Artigo de Pesquisa
Research Article
Artículo de Investigación

DOI: https://doi.org/10.12957/reuerj.2024.85465

Necessidades informacionais sobre autocuidado de crianças com leucemia para criação de aplicativo móvel

Information needs on self-care for children with leukemia for the creation of a mobile application

Necesidades de información sobre el autocuidado de niños con leucemia para crear una aplicación móvil

Vanessa Ramos Martins[I]; Fernanda Garcia Bezerra Góes[II]; Aline Cerqueira Santos Santana da Silva[II]; Eliza Cristina Macedo[I]; Laura Johanson da Silva[I]; Liliane Faria da Silva[II]

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ, Brasil; [II]Universidade Federal Fluminense, Rio das Ostras, RJ, Brasil

RESUMO

Objetivo: identificar as necessidades informacionais sobre autocuidado de crianças com leucemia para a criação de aplicativos móveis. **Método:** pesquisa qualitativa, realizada entre novembro de 2023 e janeiro de 2024 em uma casa de apoio no Rio de Janeiro, Brasil, mediante entrevistas semiestruturadas com dez crianças com leucemia. Dados processados no *software* IRAMUTEQ® e interpretados por análise temática. Protocolo de pesquisa aprovado pelo comitê de ética em pesquisa. **Resultados:** identificaram-se cinco temas resultantes do agrupamento interpretativo das sete classes de segmentos de texto relacionadas às necessidades informacionais para o autocuidado: repercussões do tratamento, diagnóstico, quimioterapia, cuidados com o corpo e ambiente domiciliar, além das mídias desejáveis em aplicativos móveis, com destaque para vídeos e jogos. **Conclusão:** as necessidades informacionais descritas podem facilitar o compartilhamento de orientações de forma atrativa, lúdica e acessível, gerando possíveis contribuições positivas no processo de autocuidado dessas crianças.

Descritores: Enfermagem; Criança; Neoplasias; Tecnologia Educacional; Aplicativos Móveis.

ABSTRACT

Objective: to identify the information needs of children with leukemia regarding self-care for the creation of mobile applications. **Method:** qualitative research, carried out between November 2023 and January 2024 in a support home in Rio de Janeiro, Brazil, through semi-structured interviews conducted with ten children diagnosed with leukemia. Data was processed using IRAMUTEQ® software and interpreted using thematic analysis. Research protocol approved by the research ethics committee. **Results:** a total of five themes were identified as a result of the interpretative grouping of the seven classes of text segments related to information needs for self-care: treatment repercussions, diagnosis, chemotherapy, body care and the home environment, as well as desirable media in mobile applications, especially videos and games. **Conclusion:** the information needs described can facilitate the sharing of guidance in an attractive, playful and accessible way, generating possible positive contributions to the self-care process of these children.

Descriptors: Nursing; Child; Neoplasms; Educational Technology; Mobile Applications.

RESUMEN

Objetivo: identificar las necesidades de información sobre el autocuidado de niños con leucemia para crear aplicaciones móviles. **Método:** investigación cualitativa, realizada entre noviembre de 2023 y enero de 2024 en una casa de apoyo en Río de Janeiro, Brasil, mediante entrevistas semiestructuradas a diez niños con leucemia. Los datos fueron procesados en el *software* IRAMUTEQ® e interpretados mediante análisis temático. El protocolo de investigación fue aprobado por el comité de ética en investigación. **Resultados:** se identificaron cinco temas resultantes de la agrupación interpretativa de las siete clases de segmentos de texto relacionados con las necesidades de información para el autocuidado: repercusiones del tratamiento, diagnóstico, quimioterapia, cuidado del cuerpo y del ambiente domiciliario, además de medios que se espera que estén presentes en las aplicaciones móviles, principalmente videos y juegos. **Conclusión:** las necesidades de información descritas pueden facilitar el intercambio de orientación de forma atractiva, lúdica y accesible, y generar posibles contribuciones positivas al proceso de autocuidado de estos niños.

Descriptores: Enfermería; Niño; Neoplasias; Tecnología Educacional; Aplicaciones Móviles.

INTRODUÇÃO

Ao longo dos anos, o câncer tornou-se uma das principais causas de morte por doença em crianças em todo o mundo, ocupando o segundo lugar entre todas as causas de mortalidade nessa população. De acordo com os dados mais recentes da Agência Internacional para Pesquisa em Câncer da Organização Mundial da Saúde (OMS), aproximadamente 280 mil pessoas com idades entre zero e 19 anos são diagnosticadas com câncer anualmente em todo o mundo. Na América Latina, estima-se que esse número alcance pelo menos 29 mil crianças por ano[1].

