)	1

*Teste Exato de Fisher (dificuldade dos enfermeiros): p<0,05.
**Não aplicado teste em sexo e escolaridade, pois as frequências observadas abrangeram apenas uma categoria.
***(N) Número de participantes
Fonte: o autor, 2016.

Para os p ($p \geq 0,05$), a hipótese nula não foi descartada. Sendo assim, o teste afirma que essas distribuições das variáveis entre os grupos são homogêneas.

Entretanto, nas variáveis sexo e escolaridade, não foi realizado teste, pois as frequências observadas abrangeram apenas uma categoria.

Para o G1, a média de idade foi de 29,7 ± 6 variando de 24 a 35 anos e a média de tempo de experiência foi de 13,2 ± 15,8 variando de 1 a 36 meses.

No G2, a média de idade foi de 30,7 ± 4,9 variando de 26 a 35 anos e a média de tempo de experiência foi de 11 ± 9,4 variando de 4 a 24 meses.

Através do valor de p, médias e desvios padrão, observa-se uma amostra bem homogênea, ou seja, com pequena variabilidade entre as características dos participantes.

Houve predomínio de enfermeiros do sexo feminino e de grau de especialidade superior para ambos os grupos, na qual resultou em uma frequência de 100% em ambos os grupos.

Sobre as dificuldades dos enfermeiros no tratamento quimioterápico pediátrico, apresentadas no G1, os participantes afirmam apresentar dificuldades nas seguintes variáveis: dificuldade no conhecimento de quimioterapia 2 (50%), dificuldade na identificação de efeitos adversos e toxicidades 2 (50%) e dificuldades na elaboração de orientação de quimioterapia 2 (50%).

Em relação as dificuldades dos enfermeiros no tratamento quimioterápico pediátrico, apresentadas no G2, os participantes afirmam apresentar dificuldades nas seguintes variáveis: dificuldade no conhecimento de quimioterapia 1 (25%), dificuldade na identificação de efeitos adversos e toxicidades 2 (50%) e dificuldades na elaboração de orientação de quimioterapia 3 (75%).

Observa-se que, através das frequências apresentadas, houve um predomínio de dificuldades dos participantes em ambos os grupos. O Quadro 17, a seguir, apresenta as justificativas das dificuldades pelos enfermeiros.

Quadro 17 - Justificativa das dificuldades dos enfermeiros nos grupos do experimento.

Variável	Grupo G1	Grupo G2
Dificuldade no conhecimento de quimioterapia	E3: “poderia ter um protocolo em enfermagem em quimioterapia”, e E4: “pouca experiência”.	E2: “atualização de conhecimento”.
Dificuldade na identificação de efeitos adversos e toxicidades	E3: “falta de um formulário”, e E4: “pouca experiência”.	E2: “ausência de capacitação”, e E3: “diagnosticar as toxicidades”.
Dificuldades na elaboração de orientação de quimioterapia	E1: “devido tempo, sobrecarga de trabalho e também dificuldade dos cuidadores assimilar as informações, baixo grau de instrução”, e E4: “ausência de um protocolo que possa se basear para realizar as orientações”.	E1: “tempo e rotatividade de paciente, ausência de padronização de orientações”,e E2: “ausência de material para auxílio clínico”. E4: “ausência de materiais para auxílio clínico

Fonte: o autor, 2016.

Para o caso dos perfis dos enfermeiros do G2 caracterizou-se os mesmos quanto a experiência em informática. Essa caracterização foi necessária, pois os enfermeiros do G2 é que participaram do momento de avaliação das funcionalidades e da usabilidade do software. Os dados dos enfermeiros foram inseridos no Quadro 18, a seguir:

Quadro 18 – Perfil do Enfermeiro e experiência em informática no G2.

Variável	E1	E2	E3	E4
Ferramenta que mais utilizada no computador	Word	Word	Word	Word
Segunda ferramenta mais utilizada	Excel	Excel	Power point	Excel
Local que mais usa computador	Trabalho	Casa	Trabalho	Trabalho
Quantas horas usa internet ao dia	1	5	4	8
Motivo uso internet	Estudos e trabalhos	Rede social	Rede social	Estudos e trabalhos
Dificuldade de navegação	Não	Não	Não	Não
Dificuldade no SADC-COSQ	Não	Não	Não	Não
Recebeu Treinamento do SADC-COSQ	Sim	Sim	Sim	Sim

Fonte: o autor, 2016.

Sobre a variável ferramenta que mais utiliza o computador, todos os enfermeiros 4 (100%) do grupo G2 afirmam utilizar o Word. A segunda mais utilizada, 3 (75%) o Excel e 1 (25%) utilizou o Power Point.

Em relação as variáveis: local aonde mais utiliza computador, quantas horas internet dia, motivo uso internet e dificuldades em navegação, os enfermeiros responderam respectivamente 3 (75%) responderam utilizar o computador no trabalho e 1 (25%) em casa, o uso de internet foram de 1 a 8 horas/dia, os motivos de navegação 2 (50%) afirmaram que foram para estudos e trabalhos e 2 (50%) para acesso a redes sociais, sendo 4 (100%) não possuem dificuldades para navegação.

Sobre o treinamento do SADC-COSQ, o qual foi disponibilizado antes do momento das avaliações das orientações para os cuidadores sobre os cuidados a serem observados aos pacientes pediátricos oncológicos, 4 (100%) receberam treinamento e todos afirmam em não ter dificuldades na manipulação do software.

A partir dos resultados das análises dos perfis dos participantes dos grupos do experimento, cujo os dados foram utilizados para a caracterização da amostra e para as análises dos resultados obtidos nas avaliações das orientações e do software, as fases de avaliação foram executadas.

4.3 AVALIAÇÃO DAS ORIENTAÇÕES GERADAS PELOS ENFERMEIROS DO G1 SEM AUXÍLIO DO SADC-COSQ VERSUS GERADAS PELOS ENFERMEIROS DO G2 COM O AUXÍLIO DO SADC-COSQ

Essa seção será abordada em dois temas, a seguir:

(i) avaliação pelos cuidadores das orientações geradas pelos enfermeiros sem e com o auxílio do SADC-COSQ, e

(ii) avaliação pelos enfermeiros das orientações geradas sem e com o auxílio do SADC-COSQ.

4.3.1 Avaliação pelos cuidadores das orientações geradas pelos enfermeiros sem e com o auxílio do SADC-COSQ

A Tabela 6 a seguir, apresenta as comparações dos escores obtidos junto aos cuidadores, após a aplicação das orientações pelos enfermeiros nos grupos: G1 e G2, divididas em 9 questões sobre a qualidade das orientações geradas.

Tabela 6 - Escore de avaliação dos cuidadores de acordo com os grupos: G1 versus G2.

Questões	N*	Grupo	Média	Desvio padrão	Valor de p**
Você conseguiu entender o que é quimioterapia	25 25	G1 G2	4 4,8	0,9 0,4	0,001
As informações recebidas foram necessárias para que você possa saber sobre os cuidados da criança após ter recebido o quimioterápico	25 25	G1 G2	4 4,6	0,7 0,4	0,001
As orientações são de fácil entendimento	25 25	G1 G2	4,2 4,7	0,7 0,4	0,012
As informações foram orientadas de uma forma clara e objetiva	25 25	G1 G2	4,2 4,8	0,7 0,3	0,002
Você conseguiu aplicar o cuidado em casa	25 25	G1 G2	3,9 4,6	0,9 0,4	0,001
As orientações foram de acordo com as suas necessidades no acompanhamento do tratamento	25 25	G1 G2	4,1 4,7	0,3 0,4	0,001
As orientações permitem o conhecimento sobre o tratamento quimioterápico	25 25	G1 G2	4 4,7	0,8 0,4	0,003
As informações orientadas alcançaram as suas necessidades para o cuidado domiciliar	25 25	G1 G2	3,8 4,7	0,8 0,4	0,001
Você concorda que as informações podem ser utilizadas por outros cuidadores	25 25	G1 G2	4,3 4,8	0,4 0,3	0,001

*(N) número de participantes.
**Teste Não Paramétrico de Mann-Whitney: $p<0,05$.
Fonte: o autor, 2016.

Seguindo a metodologia explicitada na seção 3.3.9.2, o teste Não Paramétrico de Mann-Whitney foi aplicado nas questões dos grupos G1 e G2, obtendo-se os valores de p. Para todas as variáveis, o valor de p foi ($p<0,05$), apresentando diferença de uma mesma variável de cada um dos grupos. Em função dessa diferença passou-se a analisar as médias, para buscar os escores de maior concordância pelos participantes de cada um dos grupos. Percebe-se que, os cuidadores do G2 apresentaram uma média maior de satisfação das orientações geradas com o auxílio do SADC-COSQ em relação aos cuidadores do G1.

O Quadro 19 a seguir, apresenta as justificativas por parte dos cuidadores do G1 quando foi assinalado “discordo” e “discordo plenamente” nas questões. Dos 25 participantes desse grupo, 2 (8%, C14/C23) discordaram nas questões avaliativas das orientações. Observa-se que o G2 não apresentou nenhum assinalamento em “discordo” e “discordo plenamente”.

Quadro 19 - Justificativa das questões negativas dos cuidadores no G1.

Variável	Grupo G1
Você conseguiu entender o que é quimioterapia	C14: “não muito”, e C23: “falta mais informações”.
Você conseguiu aplicar o cuidado em casa	C14: “mais ou menos, poderia ter um formulário para explicação”, e C23: “mais ou menos”.
As informações orientadas alcançaram as suas necessidades para o cuidado domiciliar	C14: “discordo porque ainda tenho dúvidas no tratamento”.

Fonte: o autor, 2016.

Sobre as questões específicas das orientações geradas com o auxílio do SADC-COSQ, referente a satisfação dos cuidadores, foram aplicadas apenas no grupo G2, não se caracterizando para o G1, sendo apresentadas na Tabela 7.

Tabela 7 - Escore da avaliação pelos cuidadores do G2 das orientações geradas com o auxílio do SADC-COSQ.

Questão	N*	Mediana	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
O material está apropriado ao seu entendimento	25	5	4	5	4,7	0,4
As informações escritas nas orientações seguem uma ordem (começo, meio e fim)	25	5	4	5	4,8	0,3
Você concorda que as orientações estão bem estruturadas	25	4	4	5	4,4	0,5
O material das orientações está com número de páginas de fácil leitura	25	5	4	5	4,6	0,4

*(N) número de participantes.
Fonte: o autor, 2016.

Referentes aos valores obtidos e apresentados na Tabela 7, a questão que obteve maior concordância, por parte dos participantes, é aquela que apresentou a maior média, ou seja: “As informações escritas nas orientações seguem uma ordem (começo, meio e fim)?” com o valor de média de 4,8 em um total de 5,0. A questão que obteve menor média foi a: “Você concorda que as orientações estão bem estruturadas?” com o valor de média 4,4 em um total de 5,0. Frente a esses resultados, os escores apresentados mostram que o auxílio do SADC-COSQ foi favorável no acompanhamento do tratamento pediátrico oncológico nos momentos pré, trans e pós tratamento quimioterápico, pelo ponto de vista do cuidador.

4.3.2 Avaliação pelos enfermeiros das orientações geradas sem e com auxílio do SADC-COSQ

A Tabela 8 a seguir, apresenta as comparações dos escores obtidos junto aos enfermeiros, após a aplicação das orientações no G1 e no G2, divididas em 9 questões sobre a sua satisfação. Vale a pena salientar que as questões completas, encontram-se nos Apêndices K e L.

Tabela 8 – Escore da avaliação pelos enfermeiros de acordo com os grupos: G1 versus G2.

Questões	N*	Grupo	Média	Desvio padrão	Valor de p**
As orientações geradas são conforme as necessidades do cuidador	4 4	G1 G2	3,2 4,7	0,5 0,5	0,029
As orientações contribuem na continuidade do cuidado pelo responsável da criança	4 4	G1 G2	3,2 4,7	0,5 0,5	0,029
As orientações geradas estão de acordo com os cuidados no tratamento quimioterápico pediátrico	4 4	G1 G2	3,2 4,7	0,5 0,5	0,029
O estilo das orientações corresponde ao nível de entendimento do cuidador	4 4	G1 G2	3,2 4,7	0,5 0,5	0,029
As informações foram orientadas de uma forma clara e objetiva	4 4	G1 G2	3 4,7	0,8 0,5	0,029
As orientações permitem ao cuidador executar os cuidados com a criança em domicílio	4 4	G1 G2	3 4,7	0,8 0,5	0,029
As orientações permitem que os cuidadores adquiriram o conhecimento no cuidado com a criança	4 4	G1 G2	3,2 4,7	0,5 0,5	0,029
As orientações abordam os assuntos necessários ao cuidador no acompanhamento do tratamento pediátrico quimioterápico	4 4	G1 G2	3 4,7	0,8 0,5	0,029
As orientações estão adequadas para serem utilizados por qualquer cuidador	4 4	G1 G2	2,7 4,7	0,9 0,5	0,029

*Participantes do experimento.
**Teste Não Paramétrico de Mann-Whitney: $p<0,05$.
Fonte: o autor, 2016.

Seguindo a metodologia explicitada na seção 3.3.9.2, o teste Não Paramétrico de Mann-Whitney foi aplicado nas questões dos grupos G1 e G2, obtendo-se os valores de p. Para todas as variáveis, o valor de p foi ($p<0,05$), apresentando diferença de uma mesma variável de cada um dos grupos. Em função dessa diferença passou-se a analisar as médias, para buscar os escores de maior concordância pelos participantes de cada um dos grupos. Percebe-se que, os enfermeiros do G2 apresentaram uma média maior de satisfação das orientações geradas com o auxílio do SADC-COSQ em relação aos enfermeiros do G1.

O Quadro 20 a seguir, apresenta as justificativas por parte dos enfermeiros do G1 quando foi assinalado “discordo” e “discordo plenamente”. Dos quatro enfermeiros desse grupo, 2 (50%, E1/E4) discordaram nas questões avaliativas das

orientações. Observa-se que o G2 não apresentou nenhum assinalamento pelos enfermeiros em “discordo” e “discordo plenamente”.

Quadro 20 - Justificativas das questões negativas dos enfermeiros no G1.

Variável	Grupo G1(convencional)
As informações foram orientadas de uma forma clara e objetiva	E1: “são orientações mais comuns e em cada paciente ocorre situações diferentes”.
As orientações permitem ao cuidador executar os cuidados com a criança em domicílio	E1: “depende do grau de instrução e entendimento da família”.
As orientações abordam os assuntos necessários ao cuidador no acompanhamento do tratamento pediátrico quimioterápico	E4: “falta informações a serem repassadas aos cuidadores, um protocolo seria necessário”.
As orientações estão adequadas para serem utilizados por qualquer cuidador	E1: “são informações muito básicas e geralmente passadas com muita pressa”. E4: “depende da informação ao cuidador ”.

Fonte: o autor, 2016.

Sobre as questões específicas das orientações geradas com o auxílio do SADC-COSQ, as quais foram aplicadas apenas no G2, são apresentadas na Tabela 9, a seguir.

Tabela 9 - Escore dos enfermeiros das questões quanto as orientações geradas com o auxílio do SADC-COSQ no G2.

Questão	N*	Mediana	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Os conteúdos das orientações seguem uma sequência lógica	4	5	4	5	4,7	0,5
As informações estão bem estruturadas em concordância e ortografia	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Os tamanhos dos títulos e tópicos estão adequados	4	4	4	5	4,2	0,5
O material (papel) está adequado	4	4,5	4	5	4,5	0,5
O número de páginas está adequado	4	4,5	4	5	4,5	0,5

*(N) número de participantes.
Fonte: o autor, 2016.

Referentes aos valores obtidos e apresentados na Tabela 9, a questão que obteve maior concordância, por parte dos participantes, é aquela que apresentou a maior média, ou seja: “Os conteúdo das orientações seguem uma sequência lógica?” com valor de média de 4,7 de um total de 5,0. A questão que obteve menor média foi a: “Os tamanhos dos títulos e tópicos estão adequados” com o valor de 4,4 em um total de 5,0.

Portanto, os escores apresentados mostram que o auxílio do SADC-COSQ para os enfermeiros foi favorável no acompanhamento do tratamento quimioterápico pediátrico, pelo posto de vista dos enfermeiros do G2.

4.4 AVALIAÇÃO DAS FUNCIONALIDADES E DA USABILIDADE DO SADC

As avaliações aplicadas ao software SADC-COSQ ocorreram em dois domínios dos apresentados na ISO/IEC 25000, o das funcionalidades e o da usabilidade. Essas avaliações ocorreram apenas com os enfermeiros do G2 citados na seção 3.3.9.3 da metodologia.

A Tabela 10 a seguir, apresenta as estatísticas descritivas sobre os resultados dos questionários aplicados das funcionalidades. Vale a pena salientar que as questões completas, encontram-se no Apêndice M.

Tabela 10 - Escores das funcionalidades pelos enfermeiros do G2.

Questão	N*	Mediana	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Permite a identificação do paciente	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Permite anotar dados do paciente	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Permite anotar observações	4	5	4	5	4,7	0,5
Permite a busca de informações históricas	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Permite visualizar as formas de orientações	4	5	4	5	4,5	0,5
Permite visualizar a descrição dos cuidados	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Permite consultar a data da última avaliação do paciente	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Permite a consulta farmacológica dos medicamentos	4	4	4	5	4,2	0,5
Permite anotar as intervenções realizadas com o paciente	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Permite anotar os resultados das intervenções realizadas	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Permite anotar observações complementares específicas sobre o paciente	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Permite agendar e consultar a data da próxima orientação	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Responde rapidamente aos comandos que é solicitado	4	4,5	4	5	4,5	0,5
As informação que procura no SADC-COSQ, as encontra rapidamente	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Aprendeu a utilizar as partes principais do SADC-COSQ rapidamente	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Alguma informação não possa ser eficaz em seu uso	4	4,5	4	5	4,5	0,5

*(N) número de participantes.
Fonte: o autor, 2016.