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES), Código de Financiamento 001 e Programa Emergencial de Consolidação Estratégica dos programas de Pós-Graduação *Stricto-sensu* Acadêmicos CAPES 2022; e apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – Brasil (CNPq).

Autora correspondente: Vanessa Ramos Martins. E-mail: vanessa0205@msn.com

Editora Chefe: Cristiane Helena Gallasch; Editora Científica: Juliana Amaral Prata

Recebido em: 28/06/2024 – Aprovado em: 09/12/2024

CC BY NC ND

Artigo de Pesquisa
Research Article
Artículo de Investigación

DOI: https://doi.org/10.12957/reuerj.2024.85465

A leucemia é o câncer infantil mais comum, com cerca de 11.000 casos diagnosticados anualmente no Brasil, conforme as informações contemporâneas disponíveis[3]. Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria, a leucemia linfoide aguda é a mais frequente, representando cerca de 80% dos casos na atualidade. Este tipo de leucemia é até quatro vezes mais comum do que a leucemia mieloide aguda, que responde por 15% a 20% dos casos. A leucemia mieloide crônica é rara em crianças, com incidência próxima a 2%[4].

A leucemia afeta o sistema hematopoiético, impactando a produção de glóbulos brancos pela medula óssea, que são responsáveis por combater infecções. Enquanto a leucemia mielóide aguda e a leucemia mielóide crônica afetam as células mielóides, a leucemia linfocítica aguda e a leucemia linfocítica crônica atingem as células do sistema linfático. Esses quatro tipos constituem os grupos de leucemia mais recorrentes na população infantil[5].

O impacto do diagnóstico e do tratamento da leucemia na vida e no cotidiano da criança pode ser dimensionado pela necessidade de múltiplas informações essenciais para a manutenção do cuidado familiar e do próprio autocuidado da criança no ambiente domiciliar. Mudanças significativas na rotina familiar ocorrem quando uma criança com leucemia está no domicílio, incluindo a necessidade de alimentação especial, administração diária de medicamentos e uso de tecnologias adaptativas, como cateteres[6]. Essas mudanças envolvem, essencialmente, ajustes adaptativos no autocuidado cruciais para prevenir complicações e garantir a sobrevivência, especialmente fora do ambiente clínico. Portanto, o envolvimento das crianças no gerenciamento do próprio autocuidado faz com que se sintam importantes no processo terapêutico, além disso, melhora a adesão ao tratamento e a qualidade de vida[7].

Considerando que o autocuidado envolve a capacidade da criança e de sua família em adotar práticas voltadas à promoção ou manutenção da saúde, ou mesmo ao gerenciamento de uma condição de adoecimento, é fundamental dar atenção especial às crianças cujo desenvolvimento infantil ocorre no contexto de condições crônicas, como o câncer. Contudo, apesar da importância do autocuidado para o processo saúde-doença e para promover a saúde ao longo do tempo, as crianças nem sempre são envolvidas, e as informações são frequentemente transmitidas pelos profissionais de saúde diretamente aos responsáveis e cuidadores, excluindo a criança da tomada de decisão. No entanto, a literatura destaca a importância do envolvimento das crianças em todo o processo, com o apoio da família, adaptando-se às necessidades individuais relacionadas ao desenvolvimento individual[8].

A equipe de enfermagem deve compartilhar informações seguras e confiáveis para que as crianças com leucemia possam tomar decisões assertivas no seu autocuidado. O empoderamento para o autocuidado no tratamento oncológico desenvolve-se ao longo do processo terapêutico, logo, é crucial orientar e preparar a criança e a família desde o início. O apoio contínuo pode melhorar expressivamente os resultados do tratamento[8].

A educação em saúde é, portanto, uma estratégia utilizada pelo enfermeiro para potencializar o cuidado através de atividades educativas, visando estimular o autocuidado por meio das experiências e atitudes cotidianas do próprio paciente[9]. Nesse contexto, a criação e a implementação de tecnologias educacionais são formas eficazes e efetivas de compartilhar orientações, apoiando as crianças com leucemia e suas famílias com informações seguras sobre os melhores cuidados em diferentes fases do tratamento[6].