Referentes aos valores obtidos e apresentados na Tabela 10, a questão que obteve maior concordância, por parte dos participantes, é aquela que apresentou a maior média, ou seja: “Permite anotar observações?” com valor de 4,7 de um total de 5,0. A questão que obteve menor média foi a: “Permite a consulta farmacológica dos medicamentos?” com valor de 4,2 em um total de 5,0. Não houve questão negativa nesta avaliação.

Sobre as avaliações da usabilidade, a Tabela 11 a seguir, apresenta os resultados das estatísticas descritivas sobre a aplicação dos questionários aos enfermeiros do G2. As questões completas das avaliações, apresenta-se no Apêndice N.

Tabela 11 – Escores da usabilidade pelos enfermeiros do G2.

Questões	N*	Mediana	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Possui linguagem técnica	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Você conseguiu cumprir com as tarefas propostas	4	5	4	5	4,7	0,5
Você encontrou as usabilidades necessárias	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Gera informações de ajuda	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Permite que o usuário entenda com facilidade as palavras	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Informa imediatamente quando o usuário digita uma informação	4	4,5	4	5	4,7	0,5
Salva os dados apenas com a solicitação do usuário	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Possui relação ao preenchimento dos dados em uma sequência	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Possui relação ao preenchimento dos dados em uma sequência de sua preferência	4	4,5	3	5	4,2	0,9
Disponibiliza as informações de forma clara	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Apresenta ampulheta sugerindo que o usuário aguarde a conclusão da execução de alguma tarefa	4	4	3	5	4	1,1
Apresenta coerência entre aparência e os comandos no software	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Motiva o usuário quanto a sua forma e ao seu conteúdo	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Consiste na entrada de dados	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Explica os erros cometidos	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Possui formas de diálogo que permite ao usuário escolher diferentes representações	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Existe potencial para que outros enfermeiros utilizem o SADC-COSQ	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Há necessidade de uma capacitação aprofundada para o SADC-COSQ	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Há facilidade de memorização das operações executadas	4	4,5	4	5	4,5	0,5
A navegação intertelas ou intratela é de fácil operação	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Você recomendaria o SADC-COSQ para outros profissionais	4	4,5	4	5	4,5	0,5
Sente segurança ao utilizar o SADC-COSQ	4	4,5	4	5	4,5	0,5
A apresentação é agradável e atrativa	4	4,5	4	5	4,5	0,5

*(N) número de participantes.
Fonte: o autor, 2016.

Referentes aos valores obtidos e apresentados na Tabela 11, a questão que obteve maior concordância, por parte dos participantes, é aquela que apresentou a maior média, ou seja: “Você conseguiu cumprir com as tarefas propostas?”, “Informa imediatamente quando o usuário digita uma informação?” com valor de 4,7 de um total de 5,0. A questão que obteve menor média foi a: “Apresenta ampulheta sugerindo que o usuário aguarde a conclusão da execução de alguma tarefa?” com valor de 4,0 em um total de 5,0. Não houve questão negativa nesta avaliação.

Apesar da amostra ser constituída de poucos enfermeiros, as estatísticas descritivas apresentaram resultados favoráveis das funcionalidades e da usabilidade do SADC-COSQ pelos enfermeiros, devido as médias terem apresentado valores mínimos e máximo respectivamente de 4,2 a 4,7 nas funcionalidades e média 4 a 4,7 em usabilidade, de um total de 5,0, tendo então menor ou igual a 20% de discordância.

5 DISCUSSÃO

Para uma melhor compreensão da discussão sobre os resultados obtidos, esse capítulo foi dividido em três seções, a saber:

(i) sobre o desenvolvimento e disponibilização do SADC-COSQ
(ii) sobre os resultados dos perfis dos participantes, das avaliações pelos cuidadores e enfermeiros das orientações geradas sem e com o auxílio do SADC-COSQ, e
(iii) sobre os resultados das avaliações das funcionalidades e da usabilidade.

5.1 SOBRE O DESENVOLVIMENTO E DISPONIBILIZAÇÃO DO SADC-COSQ

Por meio do resultado desse estudo, observa-se que são poucas as experiências que retratam a abordagem da enfermagem no uso de um SADC, corroborando com Teixeira et al. (2012) que descrevem que há poucas publicações de um SADC para essa categoria. Foi evdenciado na revisão de literatura na seção 3.3.1 da metologia, a partir dos descritores selecionados e inseridos nas bases de dados, a inexistência de publicações específicas de um SADC para a enfermagem no auxílio a geração de orientações em tratamento quimioterápico em oncologia pediátrica.

Evidenciou-se também, que a enfermagem oncológica pediátrica necessita de instrumentos que possam auxiliar os enfermeiros nas recomendações sobre os efeitos adversos e toxicidades da quimioterapia. No estudo de Sueiro et al. (2015), descreve-se que os cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos, necessitam de educação e saúde com objetivo de melhorar a qualidade de vida desses. Assim, obtendo a adesão do paciente ao tratamento. Os autores desse mesmo artigo, recomendam aos enfermeiros utilizarem em suas orientações, instrumentos que facilitem o acesso a informação aos cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos, para que possam melhorar a sua percepção a terapêutica proposta, pois ainda há dificuldades assistenciais pelos enfermeiros na elaboração de plano de cuidados. Silva et al. (2015) reforçam que a enfermagem em oncologia devem manter suporte de orientação contínua aos cuidadores nos serviços de

quimioterapia. Essa ação garante a eficácia da informação, erradicando o desentendimento do tratamento e colaborando com o desenvolvimento da compreenssão pelos cuidadores para a continuidade do cuidado a criança. Como complemento as afirmações acimas expostas, encontrou-se na literatura apenas um instrumento validado, de produção manual, de orientações em enfermagem voltados aos cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos, realizados por Salles e Castro (2010).

Dado a observação, pelo autor desse estudo, da carência de publicações de instrumentos de ações em enfermagem com a criança em tratamento quimioterápico, emergiu a necessidade de um SADC no auxílio da enfermagem em oncologia pediátrica, nas orientações dos cuidados pré, trans e pós tratamento quimioterápico.

Sendo assim, a elaboração de um SADC denominado de Cuidados em Oncologia e Saúde com Quimioterápicos (COSQ) por esse estudo ocorreu em parceria com dois acadêmicos da disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) do curso de Bacharelado de SI da PUC-PR.

Quanto ao levantamento e análises de requisitos, esses constituiram a base para a elaboração das funcionalidades do SADC-COSQ. Esses requisitos foram produto, basicamente, da contribuição da área de aplicação ou seja, da enfermagem na área de oncologia pediátrica, dos cuidadores no acompanhamento e atenção ao paciente. Esses métodos são fundamentais, conforme os perfis dos enfermeiros e a necessidade da operação do SADC-COSQ. O estudo de Topaz et al. (2013), descrevem que a criação de características internas e externas sobre os métodos da operação do software conforme os perfis dos usuários, pode suprir as necessides no apoio a decisão dos profissionais de saúde, melhorando a sua prática da assistência com o paciente.

A modelagem da solução do problema (projeto lógico), produziu três fundamentais instâncias, as quais deram suporte, a compreensão da solução do problema e sua implementação computacional (projeto físico): (i) BPM, (ii) UML - classes, e (iii) UML - caso de uso. Essas instâncias colaboraram na apresentação dos fluxos estratégicos das decisões dos envolvidos, nas funções e tarefas dos usuários perante a operacionalização do SADC-COSQ, conforme os requisitos levantados. Sellmer et al. (2013) em seu estudo de desenvolvimento de software para o apoio na decisão na terapia tópica de úlcera venosa, descreveram que

através da modelagem da solução do problema por meio do BPM e UML, foi possível transformar as necessidades dos usuários em especificações formais.

Sobre a adequação da solução a recursos computacionais (projeto físico), o SADC-COSQ foi implementado com um banco de dados, o qual foi possível ter a sua composição, com participação dos enfermeiros, de medicamentos e de quimioterápicos, seus efeitos adversos e toxicidades, os quais fornecem suporte quando da elaboração das orientações aos cuidadores. Corroborando com um estudo realizado por Silva, Évora e Cintra (2015), esse decreveu sobre a criação de um software de apoio a decisão para o enfermeiro na seleção de diagnósticos e intervenções de enfermagem para crianças e adolescentes. Esses autores reforçaram que o instrumento possibilitou organização, planejamento da assistência, padronizando as condutas em unidades de saúde, objetivando a qualidade quando do atendimento ao paciente, além de proporcionar segurança para o profissional, devido a existência de uma base de dados atualizada para a terapêutica proposta.

Após as demais etapas de desenvolvimento (transformação das regras de negócio em programas baseados em uma linguagem de programação e na criação das interfaces), do SADC-COSQ, o mesmo foi disponibilizado para uso. Para tal foi executado um teste piloto para verificar as conformidades ou não que o software apresentou frente aos requisitos, frente aos aspectos computacionais e o iterfaciamento homem-máquina. Esse teste possibilitou que as não conformidades pudessem ser detetadas e adequadas. Conforme o estudo de Topaz et al. (2013), descrevem que a verificação e os testes do software pelos enfermeiros antes da disponibilização final para uso, possibilita ajustes de interfaces de acordo com a categoria profissional, assim, permitindo minimizar quaisquer intercorrências de funcionalidade do software durante a operação.

Por sua vez o SADC-COSQ apresentou características de: (i) um sistema automatizado baseado em recursos computacionais, (ii) auxiliador na resolução de problemas organizacionais, (iii) apoiador no processo de tomada de decisão em área de planejamento estratégico, (iv) de controle gerencial, e (v) de controle operacional, caracterizando um Sistema de Informação de Apoio a Decisão Clínica, aplicado ao tratamento quimioterápico em oncologia pediátrica.

O SADC-COSQ além do auxílio na elaboração das orientações, forneceu as seguintes funcionalidades aos enfermeiros:

- possibilidade do enfermeiro proceder com a anamnese e inclusão de outros dados, caso se faça necessário,
- cadastro do paciente e cuidador,
- os medicamentos e quimioterápicos,
- os efeitos adversos e toxicidades,
- as orientações necessárias para o usuário enfermeiro, perante os medicamentos e quimioterápicos,
- as orientações necessárias que auxiliam o enfermeiro na tomada de decisão da orientação ao cuidador,
- sugestões de orientações e condutas de cuidados domiciliares, e
- fornece relatórios operacional e gerencial contendo: crianças que foram atendidas, as orientações que foram fornecidas de uma forma impressa ao cuidador resposável pelo paciente, os medicamentos e quimioterápicos utilizados, os enfermeiros que estão em acompanhamento com as crianças em avaliação.

Essas funcionalidades concretizaram os subsídios para os enfermeiros realizarem as suas atividades diárias, conforme suas necessidades no tratamento quimioterápico pediátrico. No estudo de Richardson e Ash (2011) descreveram que, um SADC torna-se eficaz a partir do momento que o mesmo consiga colaborar no auxílio de atividades diárias conforme as necessidades do usuário, assim, alcançando o sucesso da prática assistencial.

Com a integração dos dados de avaliação do paciente pediátrico, o SADC-COSQ possibilitou o compartilhamento (enfermeiro e cuidador) de informações, facilitando a de coleta de dados, o armazenamento e o registro de dados, permitindo a visualização de informações ao longo do tempo, a orientação e a evolução no tratamento.

Portanto, o SADC-COSQ, conforme resultados apresentados em sua avaliação, colaborou no atendimento do enfermeiro ao cuidador do paciente pediátrico oncológico, auxiliando a geração de orientações conforme a necessidade do cuidador e do tratamento quimioterápico que a criança estava sendo submetida,

sendo que a mesma, é impressa e entregue ao responsável legal pelo paciente, para continuidade do cuidado em qualquer período do tratamento quimioterápico.

5.2 SOBRE OS RESULTADOS DO PERFIL DOS PARTICIPANTES, DAS AVALIAÇÕES PELOS CUIDADORES E ENFERMEIROS DAS ORIENTAÇÕES GERADAS SEM E COM O AUXÍLIO DO SADC-COSQ

Após a construção do SADC-COSQ, optou-se para a realização de um experimento com intervenção, com objetivo de verificar a efetividade das orientações sem o apoio do software versus a efetividade das orientações geradas pelos enfermeiros com o software.

Os participantes cuidadores e enfermeiros, foram incluídos no experimento divididos aleatoriamente em dois grupos: G1 (convencional sem o auxílio do SADC-COSQ contendo 25 cuidadores e quatro enfermeiros) e G2 (intervenção, com o auxílio do SADC-COSQ, contendo 25 cuidadores e quatro enfermeiros), conforme seção 3.3.7 da metodologia.

A discussão dessa seção foi dividida em dois momentos, (i) sobre os perfis dos participantes, e (ii) sobre as avaliações das orientações geradas sem e com o auxílio do software.

(i) Sobre os perfis dos participantes

Para a discussão sobre os perfis dos participantes, a mesma se dará pelos resultados obtidos quanto as normalidades entre os participantes do estudo, as características e as dificuldades dos participantes dos grupos G1 e G2 frente aos resultados apresentados na literatura.

Primeiramente será apresentada a discussão sobre os perfis dos cuidadores e após, sobre os perfis dos enfermeiros.

Por meio do valor de p, das médias e desvios padrão conforme os dados da seção 4.2.1 dos resultados, observou-se duas amostras bem homogêneas entre os grupos G1 e G2, ou seja, com pequena variabilidade entre as características dos participantes, tornando-os adequados para o estudo.

A média de idade encontrada dos cuidadores do G1 e do G2, corresponderam a idade de parte dos cuidadores que participaram da avaliação de Rubira et al.

(2012), os quais apontaram sobre a sobrecarga dos cuidadores de crianças oncológicas em tratamento quimioterápico. Nesse estudo citado, não foi observado se as variáveis de idade interferiam no tratamento quimioterápico pediátrico.

Sobre as médias de tempo de acompanhamento no tratamento oncológico quimioterápico pelos cuidadores, foram maior no G1 do que no G2. Esses valores, corresponderam a uma parte de tempo de acompanhamento dos cuidadores com a criança em tratamento quimioterápico, participantes do estudo de Beck e Lopes (2007), os quais avaliaram a tensão do papel do cuidador da criança oncológica. Os autores afirmaram que, quanto maior o tempo de acompanhamento do tratamento, poderá aumentar a tensão do cuidador principal da criança.

Houve predomínio de participantes do sexo feminino para ambos os grupos, as quais resultaram em uma distribuição normal. As médias são semelhantes as do estudo de Salles e Castro (2010), sendo 91,3% dos participantes cuidadores foram mulheres. Os autores não citaram se a variável sexo influenciaria nos resultados ou não.

Quanto ao nível de escolaridade dos cuidadores, as médias foram normais tanto no G1 e no G2. As frequências apresentadas nos resultados são compatíveis com os do estudo de Rubira et al. (2012), os quais avaliaram a sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com câncer. A escolaridade dos cuidadores, citada nesse artigo, influenciou no acompanhamento da criança, pois alguns dos participantes ainda encontravam-se em período escolar, assim, tendo que conciliar o estudo com o tratamento da criança oncológica.

Em relação as dificuldades apresentadas pelos cuidadores, os grupos G1 e G2, resultaram em distribuições normais. Analisando as frequências dos dois grupos na seção 4.2.1, observou-se uma dificuldade maior no G2 do que no G1, porém o teste de hipótese da amostra resultou em distribuição normal em ambos os grupos. Não encontramos estudos compatíveis com as médias apresentadas. Por essa ausência, optou-se corroborar essas dificuldades pela pesquisa qualitativa de Sueiro et al. (2015), os quais descreveram sobre as dificuldades das famílias na alimentação da criança oncológica. Pelos achados dos autores da pesquisa, pudemos comparar com esse estudo, relacionando os participantes com dificuldades sobre o entendimento dos quimioterápicos e as dificuldades nos cuidados da criança oncológica.

Observa-se nos resultados na seção 4.2.1, um predomínio de justificativas das dificuldades pelos cuidadores, relativos ao início do tratamento quimioterápico, pela ausência da informação e pela ausência de um instrumento de informações de cuidados que possam auxiliar os responsáveis pelas crianças no tratamento. Esses dados são compatíveis através das afirmativas dos pesquisadores dos estudos qualitativos de Sueiro et al. (2015), e no estudo de Sarmento et al. (2016), os quais discorreram sobre a necessidade da enfermagem criarem métodos para ensinar os cuidadores sobre as informações necessárias de cuidados com a criança em tratamento quimioterápico.

Sobre os perfis dos enfermeiros, por meio do valor de p, das médias e desvio padrão, conforme os dados da seção 4.2.2 dos resultados, observou-se duas amostras bem homogêneas entre os grupos G1 e G2, ou seja, com pequena variabilidade entre as características dos participantes, tornando-os adequados para o estudo.

A média de idade encontrada dos enfermeiros do G1 e do G2, corresponderam a idade de parte dos participantes do estudo de Barbosa, Ribeiro e Teixeira (2010), os quais apontaram a necessidade de um protocolo de cuidados com higiene bucal de crianças oncológicas em tratamento quimioterápico, decorrente dos efeitos adversos e das toxicidades. Os autores não citaram se a idade dos enfermeiros influenciariam nos resultados do estudo.

As médias do tempo de experiência pelos enfermeiros na ala pediátrica do HEG encontradas nesse experimento, corresponderam como parte do tempo de experiência dos enfermeiros participantes do estudo de Cunha et al. (2016), os quais descreveram sobre a importância da terapia lúdica para as crianças em tratamento quimioterápico. Os autores não citaram se o tempo de experiência dos enfermeiros influenciariam nos resultados do estudo.

Em relação as variáveis sexo e escolaridade, ambos os grupos G1 e G2, respectivamente, apresentaram 100% dos enfermeiros do sexo feminino e 100% possuíam especialização. Essas frequências corresponderam como parte do estudo realizado por Landeiro et al. (2016), sobre a percepção dos enfermeiros nas dificuldades dos cuidadores de pacientes dependentes. Os autores desse artigo não citaram se as variáveis sexo e escolaridade dos enfermeiros, influenciariam nos resultados do estudo.

Quanto as dificuldades apresentadas pelos enfermeiros, em ambos os grupos, G1 e G2, as distribuições das dificuldades foram normais. Não encontramos estudos compatíveis com as médias apresentadas nos resultados. Então, optou-se por corroborar com o estudo de Salles e Castro (2010), os quais validaram um material informativo de orientações e recomendações no cuidado para cuidadores de pacientes pediátricos em tratamento quimioterápico. Os autores afirmaram que, os enfermeiros poderão minimizar as dificuldades da assistência de enfermagem ao utilizar um instrumento de apoio para orientação ao cuidador.

Observa-se um predomínio de justificativas descritivas de dificuldades pelos enfermeiros na seção 4.2.2, relativos a rotatividade de pacientes e a sobrecarga de trabalho, pela ausência de um protocolo de orientações e pela ausência de um material para auxílio clínico. Reforçando as afirmativas dos pesquisadores do estudo de Salles e Castro (2010) e Sueiro et al. (2015), eles discorreram sobre as necessidades das equipes de enfermagem criarem métodos para ensinar os cuidadores sobre as informações necessárias de atenção com a criança em tratamento quimioterápico. O dados achados nessas pesquisas são compatíveis com o presente estudo, pois os autores apontaram sobre a importância da elaboração de instrumentos de apoio a orientação do enfermeiro para o cuidador. Essa ação poderá melhorar a qualidade da assistência de enfermagem, visto que os enfermeiros poderão aprofundar os conhecimentos sobre o câncer infantil e quimioterapia, assim, minimizando os riscos dos efeitos adversos e toxicidades, respaldando-os na atividade assistencial.

Para os perfis dos enfermeiros do G2, foi analisada a experiência em informática. Essa análise foi necessária, pois os enfermeiros do G2 foram os que participaram do momento de avaliação das funcionalidades e da usabilidade do SADC-COSQ. Os enfermeiros responderam não possuírem dificuldades nas ferramentas de edição de texto e nem de navegação de internet, conforme os dados da seção 4.2.2. Isso reflete o posicionamento da enfermagem frente a realidade do mundo informatizado e a busca de conhecimento, conforme o estudo de Peres, Marin (2012).

Todos do os enfermeiros do G2 foram treinados na operacionalização do SADC-COSQ, antes do início do experimento e todos afirmaram não possuírem dúvidas sobre a manipulação do software. Os autores Rangel, Évora e Oliveira (2012), recomendam o treinamento do artefato antes da disponibilização para uso.

Esse critério segundo os pesquisadores, poderá diminuir quaisquer intercorrências durante a sua operação.

(ii) Sobre as avaliações das orientações geradas sem e com o auxílio do software

Para a discussão sobre as orientações geradas sem e com auxílio do SADC-COSQ, a mesma se dará pelos resultados dos testes estatísticos sobre as avaliações das orientações do G1 e do G2 frente aos resultados apresentados na literatura e nos perfis dos participantes.

Primeiramente será apresentada a discussão sobre as avaliações pelos cuidadores e após, as avaliações pelos enfermeiros.

Observando o valor de p, as médias e desvio padrão, percebeu-se que os cuidadores do G2 apresentaram uma média maior de satisfação das orientações geradas com o auxílio do SADC-COSQ do que os cuidadores do G1, conforme dados da seção 4.3.1. Encontramos na literatura um artigo (SALLES; CASTRO, 2010) sobre a avaliação de um instrumento de orientação de enfermagem à cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos, porém o mesmo não apresentou médias relativas sobre a concordância das informações contidas nas orientações mas sim um porcentual de concordância. Para possibilitar a comparação com o estudo dessa dissertação, recalculamos a concordância das perguntas em termos de percentual. Após, comparamos os resultados obtidos nessa como os citados no artigo mencionado, tendo como comentário: a questão que resultou em menor concordância foi de 92% e a questão do artigo citado foi de 82%. No estudo de Lima, Pinto e Torquato (2014), os quais avaliaram um manual de orientações ao cuidador do paciente com acidente vascular encefálico em relação a cuidadores sem orientações estruturadas. Pudemos, então, comparar os resultados obtidos no estudo dessa dissertação com os mencionados no artigo. Essa comparação tornou-se possível pois tomamos os conjuntos de participantes utilizados nessa dissertação em relação aos conjuntos utilizados no artigo citado em termos de estruturação do conhecimento. Os G1 e o G2 desse estudo, respectivamente possuíam, o G1 conhecimento menos estruturado e o G2 conhecimento mais estruturado e os grupos citados no artigo se caracterizavam por não possuírem conhecimento estruturado e o outro com conhecimento estruturado concretizado por um manual. O teste estatístico do artigo apresentou significância p ($p<0,05$) para o grupo que

utilizou o manual de orientação (conhecimento mais estruturado) sendo compatível com o G2 (conhecimento mais estruturado).

Como complemento dessas avaliações das orientações, observa-se pelas justificativas descritivas sobre a discordância das orientações dos cuidadores do G1 2 (8%), terem predominado na ausência da informação do cuidado. O estudo de Duarte, Zanini e Nedel (2012), menciona a importância da enfermagem em educar os cuidadores sobre os cuidados necessários com a criança, de uma forma clara e objetiva, para que os mesmos não possuam dúvidas em relação aos cuidados a serem realizados durante o tratamento quimioterápico, assim, melhorando a adesão dos mesmos ao tratamento da criança.

Sobre as questões específicas das orientações geradas com o auxílio do SADC-COSQ, referentes a satisfação dos cuidadores, o escores obtidos mostraram que o software foi auxiliador no acompanhamento do tratamento pediátrico oncológico. A questão que resultou em menor concordância foi a de 88% “Você concorda que as orientações estão bem estruturadas”. Essa frequência pode ser comparada com a do estudo de validação de um material informativo de cuidados com a criança em tratamento quimioterápico, realizado por Salles e Castro (2010), os quais apresentam que a questão que resultou em menor concordância foi a de 82%.

Conforme os dados apresentados na seção 4.3.1 dos resultados, as médias obtidas nas avaliações das orientações sem e com o auxílio do SADC-COSQ foram diferentes, sendo a do G2 maior do que a do G1, ou seja, o grupo que recebeu as orientações geradas pelo software teve a média maior dos que receberam as orientações não geradas com o auxílio do software. Observou-se que o conhecimento estruturado e sistematizado é mais eficiente do que o não estruturado e não sistematizado.

Em relação as avaliações realizadas pelos enfermeiros sobre as orientações produzidas sem e com o auxílio do SADC-COSQ, observou-se que os enfermeiros participantes do G2 apresentaram uma maior satisfação das orientações geradas com o auxílio do SADC-COSQ em relação aos enfermeiros participantes do G1 que não utilizaram o software para auxílio das orientações. Como os resultados foram expressos em média e não em percentual na seção 4.3.2 dos resultados, optou-se por calculá-los para proporcionar a comparação com o artigo citado a seguir, assim a questão que resultou em menor porcentagem de concordância foram: com

software de 94% e sem o software de 54%. O estudo de Barbosa et al. (2016), relata uma experiência profissional e educativa para enfermeiros em um serviço de quimioterapia. Os autores descrevem que, a orientação e educação ao enfermeiro através de instrumentos educativos, obteve eficácia e melhoria no entendimento profissional no acompanhamento dos pacientes em tratamento quimioterápico, alcançando concordância de 91,6% a 100% em questões relativas nas identificações dos cuidados no tratamento quimioterápico. Pode-se então, ressaltar, que o conhecimento sistematizado possibilita percentuais significativos de satisfação.

Como comentário complementar, em relação as avaliações de orientações produzidas pelos enfermeiros, em questões que permitiram as justificativas descritivas sobre a discordância das orientações, os enfermeiros do G1 2 (50%), expressaram que as orientações não produzidas com o auxílio do software deixam a desejar quanto a um conteúdo estruturado e sistematizado. A partir dos comentários dos enfermeiros, podemos comparar com o estudo de Gubert et al. (2015), os quais relatam a elaboração de um protocolo de enfermagem para a consulta em puericultura, que possibilitou a enfermagem aplicar a prática baseada em evidência. Os autores do artigo citado referiram que um conhecimento sistematizado, estruturado e evidente a partir de um protocolo de orientação ao profissional, colaborou com prática da assistência de enfermagem e norteou o trabalho do enfermeiro na atenção pediátrica. Frente aos resultados dos comentários dos enfermeiros dessa dissertação comparado aos resultados do artigo citado, podemos afirmar que, o conhecimento sistematizado e estruturado são favoráveis pelo ponto de vista dos enfermeiros, pois esse instrumento possibilita aos profissionais auxílio nas intervenções, garantindo autonomia e o espaço na enfermagem.

Sobre as avaliações das orientações geradas com o auxílio do SADC-COSQ, os escores obtidos pelos enfermeiros do G2, mostraram que as orientações auxiliadas pelo software foi eficaz no acompanhamento do tratamento quimioterápico pediátrico e na geração de orientações. Salles e Castro (2010), descreveram que o uso do material informativo poderá melhorar a qualidade da assistência de enfermagem nas orientações aos cuidadores, permitindo respaldar os profissionais envolvidos e colaborando com a adesão do cuidador no tratamento quimioterápico pediátrico.

Conforme os dados apresentados na seção 4.3.2 dos resultados, as médias obtidas nas avaliações das orientações sem e com o auxílio do SADC-COSQ foram

diferentes, sendo a do G2 maior do que a do G1, ou seja, o grupo de enfermeiros que aplicaram as orientações geradas pelo software teve a média maior dos que os enfermeiros que aplicaram as orientações não geradas com o auxílio do software. Observou-se que o conhecimento estruturado e sistematizado é mais eficiente do que o não estruturado e não sistematizado.

5.3 SOBRE OS RESULTADOS DAS AVALIAÇÕES DE FUNCIONALIDADES E DE USABILIDADE DO SADC-COSQ

A discussão dessa seção sobre a avaliação do SADC-COSQ ocorreu em dois momentos: primeiramente sobre as funcionalidades e após, sobre a usabilidade, conforme abordado na seção 4.4 dos resultados.

Vale ressaltar que um SADC deve atender aos requisitos de qualidade de software, de fácil uso e de memorização, pois o próprio usuário memoriza e visualiza com facilidade as funções desejadas. Os SADC devem ser muito bem testados e validados de forma a responderem com qualidade e exatidão devido a complexidade e diversidade de ambientes na atenção a saúde (LICHTENSTEIN et al., 2011).

A ISO/IEC 25000 (2014) define funcionalidade como: o conjunto de atributos que evidencia a existência de um conjunto de funções e suas propriedades especificadas. As funções são as que satisfazem as necessidades explícitas ou implícitas do usuário.

Sobre as avaliações das funcionalidades, das 16 questões avaliadas pelos enfermeiros, a questão que obteve maior concordância, por parte dos participantes, é aquela que apresentou a maior média, ou seja: “Permite anotar observações?” com valor de 4,7 de um total de 5,0. A questão que obteve menor média foi a: “Permite a consulta farmacológica dos medicamentos?” com valor de 4,2 em um total de 5,0. Esse resultado afirmou que as funcionalidades do SADC-COSQ foram alcançadas conforme as perspectivas dos usuários enfermeiros, ou seja, a concordância mínima foi de 82% na questão citada. Podemos comparar esse escore por parte das médias do estudo de avaliação da qualidade de software, realizados pelos autores Rangel, Évora e Oliveira (2012), os quais referenciaram que através das avaliações pelos enfermeiros da pesquisa, comprovaram que as funcionalidades do SI atenderam as necessidades dos usuários, alcançando no mínimo 78% de concordância dos mesmos.

Devido aos resultados obtidos da avaliação das funcionalidades, os enfermeiros não tiveram dificuldades em executarem as funções básicas do SADC-COSQ, o qual possibilita que os enfermeiros sejam auxiliado pelo mesmo, no apoio as orientações aos cuidadores.

A ISO/IEC 25000 (2014) define usabilidade como: o conjunto de atributos que evidencia o esforço necessário para se puder utilizar o software, bem como o julgamento individual desse uso por um conjunto explícito ou implícito de usuários.

Em relação a avaliação das usabilidades, das 23 questões avaliadas pelos enfermeiros, as questões que obtiveram maior concordância, por parte dos participantes, foram aquelas que apresentaram a maior média, ou seja: “Você conseguiu cumprir com as tarefas propostas?”, “Informa imediatamente quando o usuário digita uma informação?” com valor de 4,7 de um total de 5,0. A questão que obteve menor média foi a: “Apresenta ampulheta sugerindo que o usuário aguarde a conclusão da execução de alguma tarefa?” com valor de 4,0 em um total de 5,0. Esses resultados apresentam que a usabilidade do SADC-COSQ foi bem acolhida na perspectiva do usuário enfermeiro. Percebe-se que as questões apresentaram no mínimo 80% de concordância pelos enfermeiros. Podemos comparar esses escores aos do estudo de avaliação de desempenho funcional e de qualidade técnica de um SI, na documentação eletrônica do processo de enfermagem, realizados por Oliveira e Peres (2015). Esse estudo referenciou, através das avaliações executadas pelos enfermeiros da pesquisa, os resultados favoráveis da usabilidade do SI, atendendo as necessidades dos usuários, fornecendo eficácia e segurança sobre a tarefa executada e as questões resultaram em escore de 70% de concordância pelos usuários.

Esses resultados mostraram que os enfermeiros tiveram facilidade em mais de 80% no acesso das funções básicas do SADC-COSQ permitindo alcançar as necessidades dos usuários perante o apoio as orientações aos cuidadores.

Apesar de que a amostra se constituiu de poucos enfermeiros, as estatísticas descritivas apresentaram resultados favoráveis das funcionalidade e da usabilidade do SADC-COSQ pelos enfermeiros conforme a literatura citada.

Observa-se que, após a discussão desses resultados, os requisitos do SADC-COSQ foram contemplados, como na disponibilização do software, na operacionalização do SI pelos usuários, no apoio a decisão do enfermeiro durante a geração de orientações e na qualidade do seu uso.

6. CONCLUSÕES

O SADC-COSQ foi elaborado com a finalidade de apoiar o enfermeiro nas orientações aos cuidadores nos momentos pré, trans e pós tratamento quimioterápico e permitir a comparação de orientações, à cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos, geradas ou não com auxílio de software. Esse SADC forneceu aos enfermeiros, um banco de dados sobre os quimioterápicos, sobre os efeitos adversos e sobre as toxicidades relacionadas ao tratamento quimioterápico pediátrico, permitindo a obtenção, estruturada e sistematizada, de orientações.

O referido SADC, colaborou na criação de um ambiente possível de experimentação e de comparação de resultados a serem obtidos com e sem o seu auxílio do mesmo. Para tal, o experimento foi composto de enfermeiros e cuidadores, divididos em dois grupos, disjuntos, o qual versou sobre a qualidade, em termos de satisfação, de orientações geradas à cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos em tratamento quimioterápico.

Além do referido experimento e da conclusão obtida em relação a satisfação maior quando as orientação são geradas com o apoio de um SADC, uma avaliação sobre as suas funcionalidades e a usabilidade, foi aplicada, cujos resultados se apresentaram positivos por parte dos avaliadores bem como compatíveis com a literatura disponível.

Cabe também relatar a dificuldade devido a poucas referências disponíveis sobre as elaborações de artefatos de orientação de cuidados à pacientes pediátricos oncológicos em tratamento quimioterápico.

Por fim, esse estudo evidenciou que um SADC colabora no auxílio do enfermeiro em suas práticas assistenciais, particularmente, nesse caso, nas orientações à cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos nos momentos pré, trans e pós tratamento quimioterápico. É também importante citar que, a classe dos cuidadores inclusa no G2 também foi favorável quanto a orientações estruturadas e sistematizadas, concretizadas por um software.

7 TRABALHOS FUTUROS

Dentre os potenciais trabalhos sobre o tema, tão abrangente quanto o de cuidados à pacientes, cita-se o da produção de uma pesquisa experimental, exploratória de abordagem qualiquantitativa em maior profundidade, com maior número de usuários cuidadores e enfermeiros, em mais hospitais ou serviços de quimioterapia pediátrica, com a possibilidade de o software ser apresentado como um aplicativo em dispositivo móvel, oportunizando o acesso as informações a cuidadores e a enfermeiros, ou seja, cada usuário obter acesso a informação necessária, em tempo real e com a praticidade da mobilidade.

Apontamos também, como potencial pesquisa, a inserção no software de regras que permitam, baseado em características ambientais, psicológicas e fisiológicas, a geração de orientações produzidas em uma abordagem sistêmica.

REFERÊNCIAS

AC CAMARGO CANCER CENTER. **Tipos de câncer**. Disponível em: <http://www.accamargo.org.br/tudo-sobre-o-cancer/infantil/16/>. Acesso em: 14 mar. 2016.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA (ABRALE). **Câncer infantil**. Disponível em: <http://www.abrale.org.br/doencas/cancer-infantil>. Acesso em: 12 jan. 2016.

AVANCI, B. S.; CAROLINDO, F. M.; GÓES, F. G. B.; NETTO, N. P. C. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. **Esc Anna Nery**, v. 13, n. 4, p. 708-716, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a04.pdf>. Acesso em: 14 maio 2016.

BARBOSA, A. M.; RIBEIRO, D. M.; TEIXEIRA, A. S. C. Conhecimentos e práticas em saúde bucal com crianças hospitalizadas com câncer. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 15, n. 1, p. 1113-1122, jun. 2010. Disponível: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700019>. Acesso: 17 abr. 2016.

BARBOSA, M.S.; NERIS, R.R.; ANJOS, A.C.Y.; MAGNABOSCO, P.; PORTO, J.P. education action with nursing team in outpatient chemotherapy service: case studies. **Rev enferm UFPE on line**., v. 10, n. 2, p.675-682., fev. 2016. Disponível em: < http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/8640>. Aceso em: 10 mai. 2016.