As tecnologias educacionais facilitam o contato entre profissionais de saúde, familiares e/ou pacientes, quando utilizam linguagem adequada à população-alvo, bem como ilustrações e *design/layout* acessíveis, e são adaptadas à cultura local. Elas aumentam a motivação para a aprendizagem e oferecem uma porta de acesso para informações relevantes e confiáveis[10].

Pesquisa desenvolvida no Brasil revelou que há 464 milhões de dispositivos digitais em uso, sendo os smartphones os dominantes não apenas em vendas, mas também em utilização de bancos, compras e mídias sociais[11]. O uso crescente de aparelhos eletrônicos e da internet apresenta-se de forma crescente em nosso país, especialmente entre a população infanto-juvenil[12]. Todavia, dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística destacam disparidades que refletem as desigualdades socioeconômicas entre as regiões brasileiras. Em 2022, observou-se maior ausência de acesso à internet e à telefonia móvel nas regiões Norte e Nordeste, principalmente em áreas rurais, onde a posse de celular foi de 90,8%, comparado a 97,4% na área urbana[13].

Estudo realizado entre crianças e adolescentes identificou que 35% dos entrevistados buscaram informações relacionadas à saúde e bem-estar na internet, abordando temas como alimentação, tratamento de doenças, exercícios físicos e medicamentos, demonstrando a relevância da internet como fonte de apoio para lidar com questões de saúde[12].

Portanto, se por um lado existe uma importante discussão sobre os impactos negativos da ciberdependência na infância e as repercussões do uso excessivo de telas para o desenvolvimento humano, por outro, entende-se que o uso inteligente e adequado das tecnologias da informação e comunicação pode representar avanços significativos, funcionando como um recurso de aprendizagem para a infância contemporânea, cada vez mais inserida no cenário digital[14].

Artigo de Pesquisa
Research Article
Artículo de Investigación

DOI: https://doi.org/10.12957/reuerj.2024.85465

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) estima que aproximadamente 8.000 novos casos de câncer infantojuvenil serão diagnosticados no Brasil até 2025. A detecção precoce e o tratamento adequado resultam em uma taxa de cura de cerca de 80% e uma taxa de mortalidade de 8% em crianças e adolescentes no país[2].

Considerando o potencial benéfico das tecnologias na infância, especialmente no contexto do crescente uso de smartphones, a criação de uma tecnologia educacional voltada para crianças deve considerar suas necessidades individuais e garantir sua participação desde o início[6]. Em áreas com maior acesso a celular e internet, os aplicativos móveis se destacam como uma ferramenta adequada para o público infantil, oferecendo acessibilidade, interatividade e personalização, o que torna o processo de aprendizagem mais envolvente e eficaz. Ao dar voz às crianças com leucemia, é possível identificar os temas emergentes do seu cotidiano, garantindo sua participação ativa no processo de criação de uma tecnologia educacional[15].

O envolvimento do usuário final em todas as fases da construção de recursos tecnológicos pode reduzir desafios e aumentar o impacto terapêutico dessas ferramentas, para garantir sua eficácia, eficiência, satisfação e usabilidade. Além disso, intervenções por meio de soluções digitais móveis, considerando as perspectivas dos usuários, podem torná-las mais inclusivas e acessíveis, contribuindo para a melhoria dos resultados em saúde[16].

Apesar da relevância do tema, observa-se uma escassez de estudos na literatura científica sobre as necessidades informacionais de crianças com leucemia para a concepção de aplicativos móveis focados no autocuidado. Esta lacuna evidencia a importância de adotar uma abordagem mais inclusiva, participativa e orientada, que envolva ativamente o usuário final no processo de desenvolvimento de tecnologias[17], incluindo aplicativos móveis destinados às crianças com leucemia. Ressalta-se que as pesquisas onde o público-alvo está envolvido na geração dos dados e na resolução de problemas, utilizam-se da identificação do saber-fazer cotidiano dos envolvidos para promover mudanças sociais[15].

Considerando essa lacuna de pesquisa, a questão norteadora deste estudo é: "Quais são as necessidades informacionais sobre autocuidado de crianças com leucemia para a criação de aplicativos móveis?"