BARRA, D. C. C.; SASSO, G. T. M. D.; MONTICELI, M. Processo de enfermagem informatizado em unidade de terapia intensiva: uma prática educativa com enfermeiros **Rev. Eletr. Enf.**, v. 11, n. 3, p. 579-589, 2009. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n3/pdf/v11n3a15.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2016.

BECK, A.R.M.; LOPES, M.H.B. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade do cuidador. **Rev. bras. enferm.**, v. 60, n.6, p.670-675, nov./dez. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n6/09.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2016.

BONASSA, E. M. A.; GATO, M. I. R. **Terapêutica oncológica para enfermeiros e farmacêuticos**. 4. ed. Rio Janeiro: Atheneu, 2012.

BOWLES, K. H.; HEIL, E. From unmet clinical need to entrepreneurship: taking your informatics solution to market. **Stud Health Technol Inform.**, v. 201, p. 315-320, 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4435675/>. Acesso em: 20 dez. 2015.

BRASIL. Ministério do Trabalho e Emprego. **Classificação brasileira de ocupações**: descrição de cuidadores. Brasília, DF: MTE, 2007. Disponível em: <http://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/pesquisas/ResultadoOcupacaoMovimentacao.jsf>. Acesso em: 17 fev. 2016.

_____. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. 3. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2008. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes_enfermagem_controle_cancer.pdf>. Acesso em: 2 jan. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Portaria n. 420, de 25 de agosto de 2010. Aprova o Roteiro para termo de esclarecimento e responsabilidade sobre informações ao doente sob Terapia Antineoplásica em Central de Quimioterapia. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 26 ago. 2010. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0420_25_08_2010.html>. Acesso em: 3 jan. 2016.

BULLA, M. L.; MAIA, E. B. S.; RIBEIRO, C. A.; BORBA, R. I. H. O mundo do adolescente após a revelação do diagnóstico de câncer. **Rev Min Enferm.**, v. 19, n. 5, p. 681-688, jul./set. 2015. Disponível em: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20150052>. Acesso em: 12 abr. 2016.

CARLANTÔNIO, L. F. M.; FREITAS, L. C. M.; FONTES, D. M. A.; SILVA, C. F. B.; SANTIAGO, L. C. Software production by nurses for use in patient care. **J. Res.: Fundam. Care Online**, v. 8, n. 2, p. 4121-4130, Apr./Jun. 2016. Disponível em: <http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3595>. Acesso em: 10 jun. 2016.

CATALAN, V. M.; SILVEIRA, D. T.; NEUTZLING, A. L.; MARTINATO, L. H. M.; BORGES, G. C. M. The NAS system: nursing activities score in mobile technology. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, n. 6, p. 1413-1419, dez. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n6/en_v45n6a20.pdf>. Acesso em: 21 mar. 2016.

CENDOROGLO NETO, M.; HAMERSCHLAK, N.; RIBEIRO, A. A. F.; GUENDELMANN, R. A. K.; SANTOS, V. A. (Ed.). **Guia de protocolos e medicamentos para tratamento em oncologia e hematologia**. São Paulo: Hospital Albert Einstein, 2013. Disponível em: <http://medicalsuite.einstein.br/pratica-medica/guias-e-protocolos/Documents/Guia_Oncologia_Einstein_2013.pdf>. Acesso em: 20 mar. 2016.

CICOGNA, E. C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Children and adolescents with cancer: experiences with chemotherapy. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 18, n. 5, p. 18-25, set/out. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000500005&lng=pt&nrm=iso&tlng=en&ORIGINALLANG=en>. Acesso em: 10 jan. 2016.

COLOMBO, T. M. R.; PIMENTA, M. F.; BARBOSA, M. A. M. Qualidade do produto de software em desenvolvimento colaborativo. **Revista InfoBrasil Especial**, ano II, n. 7, jun./ago. 2009. Disponível em: <https://issuu.com/infobrasil.2010/docs/revista_software_livre>. Acesso em: 20 dez. 2015.

CONCEIÇÃO, V. M.; JUNIOR, C. N.; ARAÚJO, J. S.; MONTEIRO, M. O. P. M. A gestão da qualidade e a sistematização da assistência de enfermagem: uma revisão sobre os sistemas de informação. **R. Enferm. Cent. O. Min.**, v. 2, n. 1, p. 124-133, jan./abr. 2012. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/169/262>. Acesso em: 19 jan. 2016.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). Resolução n. 210, de 1º de julho de 1998. Aprova a regulamentação da atuação dos profissionais de Enfermagem em quimioterapia antineoplásica. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2 jul. 198. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-2101998_4257.html>. Acesso em: 12 jan. 2016.

_____. Resolução n. 389, de 18 de outubro de 2011. Atualiza, no âmbito do Sistema Cofen/Conselhos Regionais de Enfermagem, os procedimentos para registro de título de pós-graduação lato e stricto sensu concedido a Enfermeiros e lista as Especialidades. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 out. 2011. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2012/03/resolucao_389_2011.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2016.

CUNHA, M.; COSTA, J.; ALMEIDA, F.; MAIA, M. Crenças do enfermeiro na promoção da autonomia do escolar com câncer frente aos procedimentos de enfermagem. **Atas**., v.2, p.1214-1223, 2016. Disponível em: <http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/876> . Acesso em: 10 mai. 2016.

CUPURANA, E.Z.C.; BIANCHI, M.L. **Documento de Requisitos (SRS – Software Requirements Specification)**. Curitiba, 2010. Trabalho de Conclusão de Curso (TCC - SI) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná.

CYBIS, W.; BETIOL, A. H.; FAUST, R. **Ergonomia e usabilidade**: conhecimentos, métodos e aplicações. São Paulo: Novatec, 2007.

DUARTE, M. L. C.; ZANINI, L. N.; NEDEL, M. N. B. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 33, n. 3, p. 111-118, set. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300015>. Acesso em: 14 jan. 2016.

ÉVORA, Y. D. M. A enfermagem na era da informática. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 9, n. 1, p. 14, 2007. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v9/n1/pdf/v9n1a01.pdf>. Acesso: 12 jan. 2016.

GARCIA, T. R.; NÓBREGA, M. M. L.; ALBUQUERQUE, C. C. Termos da Linguagem de enfermagem identificados em registros de uma UTI neonatal. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 8, n. 3, p. 336-348, 2008. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_3/v8n3a04.htm>. Acesso em: 24 mar. 2016.

GOMES, I. P.; COLLET, N. Distressful symptoms related to chemotherapy from the perspective of children: a qualitative research. **Online Braz J Nurs.**, v. 9, n. 2, p. 1-8, 2010. Disponível: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/rt/printerFriendly/3045/683>. Acesso em: 16 jan. 2016.

GOMES, I. P.; COLLET, N.; REIS, P. E. D. Ambulatório de quimioterapia pediátrica: a experiência no Aquário Carioca. **Texto Contexto Enferm.**, v. 20, n. 3, p. 585-591, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000300021>. Acesso em: 10 maio 2016.

GONÇALVES, L. S.; FIALEK, S. A.; CASTRO, T. C.; WOLFF, L. D. G. Experiência de enfermeiros com computadores na atenção primária: estudo exploratório. **Cogitare Enferm.**, v. 21, n. 1, p. 1-11, jan./mar. 2016. Disponível em: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/43243/27707>. Acesso em: 10 jul. 2016.

GRUPO DE APOIO AO ADOLESCENTE E À CRIANÇA COM CÂNCER (GRAACC). **O câncer infantil**. Disponível em: <https://www.graacc.org.br/o-cancer-infantil.aspx>. Acesso em: 10 jan. 2016.

GUBERT, F.A.; SANTOS, D.A.S.; PINHEIRO, M.T.M.; BRITO, L.L.M.S.; PINHEIRO, S.R.C.S.; MARTINS, M.C. Protocolo de Enfermagem para consulta de puericultura. **Rev Rene.**, v. 16, n. 1, jan./fev. 2015. Disponível em: < http://www.periodicos.ufc.br/index.php/rene/article/viewFile/2666/2051>. Acesso em: 10 mai. 2016.

GUERRA, A. C.; COLOMBO, T. M. R. N. **Tecnologia da informação**: qualidade de produto de software. [S.l.: s.n.], 2009.

HEG. HOSPITAL ERASTO GAERTNER. **Manual do TCC**., Curitiba, 2012. Disponível em <http://www.erastogaertner.com.br/>. Acesso em 05 de abr de 2016.

INFORMAÇÕES úteis sobre o câncer. Disponível em: <http://cirurgiaoncologica.com.br/cancer.htm>. Acesso em: 10 jan. 2016.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **Câncer na criança e no adolescente no Brasil**. Rio de Janeiro, 2008. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/tumores_infantis/pdf/livro_tumores_infantis_0904.pdf>. Acesso em: 28 mar. 2016.

_____. **ABC do câncer**: abordagens básicas para o controle do câncer. Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abc_do_cancer.pdf>. Acesso em: 14 dez. 2015.

_____. **Definição de câncer**. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>. Acesso em: 27 maio 2016a.

_____. **Tumores infantis**. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>. Acesso em: 27 maio 2016b.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Definição de câncer**. 2015a. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/cancer/12/1/>. Acesso em: 20 abr. 2016.

_____. **Definição de oncologia**. 2015b. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/cancer/12/1/>. Acesso em: 20 abr. 2016.

INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR STANDARDIZATION (ISO); INTERNATIONAL ELECTROTECHNICAL COMMISSION (IEC). **ISO/IEC 25000**: systems and software engineering. Geneva, 2014.

LANDEIRO, M. J. L.; MARTINS, T. V.; PERES, H. C. P. Nurses' perception on the difficulties and information needs of family members caring for a dependent person. **Texto Contexto Enferm.**, v. 25, n. 1, p. 1-9, abr. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000100315&lng=en&nrm=iso&tlng=en>. Acesso em: 1 maio 2016.

LICHTENSTEIN, F.; TAVARES, A.; PISA, I. T.; SIGULEM, D. Sistemas de apoio à decisão baseados em diretrizes interpretadas por computador: um breve histórico e outros tópicos. **J. Health Inform.**, v. 3, n. 4, p. 164-169, out./dez. 2011. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/157/105>. Acesso em: 10 abr. 2016.

LIMA, C.L.; PINTO, F.C.G.; TORQUATO, J.A. evaluation of a physiotherapeutic guidance program to the caregiver of the patient with cerebrovascular accident. **Rev enferm UFPE on line**., v. 8 n. 1, p.2324-2332, jul. 2014. Disponível em: < http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4539>. Acesso em: 20 jul. 2016.

LIMA, D. F. B.; IVO, G. P. B.; ANDRÉ, L. S. Nursing in computer information systems: a systematic review of the literature. **R. Pesq.: Cuid. Fundam. Online**, v. 5, n. 3, p. 18-26, jul./set. 2013. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1432/pdf_807>. Acesso em: 10 abr. 2016.

LOPES, J. E.; HEIMANN, C. Uso das tecnologias da informação e comunicação nas ações médicas a distância: um caminho promissor a ser investido na saúde pública. **J. Health Inform.**, v. 8, n. 5, p. 26-30, jan./mar. 2016. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/364/252>. Acesso em: 12 jul. 2016.

LOPES JÚNIOR, L. C.; SILVA, G. P.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. Cuidados de enfermagem à criança e ao adolescente com câncer e à sua família. **PROENF**, ciclo 9, v. 4, p. 87-154, 2015. Disponível em:<https://www.researchgate.net/publication/277313718_Cuidados_de_enfermagem_a_crianca_e_ao_adolescente_com_cancer_e_a_sua_familia>. Acesso em: 12 fev. 2016.

MAIA, V. R.; DANTAS, A. C. A.; SANTOS, M. G. S.; RAMOS, V. P. **Protocolos de enfermagem na administração de quimioterapia antineoplásica no tratamento de hemopatias malignas**. Rio de Janeiro: Secretaria de Estado da Saúde, 2010. v. 1. Disponível em: <http://www.hemorio.rj.gov.br/html/pdf/ccih.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2016.

MARIN, H. F.; CUNHA, I. C. K. O. Perspectivas atuais da informática em enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 59, n. 3, p. 354-357, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672006000300019>. Acesso em: 10 jan. 2016.

MARTINS, T. S. S.; SILVINO, Z. R.; SILVA, R. L. Eventos adversos na terapia farmacológica pediátrica: revisão integrativa de literatura. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 64, n. 4, p. 745-750, jul./ago. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000400018>. Acesso em: 20 jan. 2016.

MIGUEL, P.A.C. Estudo de caso na engenharia de produção:estruturação e recomendações para sua condução. **Produção.**, v. 17, n. 1, p. 216-229, jan./abr. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65132007000100015>. Acesso em: 10 mai. 2016.

MOTTA, M. G. C.; DIEFENBACH, G. D. C. Dimensions of vulnerability for the family of the child with oncologic pain in the hospital environment. **Esc Anna Nery**, v. 7, n. 3, p. 482-490, jul./ago. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n3/en_1414-8145-ean-17-03-0482.pdf>. Acesso em: 12 fev. 2016.

OLIVEIRA, N. B.; PERES, H. H. C. Evaluation of the functional performance and technical quality of an electronic documentation system of the nursing process. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 242-259, mar./abr. 2015. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/100064/98722>. Acesso em: 14 maio 2016.

PAGANI, T. **Qualidade em uso**: expandindo a usabilidade. 2011. Disponível em: <http://tableless.com.br/qualidade-em-uso-expandindo-a-usabilidade/>. Acesso em: 21 dez. 2015.

PANIAGUABIO. **Ciclo carcinogênese**. 2013. Disponível em: <http://paniaguabio.blogspot.com.br/2013/08/carcinogenese-teoria-dos-multipos.html>. Acesso em: 10 mar. 2016.

PERES, H. H. C.; LIMA, A. F. C.; CRUZ, D. A. L. M.; GAIDZINSKI, R. R.; OLIVEIRA, N. B.; ORTIZ, D. C. F.; TRINDADE, M. M.; TSUKAMOTO, R. Assessment of an electronic system for clinical nursing documentation. **Acta Paul Enferm**., v. 25, n. 4, p. 543-548, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n4/en_10.pdf>. Acesso em: 29 mar. 2016.

PERES, H. H. C.; MARIN, H. F. Informática em enfermagem e telenfermagem: desafios e avanços na formação e no cuidado. **J. Health Inform.**, v. 1, n. 1, p. 1, jan./mar. 2012. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/viewFile/194/110> Acesso em: 20 jan. 2016.

PRESSMAN, R. S. **Engenharia de software**: uma abordagem profissional. 7. ed. Porto Alegre: McGraw-Hill, 2011.

RANGEL, A. L.; ÉVORA, Y. D. M.; OLIVEIRA, M. M. B. O processo de avaliação do software de geração automática de escala de trabalho da enfermagem e da escala por ele gerada. **J. Health Inform.**, v. 4, n. esp., p. 200-204, dez. 2012. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/208/148>. Acesso em: 24 mar. 2016.

RICHARDSON, J. E.; ASH, J. S. A clinical decision support needs assessment of community-based physicians. **J Am Med Inform Assoc.**, v. 28, n. 1, p. 28-35, Dec. 2011. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3241161/>. Acesso em: 20 jul. 2016.

RUBIRA, E.A.; MARCON, S.R.M.; BELASCO, G.S.; GAÍVA, M.A.M.; ESPINOSA, M.M. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. Acta paul. enferm., v. 25, n. 4, p.567-**573, jul. 2012. Disponível em:**
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000400014&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 10 abr. 2016.

SALLES, P. S.; CASTRO, R. C. B. R. Validation of the informative material for patients and their families undergoing chemotherapeutical treatment. **Rev Esc Enferm USP**, v. 44, n. 1, p. 178-185, mar. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/readcube/epdf.php?doi=10.1590/S0080-62342010000100026&pid=S0080-62342010000100026&pdf_path=reeusp/v44n1/en_a26v44n1.pdf&lang=en>. Acesso em: 12 abr. 2016.

SALVADOR, P. T. C. O.; OLIVEIRA, R. K. M.; COSTA, T. D.; SANTOS, V. E. P.; TOURINHO, F. S. V. Tecnologia e inovação para o cuidado em enfermagem. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 20, n. 1, p. 111-117, jan./mar. 2012. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v20n1/v20n1a19.pdf>. Acesso em: 12 jun. 2016.

SAMPIERI, R. H.; CALLADO, C. F.; LÚCIA, M. P. B. **Metodologia de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Pensa, 2013.

SANTOS, S. R. Computers in nursing: development of free software application with care and management. **Rev Esc Enferm USP**, v. 44, n. 2, p. 291-301, jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n2/en_08.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2016.

SANTOS, T. R. A.; SOUZA, S. R. Nursing interventions for children and adolescents with cancer during the chemotherapy treatment. **J. Res.: Fundam. Care Online**, v. 7, n. 3, p. 2853-2864, Jul./Sept. 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i3.2853-2864>. Acesso em: 13 abr. 2016.

SARMENTO, L. S.; SILVA, L. F.; GOES, F. G. B.; PAIVA, E. D.; DEPIANTI, J. R. B. A visão dos familiares quanto às orientações realizadas junto à criança em quimioterapia antineoplásica. **Cogitare Enferm.**, v. 21, n. 1, p. 1-9, jan./mar. 2016. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/view/42835/27652>. Acesso em: 1 maio 2016.

SELLMER, D.; CARVALHO, C.M.G.; CARVALHO, D.R.; MALUCELLI, A. Expert system to support the decision in topical therapy for venous ulcers. **Rev. Gaúcha Enferm**., v. 34, n. 2, p. 154-162, jun. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000200020>. Acesso em: 10 mai. 2016.