Na perspectiva de Dorothea Orem, referencial teórico deste estudo, o autocuidado, é compreendido como as práticas desempenhadas para a manutenção da vida, orientadas para um objetivo final, envolvendo a tomada de decisões e ações que resultem no engajamento ao tratamento. Essas práticas podem ser afetadas por diversos fatores, como hábitos de vida diários, fatores ambientais, culturais e socioeconômicos[18]. A teoria de Orem colabora para a compreensão da importância das crianças com leucemia participarem de maneira ativa no planejamento e na execução de suas práticas de autocuidado, reforçando a importância de uma abordagem personalizada e centrada no paciente, inclusive na criação de tecnologias educacionais, como aplicativos móveis. Neste estudo, o autocuidado é reforçado pelo protagonismo das crianças na identificação de suas próprias necessidades informacionais.

Dessa forma, objetivou-se identificar as necessidades informacionais sobre autocuidado de crianças com leucemia para a criação de aplicativos móveis.

MÉTODO

Pesquisa de abordagem qualitativa, de caráter exploratório-descritivo, seguindo as diretrizes do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ)[19], com coleta de dados realizada entre novembro de 2023 e janeiro de 2024.

O cenário consistiu em uma casa de apoio localizada no Rio de Janeiro/Brasil, destinada a crianças, adolescentes e familiares, que residem fora da capital do estado, durante o tratamento do câncer. Esta instituição é sem fins lucrativos, instituída no Brasil em 1994 e possui sedes mundialmente. A infraestrutura inclui áreas de convivência, recreação, alimentação e cuidados diários. Este cenário foi selecionado devido sua capacidade de acolher diversas crianças e por proporcionar um ambiente fora do contexto hospitalar, facilitando a identificação de suas necessidades informacionais.

A amostra foi selecionada por conveniência e a seleção dos participantes ocorreu com base no quadro de hóspedes gerenciado pela assistente social, considerando os seguintes critérios de inclusão: ter idade entre seis e doze anos incompletos; ter diagnóstico de leucemia; ter iniciado o tratamento; e ter ciência de seu diagnóstico. Essa faixa etária foi escolhida considerando a transição das responsabilidades de cuidado, onde as crianças começam a desenvolver habilidades para se envolver e compartilhar novas tarefas, demonstrando competências e responsabilidades, além de iniciar a fase de independência no autocuidado[20]. Foram excluídas crianças ausentes do local de pesquisa para exames ou procedimentos, assim como as incapazes de verbalizar suas necessidades.

A coleta de dados foi conduzida com agendamento prévio estabelecido em colaboração com a assistente social da instituição, profissional que desempenha um papel fundamental na organização dos pacientes, controlando o quadro de hóspedes, que detalha informações, como datas de entrada, períodos de permanência, alocações de quarto,

Artigo de Pesquisa
Research Article
Artículo de Investigación

DOI: https://doi.org/10.12957/reuerj.2024.85465

acompanhantes responsáveis e outros dados relevantes, como idade e diagnóstico das crianças. Os primeiros contatos com as crianças e seus responsáveis foram intermediados pela assistente social, no período vespertino, pois pela manhã eles são encaminhados ao hospital base para realização de exames, terapias e/ou consultas, retornando à casa de apoio posteriormente.

Após concordarem em participar, a criança e seu responsável eram encaminhados a uma sala de reuniões reservada, garantindo assim a privacidade necessária. Durante a entrevista, estavam presentes apenas a pesquisadora, a criança e seu responsável. A pesquisadora, primeira autora, se identificou como enfermeira e mestranda, orientada pela professora doutora, segunda autora, com expertise em pesquisas dessa natureza. Após apresentar suas credenciais, explicou os objetivos da pesquisa e convidou formalmente os familiares e as crianças a participarem do estudo. Destaca-se que os familiares atuaram como mediadores da participação das crianças no estudo, no que tange o consentimento e o acompanhamento, e as crianças foram os participantes entrevistados.

Os dados foram obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas, guiadas por um roteiro construído pelas autoras. O teste piloto com as duas primeiras crianças foi integrado à amostra, não sendo necessárias alterações, e as entrevistas foram realizadas até a saturação teórica dos dados, com dez crianças, momento em que não surgiram mais informações relevantes nas respostas dos participantes. Dessa forma, foram atendidas as normas de validade qualitativa da exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência dos dados[21].

Foram necessárias cinco visitas ao cenário, sendo uma por semana, para permitir que novas famílias fossem admitidas, evitando a repetição de participantes entrevistados. Não foi viável a devolutiva dos resultados do estudo aos participantes, uma vez que o aplicativo, que atenderá às necessidades informacionais identificadas, ainda está em fase de desenvolvimento e validação por especialistas. Posteriormente, o aplicativo será avaliado pelo próprio público-alvo.