SILVA, C. A.; LEITÃO, M. H. R.; CORTEZ, E. A.; AVANCI, B. S.; NASCIMENTO, R. M. O cuidado do enfermeiro à criança submetida à quimioterapia. **Revista Cuidado é Fundamental Online**, v. 2, n. 2, p. 787-796, abr./jun. 2010. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/520/pdf_220>. Acesso em: 4 maio 2016.

SILVA, D. G.; FREIBERGER, M. F.; SILVA, J. L.; VALE, J. S.; GONÇALVES, J. C. R. O marco de Wanda de Aguiar Horta para o processo de enfermagem no Brasil. **Rev. Ciên. Fac. Edu. Meio Amb.**, v. 2, n. 1, p. 56-59, maio 2011. Disponível em: <http://www.faema.edu.br/revistas/index.php/Revista-FAEMA/article/view/68/58>. Acesso em: 4 abr. 2016.

SILVA, G. A. R. O processo de tomada de decisão na prática clínica: a medicina como estado da arte. **Rev Bras Clin Med.**, v. 11, n. 1, p. 75-79, jan./mar. 2013. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2013/v11n1/a3393.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2016.

SILVA, K. L.; ÉVORA, Y. D. M.; CINTRA, C. S. J. Software development to support decision making in the selection of nursing diagnoses and interventions for children and adolescents. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 23, n. 5, p. 927-935, set./out. 2015. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0302.2633>. Acesso em: 11 abr. 2016.

SILVA, L. N.; SILVA, L. F.; GOES, F. G. B.; MACHADO, M. E. D.; PAIVA, E. D. Guidance on chemotherapy aimed at children with cancer: a sensitive creative method. **Online Braz J Nurs.**, v. 14, n. 4, p. 1-7, nov. 2015. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5310/html_1021>. Acesso em: 20 jan. 2016.

SILVA, T. P.; LEITE, J. L.; SANTOS, N. L. P.; SILVA, I. R.; MENDONÇA, A. C. A.; SANTOS, M. J. C.; SILVA, L. J. Cuidados de enfermagem à criança com câncer: uma revisão integrativa da literatura. **Rev Enferm UFSM**, v. 3, n. 1, p. 68-78, jan/abr. 2013. Disponível em: <http://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/6918>. Acesso em: 4 maio 2016.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE INFORMÁTICA EM SAÚDE (SIBS). **Definição de informática em saúde**. Disponível em: <http://www.sbis.org.br/informatica-em-saude>. Acesso em: 18 maio 2016.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA (SOBOPE). **Definição de oncologia pediátrica**. Disponível em: <http://sobope.org.br>. Acesso em: 20 maio 2016.

SOCKOLOW, P. S.; ROGERS, M.; BOWLES, K. H.; HAND, K. E.; GEORGE, J. Challenges and facilitators to nurse use of a guideline-based nursing information system: Recommendations for nurse executives. **Appl Nurs Res.**, v. 27, n. 1, p. 25-32, Feb. 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24360777>. Acesso em: 10 mar. 2016.

SOUSA, P. A. F.; SASSO, G. T. M. D.; BARRA, D. C. C. Contributions of the electronic health records to the safety of intensive care unit patients: an integrative review. **Text Context Nursing**, v. 21, n. 4, p. 971-979, Oct./Dec 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n4/en_30.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2016.

SUEIRO, I. M.; SILVA, L. F.; GOES, F. G. B.; MORAES, J. M. R. M. A enfermagem ante os desafios enfrentados pela família na alimentação de criança em quimioterapia. **Aquichan**., v. 15, n. 4, p. 508-520, out./dez. 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2015.15.4.6>. Acesso em: 20 jan. 2016.

TEIXEIRA, M. J. C.; SOARES, T.; FERREIRA, A.; PINTO, J. Os contributos dos sistemas de apoio à tomada de decisão para a prática de enfermagem. **J. Health Inform.**, v. 4, n. 2, p. 59-63, abr./jun. 2012. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/187/117>. Acesso em: 19 jan. 2016.

TOBASE, L.; GUARESCHI, A. P. D. F.; FRIAS, M. A. E.; PRADO, C.; PERES, H. H. C. Recursos tecnológicos na educação em enfermagem. **J. Health Inform**., v. 5, n. 3, p. 77-81, jul./set. 2013. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/218/172>. Acesso em: 12 maio 2016.

TOPAZ, M.; SHALOM, E.; MASTER, C. R.; RHADAKRISHNAN, K.; MONSEN, K. A.; BOWLES, K. H. Developing nursing computer interpretable guidelines: a feasibility study of heart failure guidelines in homecare. **AMIA Annu Symp Proc.**, v. 2013, p.1353-1361, Nov. 2013. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24551412>. Acesso em: 10 jan. 2016.

U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. National Institutes of Health. National Cancer Institute. **Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE)**. Washington, DC: National Cancer Institute, 2010. Disponível em: <http://evs.nci.nih.gov/ftp1/CTCAE/CTCAE_4.03_2010-06-14_QuickReference_5x7.pdf>. Acesso em: 16 maio 2016.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA (UFU). **Definição de cuidador infantil**. 2010. Disponível em: <http://www.estes.ufu.br/node/165>. Acesso em: 13 fev. 2016.

VALE, E. G.; PAGLIUCA, L. M. F. Construção de um conceito de cuidado de enfermagem: contribuição para o ensino de graduação. **Rev. Bras. Enferm**., v. 64, n. 1, p. 106-113, jan./fev. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000100016>. Acesso em: 12 maio 2016.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ENFERMEIROS ASSISTÊNCIAIS DA PEDIATRIA HEG

Eu, _____, nacionalidade: _____, idade: _____, sexo_____, profissão: _____, titulação_____,endereço:_____ _____, RG:_____, Coren-Pr:_____, estou sendo convidado a participar de um estudo denominado "SISTEMA COMPUTACIONAL DE APOIO A ORIENTAÇÕES A PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA", cujo objetivo consiste em avaliar a satisfação das funcionalidades, usabilidades e orientações fornecidas, na rotina do enfermeiro, do Sistema de Apoio a Decisão Clínica.

A minha cooperação no referido trabalho dar-se-á: participação de um estudo em desenvolvimento que está sendo realizado pelo mestrando autor do trabalho, sobre o Sistema Informatizado, através de um experimento utilizando o referido sistema. Também, aplicarei as orientações de enfermagem geradas com o auxílio do sistema, para pais e cuidadores de pacientes pediátricos submetidos a quimioterapia, e realizarei o acompanhamento destes sujeitos, durante a coleta de dados. Após, responderei um questionário elaborado pelos autores do trabalho, sobre as orientações fornecidas, e sobre as usabilidades e funcionalidades, e irei aplicar a avaliação da percepção dos pais e cuidadores sobre as orientações fornecidas, através de um questionário elaborado pelos autores do estudo.

Fui informado de que posso esperar como benefício desta pesquisa, o aprendizado adquirido sobre o do Sistema de Apoio a Decisão Clínica, pois terei a oportunidade de utilizá-lo, bem como participarei de uma exposição sobre o mesmo ministrado pelo autor do trabalho.

Recebi, também, os esclarecimentos necessários sobre a possibilidade de risco de constrangimento que posso ter por não saber utilizar o Sistema de Apoio a Decisão Clínica, aplicando meus conhecimentos em enfermagem e Sistema de Informação, na condução do experimento. Entendo que, para minimizar este risco, os pesquisadores comprometem-se que em nenhum momento será identificado o questionário dos sujeitos que participarão do estudo.

Estou ciente de que minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, me identificar, será mantido em sigilo.

Também fui informado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento, e de que, por desejar sair da pesquisa, não sofrerei qualquer prejuízo.

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são Marcos Augusto Hochuli Shmeil, orientador, e Vagner José Lopes, mestrando da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, e com eles poderei manter contato pelos telefones (44) 9902-0049 ou (41) 96194827. É assegurada a assistência durante toda a pesquisa, bem como me é garantido o livre acesso a todas as informações e

esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação.

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor do todo aqui mencionado e compreendida a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico a receber ou a pagar por minha participação.

No entanto, caso eu tenha qualquer despesa decorrente da participação da pesquisa, haverá ressarcimento mediante depósito em conta-corrente. De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente da minha participação no estudo, serei devidamente indenizado, conforme determina a lei.

Em caso de reclamação ou qualquer tipo de denúncia sobre este estudo devo ligar para o CEP PUCPR (41) 3271-2292 ou mandar um e-mail para nep@pucpr.br

Curitiba, ___ de _____ de _____.

RUBRICA DO SUJEITO DA PESQUISA

RUBRICA DO PESQUISADOR

_____

Assinatura do sujeito da pesquisa
Nome: _____
RG:_____
Coren:_____

_____

Marcos Augusto Hochuli Shmeil
(pesquisador responsável)

_____

Vagner José Lopes
(orientando responsável)

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ENFERMEIROS ASSISTÊNCIAIS DA PEDIATRIA HEG

Eu, _____, nacionalidade: _____, idade: _____, sexo_____, profissão: _____, titulação_____,endereço:_____ _____, RG:_____, Coren-Pr:_____, estou sendo convidado a participar de um estudo denominado "SISTEMA COMPUTACIONAL DE APOIO A ORIENTAÇÕES A PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA".

A minha cooperação no referido trabalho dar-se-á: participação de um estudo em desenvolvimento que está sendo realizado pelo mestrando autor do trabalho, através de um experimento, aplicando as orientações de enfermagem para pais e cuidadores de pacientes pediátricos submetidos a quimioterapia, e realizar o acompanhamento com estes sujeitos, durante a coleta de dados. Após, responderei um questionário elaborado pelos autores do trabalho, sobre as orientações fornecidas, e também, irei aplicar a avaliação da percepção dos pais e cuidadores, através de um questionário elaborado pelos autores do estudo.

Fui informado de que posso esperar como benefício desta pesquisa, o aprendizado adquirido sobre a efetividade das orientações prestadas, pois terei a oportunidade de avaliá-las, bem como participarei de um experimento ministrado pelo autor do trabalho.

Recebi, também, os esclarecimentos necessários sobre a possibilidade de risco de constrangimento que posso ter, por não conseguir aplicar todos meus conhecimentos de enfermagem nas orientações de acordo com o tratamento quimioterápico administrado na criança. Entendo que, para minimizar este risco, os pesquisadores comprometem-se que em nenhum momento será identificado o questionário e nem os sujeitos que participarão do estudo como um todo.

Estou ciente de que minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, me identificar, será mantido em sigilo.

Também fui informado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento, e de que, por desejar sair da pesquisa, não sofrerei qualquer prejuízo.

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são Marcos Augusto Hochuli Shmeil, orientador, e Vagner José Lopes, mestrando da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, e com eles poderei manter contato pelos telefones (44) 9902-0049 ou (41) 96194827. É assegurada a assistência durante toda a pesquisa, bem como me é garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação.

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor do todo aqui mencionado e compreendida a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre

consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico a receber ou a pagar por minha participação.

No entanto, caso eu tenha qualquer despesa decorrente da participação da pesquisa, haverá ressarcimento mediante depósito em conta-corrente. De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente da minha participação no estudo, serei devidamente indenizado, conforme determina a lei.

Em caso de reclamação ou qualquer tipo de denúncia sobre este estudo devo ligar para o CEP PUCPR (41) 3271-2292 ou mandar um e-mail para nep@pucpr.br

Curitiba, ___ de _____ de _____.

RUBRICA DO SUJEITO DA PESQUISA

_____

Assinatura do sujeito da pesquisa
Nome: _____
RG:_____
Coren:_____

RUBRICA DO PESQUISADOR

_____

Marcos Augusto Hochuli Shmeil
(pesquisador responsável)

_____

Vagner José Lopes
(orientando responsável)

APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA NO HEG

Eu, _____, nacionalidade: _____, idade: _____, sexo_____, profissão: _____, endereço: _____, RG: _____, cuidador principal e responsável pelo paciente _____, sexo _____, idade_____. Estou sendo convidado a participar de um estudo denominado “SISTEMA COMPUTACIONAL DE APOIO A ORIENTAÇÕES A PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA”.

A minha cooperação no referido trabalho dar-se-á: participação de um estudo em desenvolvimento que está sendo realizado pelo mestrando autor do trabalho, através de um experimento, no caso receberei do enfermeiro, as orientações e recomendações de cuidados para ser realizados no paciente que sou responsável, submetido a quimioterapia, e serei acompanhado durante a coleta de dados do estudo. Após, responderei um questionário que foi elaborado pelos autores do trabalho, que vai ser aplicado pelos enfermeiros, sobre a minha percepção em relação as orientações fornecidas.

Estou ciente de que minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, me identificar, será mantido em sigilo.

Fui informado de que posso esperar como benefício desta pesquisa, o aprendizado adquirido sobre as recomendações de cuidados domiciliares orientado pelo enfermeiro, como melhoria da qualidade do cuidado do paciente submetido a quimioterapia, pois terei a oportunidade de avaliá-las, e prestar minha opinião em relação as informações orientadas.

Recebi, também, os esclarecimentos necessários sobre a possibilidade de risco de constrangimento que posso ter, por não conseguir entender e aplicar as orientações passadas pelo enfermeiro. Entendo que, para minimizar este risco, os pesquisadores comprometem-se que em nenhum momento será identificado o questionário e nem os sujeitos que participarão do estudo como um todo.

Também fui informado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de que, por desejar sair da pesquisa, não sofrerei qualquer prejuízo.

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são Marcos Augusto Hochuli Shmeil, orientador, e Vagner José Lopes, mestrando da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, e com eles poderei manter contato pelos telefones (44) 9902-0049 ou (41) 96194827. É assegurada a assistência durante toda a pesquisa, bem como me é garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação.

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor do todo aqui mencionado e compreendida a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico a receber ou a pagar por minha participação.

No entanto, caso eu tenha qualquer despesa decorrente da participação da pesquisa, haverá ressarcimento mediante depósito em conta-corrente. De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente da minha participação no estudo, serei devidamente indenizado, conforme determina a lei.

Em caso de reclamação ou qualquer tipo de denúncia sobre este estudo devo ligar para o CEP PUCPR (41) 3271-2292 ou mandar um e-mail para nep@pucpr.br

Curitiba, ___ de _____ de _____.

_____

Assinatura do sujeito da pesquisa
Nome: _____
RG:_____

_____

Marcos Augusto Hochuli Shmeil
(pesquisador responsável)

RUBRICA DO PESQUISADOR

_____

Vagner José Lopes
(orientado responsável)

APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS PAIS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA NO HEG

Eu, _____, nacionalidade: _____, idade: _____, sexo_____, profissão: _____, endereço: _____, RG: _____, pai/mãe_____ do paciente _____, sexo _____, idade_____. Estou sendo convidado a participar de um estudo denominado “SISTEMA COMPUTACIONAL DE APOIO A ORIENTAÇÕES A PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA”.

A minha cooperação no referido trabalho dar-se-á: participação de um estudo em desenvolvimento que está sendo realizado pelo mestrando autor do trabalho, através de um experimento, no caso receberei do enfermeiro, as orientações e recomendações de cuidados para ser realizados no meu filho, submetido a quimioterapia, e serei acompanhado durante a coleta de dados do estudo. Após, responderei um questionário que foi elaborado pelos autores do trabalho, que vai ser aplicado pelos enfermeiros, sobre a minha percepção em relação as orientações fornecidas.

Estou ciente de que minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, me identificar, será mantido em sigilo.

Fui informado de que posso esperar como benefício desta pesquisa, o aprendizado adquirido sobre as recomendações de cuidados domiciliares orientado pelo enfermeiro, como melhoria da qualidade do cuidado do paciente submetido a quimioterapia, pois terei a oportunidade de avaliá-las, e prestar minha opinião em relação as informações orientadas.

Recebi, também, os esclarecimentos necessários sobre a possibilidade de risco de constrangimento que posso ter, por não conseguir entender e aplicar as orientações passadas pelo enfermeiro. Entendo que, para minimizar este risco, os pesquisadores comprometem-se que em nenhum momento será identificado o questionário e nem os sujeitos que participarão do estudo como um todo.

Também fui informado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de que, por desejar sair da pesquisa, não sofrerei qualquer prejuízo.

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são Marcos Augusto Hochuli Shmeil, orientador, e Vagner José Lopes, mestrando da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, e com eles poderei manter contato pelos telefones (44) 9902-0049 ou (41) 96194827. É assegurada a assistência durante toda a pesquisa, bem como me é garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação.

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor do todo aqui mencionado e compreendida a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico a receber ou a pagar por minha participação.

No entanto, caso eu tenha qualquer despesa decorrente da participação da pesquisa, haverá ressarcimento mediante depósito em conta-corrente. De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente da minha participação no estudo, serei devidamente indenizado, conforme determina a lei.

Em caso de reclamação ou qualquer tipo de denúncia sobre este estudo devo ligar para o CEP PUCPR (41) 3271-2292 ou mandar um e-mail para nep@pucpr.br

Curitiba, ___ de _____ de _____.

_____

Assinatura do sujeito da pesquisa
Nome: _____
RG:_____

_____

Marcos Augusto Hochuli Shmeil
(pesquisador responsável)

_____

Vagner José Lopes
(orientando responsável)

RUBRICA DO PESQUISADOR

RUBRICA DO SUJEITO DA PESQUISA

APÊNDICE E - PERFIL DOS PACIENTES PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS

FORMULÁRIO FA1

As perguntas deste questionário são destinadas para ficha de anamnese da criança para cadastro clínico no SADC-COSQ. Fique a vontade para responder. Marque apenas UMA opção para cada item.

01.Escreva o número do formulário indicado pelo pesquisador

☐

02.Qual a idade da criança

☐

03.Sexo

☐ Feminino
☐ Masculino

04.Grau de Escolaridade

☐ Não alfabetizado
☐ Pré-escolar
☐ Fundamental
☐ Médio
☐ Outro, qual?_____

05.A criança é portador/portadora de qual tipo de câncer, neoplasia

☐

06.A criança possui algum outro tipo de doença?

☐ Não
☐ Sim, qual(is)?_____

07.A criança consegue desenvolver suas atividades funcionais e elaborais de acordo com a idade

☐ Sim
☐ Não, qual(is) motivo(s)?_____

08.A criança consegue realizar seu autocuidado sozinho

☐ Sim
☐ Não, qual(is) motivo(s)?_____

09. Caso queira deixar algum comentário em relação ás perguntas do formulário, fique a vontade em colaborar.

☐

APÊNDICE F - PERFIS DOS CUIDADORES

FORMULÁRIO FA2

As perguntas deste questionário são destinadas para levantar o perfil dos cuidadores responsáveis pelos pacientes pediátricos oncológicos submetidos a quimioterapia. Fique a vontade para responder.

01. Escreva o número do formulário indicado pelo pesquisador

02. Responsável pelo paciente em tratamento
- ☐ Mãe
- ☐ Pai
- ☐ Avó
- ☐ Tio/Tia
- ☐ Irmão/Irmã
- ☐ Cuidador

03. Qual a idade do responsável principal pelo paciente

04. Sexo
- ☐ Feminino
- ☐ Masculino

05. Grau de Escolaridade
- ☐ Não alfabetizado
- ☐ Fundamental
- ☐ Médio
- ☐ Superior
- ☐ Especialista
- ☐ Mestrado/Doutorado

06. Digite o tempo que o responsável principal acompanha o paciente no tratamento quimioterápico?
- ☐ Meses
- ☐ Anos

07. O responsável principal pelo paciente entende o que é quimioterapia
- ☐ Sim
- ☐ Não, porque?_____

08. O responsável principal pelo paciente em tratamento oncológico quimioterápico, possui alguma dificuldade na continuidade no cuidado domiciliar
- ☐ Não
- ☐ Sim, qual(is) ?_____

09. O responsável principal apresenta duvidas no cuidado com o paciente no tratamento oncológico quimioterápico
- ☐ Não
- ☐ Sim, qual(is) ?_____

10. Caso queira deixar algum comentário em relação ás perguntas do formulário, fique a vontade em colaborar.

APÊNDICE G - PERFIL DO ENFERMEIRO NO ACOMPANHAMENTO DO TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO

FORMULÁRIO FA3

Caros Colegas,

As perguntas deste questionário são destinadas para levantar o perfil do profissional perante o acompanhamento cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos nos momentos pré, trans e pós tratamento quimioterápico. Fique a vontade para responder. Marque apenas UMA opção para cada item.

1. Escreva o número do formulário indicado pelo pesquisador

   Unidade da Ala-C "Pediatria" que você trabalha
   - ☐ Ambulatório de Quimioterapia
   - ☐ Enfermaria
   - ☐ Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica
2. Idade
3. Sexo
   - ☐ Feminino
   - ☐ Masculino
4. Escolaridade
   - ☐ Especialização, qual área_____
   - ☐ Mestrado, qual área_____
   - ☐ Doutorado, qual área_____
5. Tempo de serviço (meses)
6. Você tem dificuldades em conhecer sobre os quimioterápicos e medicamentos utilizados no tratamento oncológico pediátrico?
   - ☐ Não
   - ☐ Sim, qual(is) e porque?_____
7. Você tem dificuldades em identificar os efeitos adversos e toxicidades dos quimioterápicos?
   - ☐ Não
   - ☐ Sim, qual(is) e porque?_____
8. Você tem dificuldades em elaborar orientações de cuidados aos cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos em tratamento quimioterápico ?
   - ☐ Não
   - ☐ Sim, qual(is) e porque?_____
9. Caso queira deixar algum comentário em relação ás perguntas do formulário, fique a vontade em colaborar.

APÊNDICE H - PERFIL DO USUÁRIO ENFERMEIRO E EXPERIÊNCIA EM INFORMÁTICA

FORMULÁRIO FA4

Caros Colegas,

As perguntas deste questionário são destinadas a avaliar a facilidade de uso do Software SADC-COSQ, para auxílio e suporte nas orientações de enfermagem para pais e cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos nos momentos pré, trans e pós tratamento quimioterápico e questões socioeconômicas para identificar seu perfil como usuário. Fique a vontade para responder. Marque apenas UMA opção para cada item.

1. Escreva o número do formulário indicado pelo pesquisador
   ☐

   Unidade da Ala-C "Pediatria" que você trabalha
   ☐ Ambulatório de Quimioterapia
   ☐ Enfermaria
   ☐ Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica
2. Idade
   ☐

3. Sexo
   ☐ Feminino
   ☐ Masculino
4. Escolaridade
   ☐ Especialização, qual área_____
   ☐ Mestrado, qual área_____
   ☐ Doutorado, qual área_____
5. Tempo de serviço (meses)
   ☐
6. Você tem dificuldades em conhecer sobre os quimioterápicos e medicamentos utilizados no tratamento oncológico pediátrico?
   ☐ Não
   ☐ Sim, qual(is) e porque?_____
7. Você tem dificuldades em identificar os efeitos adversos e toxicidades dos quimioterápicos?
   ☐ Não
   ☐ Sim, qual(is) e porque?_____
8. Você tem dificuldades em elaborar orientações de cuidados aos cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos em tratamento quimioterápico ?
   ☐ Não
   ☐ Sim, qual(is) e porque?_____

9. Qual ferramenta do computador que você mais utiliza?
   - ☐ Word
   - ☐ Exel
   - ☐ Power Point
10. Qual a segunda ferramenta do computador você mais utiliza?
   - ☐ Word
   - ☐ Exel
   - ☐ Power Point
11. Qual o local que você mais utiliza o computador?
   - ☐ Em casa
   - ☐ No trabalho
12. Em média, quantas horas você utiliza a internet por dia?
   - ☐
13. Por qual motivo você usa a internet?
   - ☐ Rede social
   - ☐ Pesquisa Google
   - ☐ Estudos e trabalhos
   - ☐ Email
14. Você tem dificuldades em utilizar as ferramentas de navegação internet? Pesquisar, Salvar, Arquivar, Acessar Links
   - ☐ Sim
   - ☐ Não
15. Você tem dificuldades em utilizar o SADC COSQ?
   - ☐ Sim
   - ☐ Não
16. Você recebeu treinamento para usar o SADC COSQ de uma forma geral?
   - ☐ Sim
   - ☐ Não
17. Caso queira deixar algum comentário em relação ás perguntas do formulário, fique a vontade em colaborar.

APÊNDICE I - AVALIAÇÃO DAS ORIENTAÇÕES E RECOMENDAÇÕES DE ENFERMAGEM AOS CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA

FORMULÁRIO FB1

Após a criança ser submetida a quimioterapia, e utilizar as orientações e recomendações de enfermagem, solicitamos a avaliação da capacidade de compreender os cuidados e recomendações orientados, de você pai/mãe ou cuidador. Gostaríamos de sua opinião, respondendo as **9 questões** presentes no questionário a seguir.

Escreva o número do formulário indicado pelo pesquisador:

1. Você conseguiu entender o que é quimioterapia.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

2. As informações recebidas foram necessárias para que você possa saber sobre os cuidados da criança após ter recebido o quimioterápico.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

3. As orientações são de fácil entendimento.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

4. As informações foram orientadas de uma forma clara e objetiva.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

5. Você conseguiu aplicar o cuidado em casa.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

6. As orientações foram de acordo com as suas necessidades no acompanhamento do tratamento.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

7. As orientações permitem o conhecimento sobre o tratamento quimioterápico.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

8. As informações orientadas alcançou as suas necessidades para o cuidado domiciliar.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

9. Você concorda que as informações podem ser utilizadas por outros cuidadores

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

APÊNDICE J - AVALIAÇÃO DAS ORIENTAÇÕES E RECOMENDAÇÕES DE ENFERMAGEM A CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA

FORMULÁRIO FB2

Após utilizar as orientações e recomendações de enfermagem, depois da criança ser submetida a quimioterapia, solicitamos a avaliação da capacidade de compreender de você cuidador, os cuidados orientados. Gostaríamos de sua opinião, respondendo as **13 questões** presentes no questionário a seguir.

Escreva o número do formulário indicado pelo pesquisador:

1. Você conseguiu entender o que é quimioterapia.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

2. As informações recebidas foram necessárias para que você possa saber sobre os cuidados da criança após ter recebido o quimioterápico.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

3. As orientações são de fácil entendimento.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

4. As informações foram orientadas de uma forma clara e objetiva.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

5. Você conseguiu aplicar o cuidado em casa.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

6. As orientações foram de acordo com as suas necessidades no acompanhamento do tratamento.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

7. As orientações permitem o conhecimento sobre o tratamento quimioterápico.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

8. As informações orientadas alcançou as suas necessidades para o cuidado domiciliar.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

9. Você concorda que as informações podem ser utilizadas por outros cuidadores

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

10. O material está apropriado ao seu entendimento.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

11. As informações escritas nas orientações seguem uma ordem (começo, meio e fim).

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

12. Você concorda que as orientações estão bem estruturadas.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

13. O material das orientações está com número de páginas de fácil leitura

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

APÊNDICE K - AVALIAÇÃO POR ENFERMEIROS DAS ORIENTAÇÕES E RECOMENDAÇÕES DE ENFERMAGEM

FORMULÁRIO FB3

Após utilizar as orientações e recomendações de enfermagem, em sua rotina de orientações para os pais e cuidadores da criança submetida a quimioterapia, solicitamos a avaliação da capacidade da informação ser compreendida, operada e atraente ao enfermeiro. Gostaríamos de sua opinião, respondendo as **09 questões** presentes no questionário que segue.

Escreva o número do formulário indicado pelo pesquisador:

1. As orientações geradas são confome as necessidade do cuidador.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

2. As orientações contribuem na continuidade do cuidado pelo responsável da criança.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

3. As orientações geradas estão de acordo com os cuidados no tratamento quimioterápico pediátrico.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

4. O estilo das orientações correspondem ao nível de entendimento do cuidador.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

5. As informações foram orientadas de uma forma clara e objetiva.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

6. As orientações permitem ao cuidador executar os cuidados com a criança em domicílio.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

7. As orientações permitem que os cuidadores adquiriram o conhecimento no cuidado com a criança.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

8. As orientações abordam os assuntos necessários ao cuidador no acompanhamento do tratamento pediátrico quimioterápico.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

9. As orientações estão adequadas para serem utilizados por qualquer cuidador.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

APÊNDICE L - AVALIAÇÃO POR ENFERMEIROS DAS ORIENTAÇÕES E RECOMENDAÇÕES DE ENFERMAGEM, GERADAS PELO AUXÍLIO DO SADC-COSQ

FORMULÁRIO FB4

Após utilizar as orientações e recomendações de enfermagem, em sua rotina de orientações para os cuidadores da criança submetida a quimioterapia, solicitamos a avaliação da capacidade da informação ser compreendida, operada e atraente ao enfermeiro. Gostaríamos de sua opinião, respondendo as **14 questões** presentes no questionário que segue.

Escreva o número do formulário indicado pelo pesquisador:

1. As orientações geradas são confome as necessidade do cuidador.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

2. As orientações contribuem na continuidade do cuidado pelo responsável da criança.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

3. As orientações geradas estão de acordo com os cuidados no tratamento quimioterápico pediátrico.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

4. O estilo das orientações correspondem ao nível de entendimento do cuidador.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

5. As informações foram orientadas de uma forma clara e objetiva.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

6. As orientações permitem ao cuidador executar os cuidados com a criança em domicílio.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

7. As orientações permitem que os cuidadores adquiriram o conhecimento no cuidado com a criança.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

8. As orientações abordam os assuntos necessários ao cuidador no acompanhamento do tratamento pediátrico quimioterápico.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

9. As orientações estão adequadas para serem utilizados por qualquer cuidador.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

10. Os conteúdos das orientações seguem uma sequência lógica.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

11. As informações estão bem estruturadas em concordância e ortografia.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

12. Os tamanhos dos títulos e tópicos estão adequados.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

13. O material (papel) está adequado.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

14. O número de páginas está adequado.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

APÊNDICE M - AVALIAÇÃO, DAS FUNCIONALIDADES DO SADC-COSQ PELOS ENFERMEIROS

FORMULÁRIO FC1

Após utilizar o SADC-COSQ durante o período de 30 dias, em sua rotina de orientações sobre os cuidados domiciliares a pais e cuidadores, solicitamos a avaliação na dimensão quanto as funcionalidades, que é a capacidade de um software prover funcionalidades que satisfaçam o usuário em suas necessidades declaradas e implícitas, dentro de um determinado contexto de uso por ele disponibilizadas (ISO/IEC 25000 - 2014). Gostaríamos de sua opinião, se este sistema contempla ou não as funcionalidades essenciais para que o SADC-COSQ atenda as necessidades do enfermeiro descritas acima, respondendo as **16 questões** presentes no questionário que segue.

Escreva o número do formulário indicado pelo pesquisador:

SEÇÃO: IDENTIFICAÇÃO

01. O COSQ possui a funcionalidade que permite a identificação do paciente por meio do nome do mesmo.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

SEÇÃO: HISTÓRICO DO PACIENTE

02. O COSQ possui a funcionalidade que permite anotar (registrar) os dados sobre o paciente na vertente dados clínicos do paciente.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

03. O COSQ possui a funcionalidade que permite anotar observações complementares específicas sobre o paciente em questão.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

04. O COSQ possui a funcionalidade que permite a consulta de informações históricas sobre as orientações e recomendações aos cuidadores de pacientes pediátricos nos momentos pré, trans e pós tratamento quimioterápico

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

SEÇÃO: AVALIAÇÃO DO PACIENTE

05. O COSQ possui a funcionalidade que permite visualizar as formas de orientações e recomendações a pais e cuidadores de pacientes pediátricos submetidos a quimioterapia.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

06. O COSQ possui a funcionalidade que permite visualizar a descrição dos cuidados a partir dos quimioterápicos em tratamento.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

07. O COSQ possui a funcionalidade que permite consultar a data da próxima avaliação do paciente.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

SEÇÃO: SUPORTE AO ENFERMEIRO

08. O SADC COSQ possui a funcionalidade que permite a consulta de informações farmacológicas sobre os quimioterápicos e medicamentos, sobre as possíveis toxicidades e reações adversas por meio de um banco de dados interno, acessado com palavras-chave?

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

SEÇÃO: TOMADA DE DECISÃO

09. O SADC COSQ possui a funcionalidade que permite anotar as intervenções realizadas com o paciente (qual a modificação proposta) em suas respectivas datas?

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

10. O SADC COSQ possui a funcionalidade que permite anotar os resultados das intervenções realizadas?

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

11. O SADC COSQ possui a funcionalidade que permite anotar observações complementares específicas sobre o paciente em questão?

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

12. O SADC COSQ possui a funcionalidade que permite agendar e consultar a data da próxima orientação do paciente?

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

SEÇÃO: VELOCIDADE

13. O COSQ responde rapidamente aos comandos que é solicitado (clicar em botões, opções e demais comandos).

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

14. A informação que procura no COSQ as encontra rapidamente.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

SEÇÃO: FACILIDADE DE USO

15. Após contato com COSQ aprendeu a utilizar as partes principais rapidamente.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

SEÇÃO: SUPLEMENTO

16. Existe, em sua opinião, alguma funcionalidade não citada neste questionário e nem contida no COSQ, a qual é essencial para que um sistema de apoio a decisão clínica, adequado à assistência de enfermagem, possa ser eficaz em seu uso.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

APÊNDICE N - AVALIAÇÃO, DA USABILIDADE, DO SADC-COSQ PELOS ENFERMEIROS

FORMULÁRIO FC2

Após utilizar sistema de apoio a decisão clínica "COSQ" durante o período de 30 dias, em sua rotina de atendimentos na assistência de enfermagem, solicitamos a avaliação na dimensão usabilidade (é a Capacidade do produto de software de ser compreendido, aprendido, operado e atraente ao usuário, quando usado sob condições especificadas na ISO/IEC 25000 - 2014). Gostaríamos que você avalie se concorda ou não com as afirmações feitas a respeito dos oito princípios de diálogo referentes à usabilidade e satisfação no uso deste sistema. Para tanto, peço que, por favor, indique em que grau você **discorda** ou **concorda** com cada uma das declarações apresentadas a seguir. Marque com **"X"** apenas **UMA** opção para cada item, respondendo as **23 questões** presentes no questionário que segue.

Escreva o número do formulário indicado pelo pesquisador:

SEÇÃO: ADEQUAÇÃO À TAREFA

1. O COSQ possui linguagem técnica e de fácil entendimento.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda "DISCORDO" ou "DISCORDO PLENAMENTE", favor explicar o porquê.

_____

2. Você conseguiu cumprir com as tarefas propostas pelo SADC COSQ.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda "DISCORDO" ou "DISCORDO PLENAMENTE", favor explicar o porquê.

_____

3. Você encontrou, no COSQ, as usabilidades necessárias à realização das orientações de Enfermagem, com:

Muita Facilidade	Facilidade	Indiferente	Dificuldade	Muita Dificuldade

Caso responda "DISCORDO" ou "DISCORDO PLENAMENTE", favor explicar o porquê.

_____

4. O SADC COSQ gera informações de ajuda (help) relacionadas com às tarefas que você tem que executar:

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

SEÇÃO: AUTO-DESCRIÇÃO:

5. O COSQ permite que o usuário entenda com facilidade as palavras, nomes, abreviaturas ou símbolos apresentados nas telas de operação do mesmo.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

6. O COSQ informa imediatamente quando o usuário digita uma informação não conforme, durante sua utilização.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

SEÇÃO: CONTROLABILIDADE

7. O COSQ salva os dados apenas com a solicitação do usuário.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

8. O COSQ possui, em relação ao preenchimento dos dados, uma sequência que corresponde a execução da necessidade da enfermagem quando da orientação aos cuidadores de pacientes pediátricos submetidos á quimioterapia.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

9. O COSQ possui, em relação ao preenchimento dos dados, uma sequência de sua preferência, que corresponde da necessidade da enfermagem quando da orientação aos cuidadores de pacientes pediátricos submetidos á quimioterapia.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

SEÇÃO: CONFORMIDADE COM AS EXPECTATIVAS DO USUÁRIO

10. O COSQ disponibiliza as informações de forma clara e compreensível.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

11. O COSQ apresenta indicação (ampulheta, por exemplo), sugerindo que o usuário aguarde a conclusão da execução de alguma tarefa mais prolongada solicitada.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

12. O COSQ apresenta coerência entre aparência e comportamento do diálogo. Por exemplo, uma mesma tecla usada para a função ‘salvar’ jamais será utilizada no sistema para ‘apagar’ ou a tecla Esc sempre cancela a operação corrente.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

13. O COSQ motiva o usuário quanto a sua forma e ao seu conteúdo.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

SEÇÃO: TOLERÂNCIA A ERROS

14. O COSQ consiste a entrada de dados, evitando que os mesmos possam ser registrados com conteúdo inapropriado (por exemplo: a interface não permite que um paciente tenha sua idade cadastrada com valor negativo).

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

15. O COSQ explica os erros cometidos, de forma a auxiliar o usuário a corrigi-los. Por exemplo, diante de uma valor de idade inválido, o sistema pode emitir a mensagem “Idade inválida. Por favor, informe um valor entre 0 e 100”.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

SEÇÃO: ADEQUAÇÃO À INDIVIDUALIZAÇÃO

16. O COSQ possui formas de diálogo que permite ao usuário escolher diferentes representações permitindo preferências individuais (por exemplo: usuários podem, ter acesso a recursos para exibir dados em formato de gráfico ou planilha).

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

17. Em sua opinião existe potencial para que outros enfermeiros atuantes na prática da assistência de enfermagem utilizem o COSQ.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda “DISCORDO” ou “DISCORDO PLENAMENTE”, favor explicar o porquê.

_____

SEÇÃO: ADEQUAÇÃO AO APRENDIZADO

18. Você teria a necessidade de uma capacitação aprofundada ou de uma leitura minuciosa do manual para conseguir utilizar o COSQ.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda "DISCORDO" ou "DISCORDO PLENAMENTE", favor explicar o porquê.

_____

19. Há facilidade de memorização das operações executadas no COSQ.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda "DISCORDO" ou "DISCORDO PLENAMENTE", favor explicar o porquê.

_____

20. A navegação intertelas ou intratela do COSQ é intuitiva e de fácil operação.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda "DISCORDO" ou "DISCORDO PLENAMENTE", favor explicar o porquê.

_____

SEÇÃO: GERAL

21. Você recomendaria o COSQ para outros profissionais de enfermagem.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda "DISCORDO" ou "DISCORDO PLENAMENTE", favor explicar o porquê.

_____

22. Sente segurança ao utilizar o COSQ.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda "DISCORDO" ou "DISCORDO PLENAMENTE", favor explicar o porquê.

_____

23. A apresentação do COSQ como: aparência, design, tamanho das letras dos textos, é agradável e atrativa.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente

Caso responda "DISCORDO" ou "DISCORDO PLENAMENTE", favor explicar o porquê.

_____

APÊNDICE O - ORIENTAÇÃO DO TESTE DO SADC-COSQ - PILOTO

Olá, meu nome é Vagner José Lopes. Sou enfermeiro e aluno do mestrado em Tecnologia em Saúde da PUCPR Curitiba e iremos trabalhar juntos neste teste. Estaremos efetuando o teste do SADC-COSQ. O teste ocorrerá no local de trabalho a partir da utilização de um computador com Windows 10 e o acesso WEB do SADC-COSQ, pelo link www.cosq.com.br. Poderá utilizar lápis, caneta e papéis para anotação. Utilize o sistema de forma tranquila, e é importante que você me diga o que está pensando durante a execução das tarefas. Você poderá fazer perguntas sobre o caso clínico proposto e do sistema, desta forma, lhe ajudando nos passos dos comandos do SADC-COSQ.

Temos certeza que você estará fazendo o seu melhor, portanto, não se preocupe com os resultados. É o SADC-COSQ que está sendo avaliado e não você. Seu nome não é informado nem utilizado par qualquer referência. A sua contribuição é extremamente valiosa para detectarmos quais modificações e implementações que poderiam melhorar o seu trabalho no dia a dia. Eu me sentarei próximo a você para anotar dados que serão posteriormente analisados.

Durante o teste, você poderá desistir a qualquer momento e invalidar seus dados, desde que me comunique. Neste caso, seus dados e resultados não constatarão no processo de análise do teste. Estimaremos 20 minutos para a duração do teste.

Você tem alguma pergunta?

Pronto, inicie o teste a partir do caso clínico proposto.

Agradecemos a sua colaboração.

APÊNDICE P - TREINAMENTO E TESTE-PILOTO DO ENFERMEIRO SADC-COSQ

Agora, você dará início aos testes conforme o caso clínico do paciente.
Abaixo, nós temos 10 tarefas que devem ser executadas por você utilizando o SADC-COSQ.
As tarefas devem ser executadas na ordem em que se encontram.
Você deve LER cada tarefa antes de executá-la.
Verbalize suas dúvidas, pois isto ajudará o avaliador a anotar a ocorrência e a razão de problemas.
É o produto que está sendo avaliado e não você.

INICIAR O TREINAMENTO NO SADC-COSQ:

PASSO 1: Após ter lido o caso clínico, acessar o SADC-COSQ.
PASSO 2: Localizar “paciente teste 1”.
PASSO 3: Localizar cadastro do paciente
PASSO 4: Realizar o cadastro dos dados clínicos e históricos da criança.
PASSO 5: Realizar um relatório baseado na evolução/anamnese.
PASSO 6: Salvar relatório.
PASSO 7: Sinalizar os quimioterápicos e medicamentos em uso no tratamento pela criança conforme caso clínico e selecionar. “Nesta etapa, o sistema automaticamente lhe fornecerá a indicação do quimioterápicos, efeitos, adversos e toxicidades”.
PASSO 8: Gerar e confirmar as orientações a serem fornecidas ao cuidador.
PASSO 9: Gerar e liberar as orientações de enfermagem.
PASSO 10: Imprimir as orientações a serem fornecidas aos cuidadores.

Caso queira deixar um comentário, fique a vontade em colaborar, descrevendo no quadro abaixo

APÊNDICE Q - ROTEIRO CLÍNICO DO TESTE PILOTO DO SADC-COSQ

ADMITIDO CRIANÇA L.O.P, sexo masculino, 13 anos, cuidador A.M sexo feminino 25 anos, portador de leucemia linfóide aguda:

1. Recepção na Ala Pediátrica:

Criança interna na ala pediátrica, para início de ciclo de quimioterapia.

2. Alergia Medicamentosa:

Criança e cuidador nega alergia medicamentosa.

3. Cirurgias Prévias:

Apenas para instalação de cateter, segundo o cuidador.

4. Presença de Doenças crônicas:

Cuidador e paciente nega doenças crônicas.

5. Tipo de câncer da criança:

Criança portadora de Carcinoma Suprarrenal.

6. Medicamentos em uso:

No momento, nega uso de medicamentos.

7. Quimioterápicos propostos no ciclo:

Metrotexate de alta taxa de dose.

8. Hidratação e Nutrição:

Média ingesta de líquidos e de alimentos.

9. Presença de Catéter Totamente Implantado ou Acesso venoso Periférico:

Possui cateter totalmente implantado.

10. Integridade cutâneo-mucosa:

Sem lesões na admissão.

11. Integridade Física:

Deambula regularmente, motricidade e mobilidade de membros preservados.

12. Regulação Térmica:

Temperatura e sinais vitais dentro da normalidade.

13. Regulação Neurológica

Consciente, lúcido e orientado. Nega algias.

APÊNDICE R – SUGESTÕES NOS TESTES PILOTOS PARA ADEQUAÇÃO DOS FORMULÁRIOS E INTERFACE DO SADC-COSQ

PERFIL DOS PAIS E CUIDADORES DOS PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA

As perguntas deste questionário são destinadas para levantar o perfil dos pais ou cuidadores responsáveis pelos pacientes pediátricos oncológicos submetidos a quimioterapia. Fique a vontade para responder. Marque apenas UMA opção para cada item.

1. Escreva o número do formulário indicado pelo pesquisador
   [1]
2. Responsável pelo paciente em tratamento
   - [ ] Mãe
   - [ ] Pai
   - [ ] Avó
   - [ ] Tio/Tia
   - [ ] Irmão/Irmã
   - [ ] Cuidador
3. Qual a idade do responsável principal pelo paciente
   [ ]
4. Sexo
   - [ ] Feminino
   - [ ] Masculino
5. Grau de Escolaridade
   - [ ] Não alfabetizado
   - [ ] Fundamental
   - [ ] Médio
   - [ ] Superior
   - [ ] Especialista
   - [ ] Mestrado/Doutorado
6. Quantos filhos o responsável pelo paciente têm
   - [ ] Um filho
   - [ ] Dois filhos
   - [ ] Três ou mais
   - [x] Sem necessidade para estudo
7. Se o paciente tiver irmãos, estes possuem algum tipo de doença?
   - [ ] Não
   - [ ] Sim, qual(is)?
   - [ ] Não se lembra
   - [x] Sem necessidade para estudo
8. O responsável pela criança é portador de alguma doença
   - [ ] Não

INICIAR O TREINAMENTO NO SADC-COSQ:

PASSO 1: Após ter lido o caso clínico, acessar o SADC-COSQ.
PASSO 2: Localizar "paciente teste 2".
PASSO 3: Localizar cadastro do paciente
PASSO 4: Realizar o cadastro dos dados clínicos.e históricos da criança.
PASSO 5: Realizar um relatório baseado na evolução/anamnese.
PASSO 6: Salvar relatório.
PASSO 7: Sinalizar os quimioterápicos e medicamentos em uso no tratamento pela criança conforme caso clínico e selecionar. "Nesta etapa, o sistema automaticamente lhe fornecerá a indicação do quimioterápicos, efeitos, adversos e toxicidades".
PASSO 8: Gerar e confirmar as orientações a serem fornecidas ao cuidador.
PASSO 9: Gerar e liberar as orientações de enfermagem.
PASSO 10: Imprimir as orientações a serem fornecidas aos cuidadores.

Caso queira deixar um comentário, fique a vontade em colaborar, descrevendo no quadro abaixo

- A tela inicial demora muito para carregar
- Erros de português na edição da tela
- Inserir campos para edição do título do paciente
- Buscar as orientações mais claras

AVALIAÇÃO DAS ORIENTAÇÕES E RECOMENDAÇÕES DE ENFERMAGEM A CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA
FORMULÁRIO FB2

escreva o número de formulário citado pelo pesquisador

3

Após utilizar as orientações e recomendações de enfermagem, depois da criança ser submetida a quimioterapia, solicitamos a avaliação da capacidade de compreender de você cuidador, os cuidados orientados. Gostaríamos de sua opinião, respondendo as **13 questões** presentes no questionário a seguir.

1. Você conseguiu entender o que é quimioterapia.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente
	X			

Caso responda "DISCORDO" ou "DISCORDO PLENAMENTE", favor explicar o porquê.

2. Está descrita o necessário para que você possa saber sobre os cuidados da criança após ter recebido o quimioterápico.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente
		X		

Caso responda "DISCORDO" ou "DISCORDO PLENAMENTE", favor explicar o porquê.
melhorar ortografia da questão

3. O conteúdo é de fácil entendimento.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente
		X		

Caso responda "DISCORDO" ou "DISCORDO PLENAMENTE", favor explicar o porquê.
melhorar ortografia

4. As recomendações e orientações estão descritas de uma forma clara e objetiva.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente
	X			

Caso responda "DISCORDO" ou "DISCORDO PLENAMENTE", favor explicar o porquê.

5. O material está apropriado ao seu entendimento.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente
	X			

Caso responda "DISCORDO" ou "DISCORDO PLENAMENTE", favor explicar o porquê.

AVALIAÇÃO DAS ORIENTAÇÕES E RECOMENDAÇÕES DE ENFERMAGEM A CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA
FORMULÁRIO FB2

escreva o número de formulário citado pelo pesquisador

3

Após utilizar as orientações e recomendações de enfermagem, depois da criança ser submetida a quimioterapia, solicitamos a avaliação da capacidade de compreender de você cuidador, os cuidados orientados. Gostaríamos de sua opinião, respondendo as **13 questões** presentes no questionário a seguir.

1. Você conseguiu entender o que é quimioterapia.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente
	X			

Caso responda "DISCORDO" ou "DISCORDO PLENAMENTE", favor explicar o porquê.

2. Está descrita o necessário para que você possa saber sobre os cuidados da criança após ter recebido o quimioterápico.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente
		X		

Caso responda "DISCORDO" ou "DISCORDO PLENAMENTE", favor explicar o porquê.
melhorar ortografia da questão

3. O conteúdo é de fácil entendimento.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente
		X		

Caso responda "DISCORDO" ou "DISCORDO PLENAMENTE", favor explicar o porquê.
melhorar ortografia

4. As recomendações e orientações estão descritas de uma forma clara e objetiva.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente
	X			

Caso responda "DISCORDO" ou "DISCORDO PLENAMENTE", favor explicar o porquê.

5. O material está apropriado ao seu entendimento.

Concordo plenamente	Concordo	Indiferente	Discordo	Discordo plenamente
	X			

Caso responda "DISCORDO" ou "DISCORDO PLENAMENTE", favor explicar o porquê.

APÊNDICE S - TREINAMENTO E *CHECK-LIST* DO ENFERMEIRO NA OPERAÇÃO DO SADC-COSQ

Agora, você dará início aos testes.

Abaixo, nós temos 10 tarefas que devem ser executadas por você utilizando o SADC-COSQ.

As tarefas devem ser executadas na ordem em que se encontram.

Você deve LER cada tarefa antes de executá-la.

Verbalize suas dúvidas, pois isto ajudará o avaliador a anotar a ocorrência e a razão de problemas.

É o produto que está sendo avaliado e não você.

INICIAR O TREINAMENTO NO SADC-COSQ:

PASSO 1: Após ter lido o caso clínico, acessar o SADC-COSQ.

PASSO 2: Localizar “paciente teste 2”.

PASSO 3: Localizar cadastro do paciente

PASSO 4: Realizar o cadastro dos dados clínicos e históricos da criança.

PASSO 5: Realizar um relatório baseado na evolução/anamnese.

PASSO 6: Salvar relatório.

PASSO 7: Sinalizar os quimioterápicos e medicamentos em uso no tratamento pela criança conforme caso clínico e selecionar. “Nesta etapa, o sistema automaticamente lhe fornecerá a indicação do quimioterápicos, efeitos, adversos e toxicidades”.

PASSO 8: Gerar e confirmar as orientações a serem fornecidas ao cuidador.

PASSO 9: Gerar e liberar as orientações de enfermagem.

PASSO 10: Imprimir as orientações a serem fornecidas aos cuidadores.

Caso queira deixar um comentário, fique a vontade em colaborar, descrevendo no quadro abaixo

ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA DA PUCPR

ASSOCIAÇÃO PARANAENSE
DE CULTURA - PUCPR

Plataforma Brasil

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: SISTEMA COMPUTACIONAL DE APOIO A ORIENTAÇÕES A PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA

Pesquisador: Marcos Augusto Hochuli Shmeil

Área Temática:

Versão: 5

CAAE: 49108415.4.0000.0020

Instituição Proponente: Pontifícia Universidade Católica do Parana - PUCPR

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.455.808

Apresentação do Projeto:

Os Sistemas de Apoio à Decisão Clínica (SADC) para Enfermagem são elaborados com intuito de auxiliar os enfermeiros nas decisões clínicas para prática profissional, automatizando suas condutas e rotinas, melhorando seu desempenho nas atividades diárias através de recursos computacionais. O câncer infantil, também assistido por enfermeiros quando do seu tratamento, é um processo patológico, que se inicia a partir de uma célula anormal, transformada pela mutação do seu DNA. Esse processo dá origem a um clone, proliferando-se localmente e sistemicamente. A quimioterapia é a modalidade instituída no tratamento do câncer infantil, levando a criança obter uma ótima resposta ao tratamento. Essa modalidade proporciona que as células tumorais infantis sejam sensíveis a terapia antineoplásica. Os efeitos colaterais mais frequentes no uso da quimioterapia são: náuseas, vômitos, perda de peso, alopécia, hematomas, epistaxe, mucosites e diarreia. A enfermagem busca, então, a manutenção do bem estar, diminuindo riscos e complicações nos efeitos colaterais em domicílio, informando os cuidados necessários, pós-alta, para os cuidadores dessas crianças. Um SADC pode contribuir, auxiliando a realização de orientações para cuidadores, a partir de dados clínicos coletados e de protocolos de quimioterapia pré-estruturados. O objetivo desse projeto é elaborar um SADC e avaliá-lo quanto a sua funcionalidade, usabilidade e os resultados produzidos. Essas avaliações serão produzidas por

Endereço: Rua Imaculada Conceição 1155
Bairro: Prado Velho **CEP:** 80.215-901
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3271-2103 **Fax:** (41)3271-2103 **E-mail:** nep@pucpr.br

ASSOCIAÇÃO PARANAENSE
DE CULTURA - PUCPR

Plataforma Brasil

Emenda recolaca para inclusão de centro coparticipante, bem como alteração no cronograma, título da pesquisa e inclusão de declarações específicas solicitadas pelo centro coparticipante. A emanda anterior provocou bloqueio ético.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos apresentados

Recomendações:

sem recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto não apresenta óbice ético.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_661612E3.pdf	09/03/2016 12:08:29		Aceito
Outros	FolhadeRostodoHEG.pdf	08/12/2015 08:43:01	Vagner José Lopes	Aceito
Outros	DeclaracoesdoHEG.pdf	08/12/2015 08:42:17	Vagner José Lopes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PDM_VagnerJose_HEG_Lopes_PPGTpronto.pdf	12/11/2015 10:40:24	Vagner José Lopes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_TI_HEG.jpg	12/11/2015 10:30:45	Vagner José Lopes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_servico_pediatria.jpg	12/11/2015 10:30:23	Vagner José Lopes	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_responsabilidade_pesquisador.jpg	10/11/2015 23:45:10	Vagner José Lopes	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_Confidencialidade.jpg	10/11/2015 23:44:48	Vagner José Lopes	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_Projeto.jpg	10/11/2015 23:44:32	Vagner José Lopes	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_Pesquisa.jpg	10/11/2015 23:44:10	Vagner José Lopes	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_Uso_Dados.jpg	10/11/2015 23:43:50	Vagner José Lopes	Aceito
Declaração de	Declaracao_Encaminhamento_CEP.	10/11/2015	Vagner José Lopes	Aceito

Endereço: Rua Imaculada Conceição 1155
Bairro: Prado Velho **CEP:** 80.215-901
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3271-2103 **Fax:** (41)3271-2103 **E-mail:** nep@pucpr.br

ASSOCIAÇÃO PARANAENSE DE CULTURA - PUCPR

PlataForma Brasil

Pesquisadores	jpg	23:43:12	Vagner José Lopes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaraoEnfermagem.jpg	10/11/2015 23:37:21	Vagner José Lopes	Aceito
Outros	roteiro.pdf	15/10/2015 21:26:14	Vagner José Lopes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termoconsentimentoPAISCUIDADORES ENFERMEIROS.pdf	15/10/2015 21:25:19	Vagner José Lopes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	decl_hegc.pdf	08/10/2015 16:05:19	Vagner José Lopes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PDM_VagnerJoseLopesPPGTeditado2015.pdf	08/10/2015 11:29:12	Vagner José Lopes	Aceito
Folha de Rosto	20150831074749351.pdf	01/09/2015 21:02:11	Vagner José Lopes	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

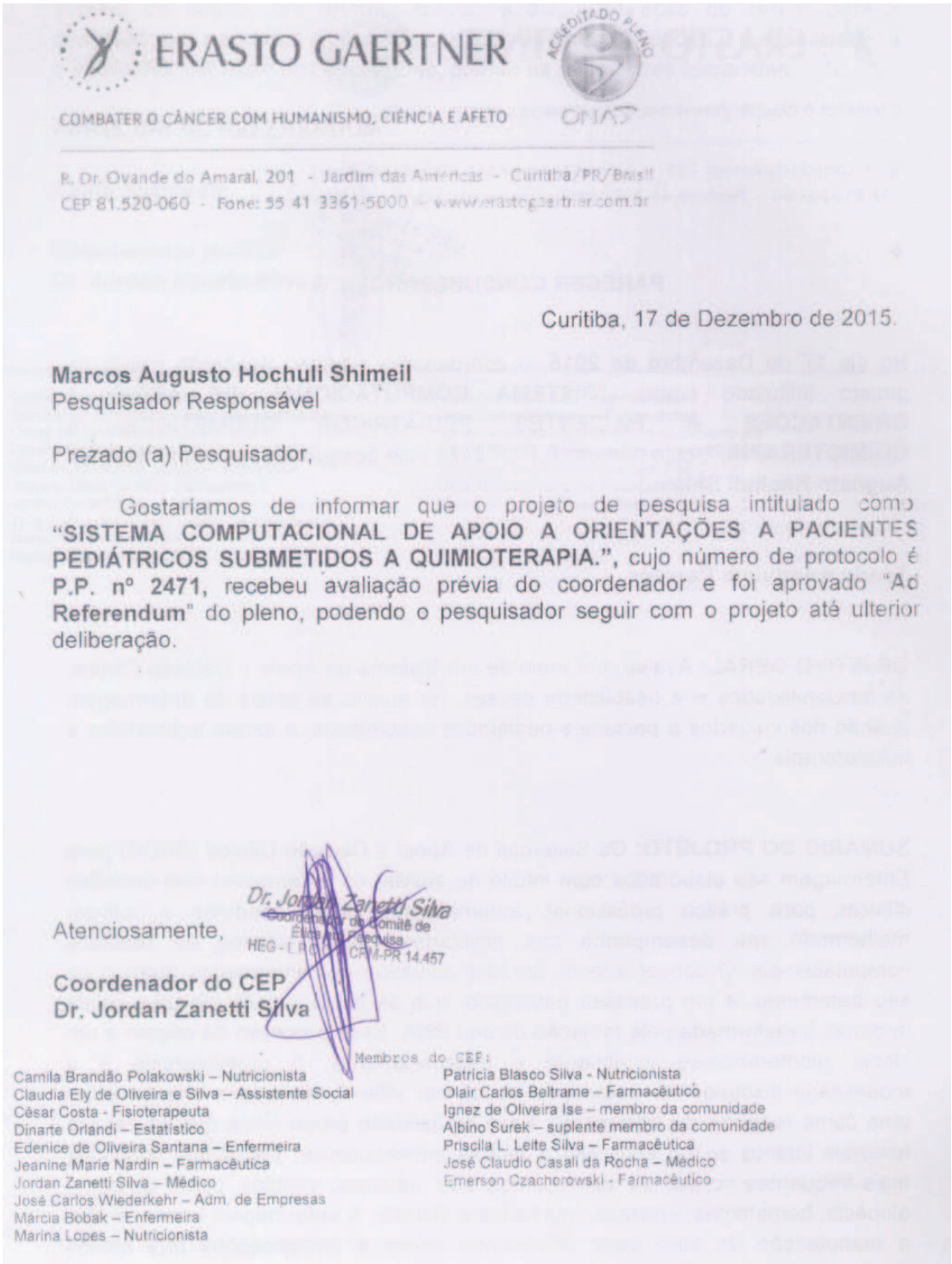
Necessita Apreciação da CONEP:
Não

CURITIBA, 17 de Março de 2016

Assinado por:
NAIM AKEL FILHO
(Coordenador)

Endereço: Rua Imaculada Conceição 1155
Bairro: Prado Velho **CEP:** 80.215-901
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3271-2103 **Fax:** (41)3271-2103 **E-mail:** ncp@pucpr.br

ANEXO B – CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA DO HEG



ERASTO GAERTNER

ACREDITADO PLENO ONA

COMBATER O CÂNCER COM HUMANISMO, CIÊNCIA E AFETO

R. Dr. Ovande do Amaral, 201 - Jardim das Américas - Curitiba/PR/Brasil
CEP 81.520-060 - Fone: 55 41 3361-5000 - www.erastogaertner.com.br

Curitiba, 17 de Dezembro de 2015.

Marcos Augusto Hochuli Shimeil
Pesquisador Responsável

Prezado (a) Pesquisador,

Gostaríamos de informar que o projeto de pesquisa intitulado como **"SISTEMA COMPUTACIONAL DE APOIO A ORIENTAÇÕES A PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA."**, cujo número de protocolo é **P.P. nº 2471,** recebeu avaliação prévia do coordenador e foi aprovado "**Ad Referendum**" do pleno, podendo o pesquisador seguir com o projeto até ulterior deliberação.

Atenciosamente,

Dr. Jordan Zanetti Silva
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
HEG - LRPCM - CRM-PR 14.457

Coordenador do CEP
Dr. Jordan Zanetti Silva

Membros do CEP:

Camila Brandão Polakowski – Nutricionista
Claudia Ely de Oliveira e Silva – Assistente Social
César Costa - Fisioterapeuta
Dinarte Orlandi – Estatístico
Edenice de Oliveira Santana – Enfermeira
Jeanine Marie Nardin – Farmacêutica
Jordan Zanetti Silva – Médico
José Carlos Wiederkehr – Adm. de Empresas
Márcia Bobak – Enfermeira
Marina Lopes – Nutricionista
Patrícia Blasco Silva - Nutricionista
Olair Carlos Beltrame – Farmacêutico
Ignez de Oliveira Ise – membro da comunidade
Albino Surek – suplente membro da comunidade
Priscila L. Leite Silva – Farmacêutica
José Claudio Casali da Rocha – Médico
Emerson Czachorowski - Farmacêutico

ANEXO C- PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA DO HEG

LIGA PARANAENSE DE COMBATE AO CÂNCER

Plataforma Brasil

Continuação do Parecer: 1.508.786

passadas pelo enfermeiro. Para minimizar este risco, os pesquisadores comprometem-se que em nenhum momento será identificado o questionário dos sujeitos que participarão do estudo.

Benefícios:

Pelos enfermeiros: o aprendizado a ser adquirido sobre o do Sistema de Apoio a Decisão Clínica, pois terão a oportunidade de utilizá-lo, bem como participarem de uma exposição sobre o mesmo ministrado pelo autor do trabalho, e o aprendizado a ser adquirido sobre a efetividade das orientações prestadas, pois terão a oportunidade de avaliá-las, bem como participarem de um experimento ministrado pelo autor do trabalho. Pelos pais e cuidadores: o aprendizado adquirido sobre as recomendações de cuidados domiciliares orientado pelo enfermeiro, como melhoria da qualidade do cuidado do paciente submetido a quimioterapia, pois terão a oportunidade de avaliá-las, e prestar a opinião em relação as informações orientadas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Para este projeto nada consta.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos e as considerações foram apresentados satisfatoriamente.

Recomendações:

Sem recomendações; projeto aprovado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto está de acordo conforme itens acima analisados, sem lista de inadequações.

Considerações Finais a critério do CEP:

Gostaríamos de informar que o projeto de pesquisa intitulado como: "SISTEMA COMPUTACIONAL DE APOIO A ORIENTAÇÕES A PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS NA QUIMIOTERAPIA.", cujo número de protocolo é P.P. nº 2471 e tem como pesquisador responsável V. Sa. Foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa e foi Aprovado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_687573.pdf	31/03/2016 12:12:12		Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	31/03/2016 12:11:38	Vagner José Lopes	Aceito

Endereço: Rua Dr. Ovande do Amaral 201
Bairro: Jardim das Américas **CEP:** 81.520-060
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3361-5271 **E-mail:** cep@lpcc.org.br

LIGA PARANAENSE DE COMBATE AO CÂNCER

Plataforma Brasil

Continuação do Parecer: 1.508.286

passadas pelo enfermeiro. Para minimizar este risco, os pesquisadores comprometem-se que em nenhum momento será identificado o questionário dos sujeitos que participarão do estudo.

Benefícios:

Pelos enfermeiros: o aprendizado a ser adquirido sobre o do Sistema de Apoio a Decisão Clínica, pois terão a oportunidade de utilizá-lo, bem como participarem de uma exposição sobre o mesmo ministrado pelo autor do trabalho, e o aprendizado a ser adquirido sobre a efetividade das orientações prestadas, pois terão a oportunidade de avaliá-las, bem como participarem de um experimento ministrado pelo autor do trabalho. Pelos pais e cuidadores: o aprendizado adquirido sobre as recomendações de cuidados domiciliares orientado pelo enfermeiro, como melhoria da qualidade do cuidado do paciente submetido a quimioterapia, pois terão a oportunidade de avaliá-las, e prestar a opinião em relação as informações orientadas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Para este projeto nada consta.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos e as considerações foram apresentados satisfatoriamente.

Recomendações:

Sem recomendações; projeto aprovado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto está de acordo conforme itens acima analisados, sem lista de inadequações.

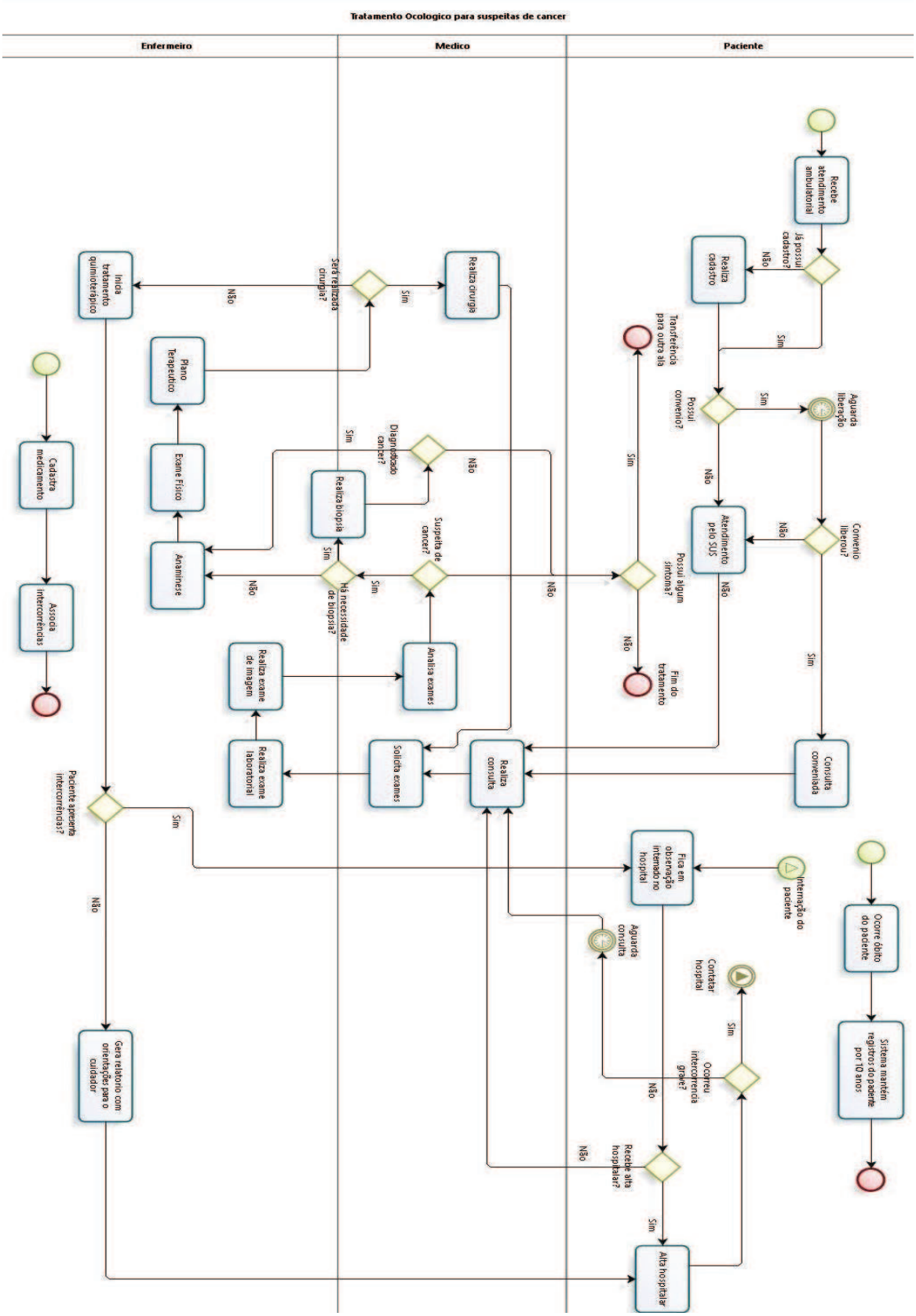
Considerações Finais a critério do CEP:

Gostaríamos de informar que o projeto de pesquisa intitulado como: "SISTEMA COMPUTACIONAL DE APOIO A ORIENTAÇÕES A PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS NA QUIMIOTERAPIA.", cujo número de protocolo é P.P. nº 2471 e tem como pesquisador responsável V. Sa. Foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa e foi Aprovado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_687573.pdf	31/03/2016 12:12:12		Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	31/03/2016 12:11:38	Vagner José Lopes	Aceito

ANEXO D - MODELO DE NEGÓCIO BPM DO SADC-COSQ



ANEXO E – COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO ARTIGO DA DISSERTAÇÃO

[RGE] Agradecimento pela Submissão

R Revista Gaúcha de Enfermagem
Hoje, 14:18
Você

Mestrando Vagner José Lopes,

Agradecemos a submissão do seu manuscrito "AVALIAÇÃO DE ORIENTAÇÕES, GERADAS POR SISTEMA COMPUTACIONAL, A CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA" para Revista Gaúcha de Enfermagem. Através da interface de administração do sistema, utilizado para a submissão, será possível acompanhar o progresso do documento dentro do processo editorial, bastanto logar no sistema localizado em:

URL do Manuscrito:
http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/author/submission/67407
Login: vlopes18

Em caso de dúvidas, envie suas questões para este email. Agradecemos mais uma vez considerar nossa revista como meio de transmitir ao público seu trabalho.

Revista Gaúcha de Enfermagem
Revista Gaúcha de Enfermagem

Revista Gaúcha de Enfermagem
http://www.seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem
http://www.scielo.br/rgenf
http://www.facebook.com/rgenf

seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/author/submission/67407

CAPA SOBRE PÁGINA DO USUÁRIO PESQUISA ATUAL ANTERIORES NOTÍCIAS EENF

Capa > Usuário > Autor > Submissões > #67407 > Resumo

#67407 Sinopse

RESUMO AVALIAÇÃO EDIÇÃO

Submissão

Autores	Vagner José Lopes, Marcos Augusto Marcos Augusto Hochuli Shmeil
Título	AVALIAÇÃO DE ORIENTAÇÕES, GERADAS POR SISTEMA COMPUTACIONAL, A CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA
Documento original	67407-278421-1-SM.DOCX 29-08-2016
Docs. sup.	67407-278423-1-SP.PDF 29-08-2016 INCLUIR DOCUMENTO SUPLEMENTAR 67407-278424-1-SP.PDF 29-08-2016 67407-278425-1-SP.JPG 29-08-2016 67407-278426-1-SP.PDF 29-08-2016 67407-278429-1-SP.PDF 29-08-2016
Submetido por	Mestrando Vagner José Lopes
Data de submissão	agosto 29, 2016 - 11:18
Seção	Artigos Originais
Editor	Nenhum(a) designado(a)

Situação

Situação	Aguardando designação
Iniciado	29-08-2016
Última alteração	29-08-2016