Nenhuma das crianças recusou a participação ou desistiu durante o processo. Durante as entrevistas, algumas crianças inicialmente demonstraram timidez, sendo encorajadas pelos responsáveis a se comunicarem com a pesquisadora. Destaca-se que as crianças desenvolveram o diálogo com a pesquisadora para o levantamento de suas necessidades informacionais, de forma autônoma e participativa.

Além das entrevistas, as próprias crianças responderam a um breve questionário sociodemográfico, contendo as variáveis idade, gênero, diagnóstico de leucemia, tempo desde o diagnóstico e situação escolar. As entrevistas, conduzidas somente pela primeira autora, exploraram aspectos relacionados ao autocuidado das crianças com leucemia e as preferências para um aplicativo móvel, utilizando as seguintes perguntas: 1) *O que você gostaria de saber sobre o seu cuidado*? 2) *Você acha interessante um aplicativo para conhecer os cuidados que você precisa ter sobre a sua saúde*? 3) *Como você gostaria que fosse esse aplicativo*? 4) *O que você gostaria que esse aplicativo tivesse*?

As entrevistas, com duração média de 21 minutos, foram gravadas utilizando o aplicativo *Records*® em um smartphone, pertencente à pesquisadora para posterior transcrição e análise. As transcrições foram realizadas integralmente no Microsoft *Word*® e, posteriormente, os dados foram processados utilizando o *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ®), que oferece uma gama de técnicas de análise multidimensional, facilitando a interpretação do material com rigor metodológico[22,23].

A partir das transcrições das entrevistas, foi construído o *corpus* a ser analisado, sendo cada uma delas um texto, separado por linhas de comando. Em seguida os dados foram rodados conforme as técnicas de análises disponíveis no software, gerando segmentos de texto que são as principais unidades de análise.

Neste estudo utilizou-se a nuvem de palavras, que visualiza os termos mais frequentes no texto, destacando, de forma central e maiores, os mais relevantes. A análise de estatísticas textuais clássicas foi utilizada para identificar a quantidade de palavras, frequência média dos vocábulos e *hápax* (palavras com ocorrência única).

Além disso, a análise de similitude foi empregada para identificar padrões recorrentes e agrupamentos de conteúdo, revelando conexões entre diferentes vocábulos e segmentos textuais. Por fim, a classificação hierárquica descendente (CHD) permitiu organizar os segmentos de texto em classes semânticas, proporcionando uma compreensão mais aprofundada da estrutura e dos significados presentes nos dados. Nessa análise, utilizou-se como critério de seleção as palavras que apresentaram um χ^2 maior ou igual a 3,84 ($p<0,05$) em cada uma das classes, pois isso determina forte associação entre os vocábulos nas classes, com destaque para aquelas com $p<0,0001$, que revela elevada associação[22,23]. Nas análises, foi utilizado o processo de lematização para reduzir as palavras às suas raízes. Ademais, os advérbios foram eliminados das formas ativas, o que tornou o processo analítico mais objetivo, permitindo um foco mais claro nas palavras-chave relevantes para o estudo.

Após o processamento dos dados, os resultados foram interpretados pela análise temática[24]. Por meio da leitura minuciosa dos segmentos de texto, foram realizadas inferências e interpretações dos dados, identificando os núcleos de sentido das respostas, o que possibilitou uma compreensão aprofundada do objeto de estudo.

Artigo de Pesquisa
Research Article
Artículo de Investigación

DOI: https://doi.org/10.12957/reuerj.2024.85465

Todos os aspectos éticos foram contemplados, com aprovação do protocolo de pesquisa pelo comitê de ética em pesquisa da instituição proponente. Os participantes, que aceitaram participar voluntariamente, assinaram o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido, enquanto seus responsáveis assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O anonimato dos participantes foi preservado por meio de códigos alfanuméricos, e medidas rigorosas de segurança foram implementadas para proteger as informações, incluindo o armazenamento dos dados em servidores protegidos por senha e acesso restrito apenas à equipe de pesquisa autorizada.

RESULTADOS

O estudo incluiu dez crianças sendo cinco meninas (50,0%) e cinco meninos (50,0%). A média de idade foi de 8,4 anos, variando entre seis e 12 anos incompletos, o que corresponde aos extremos pretendidos. A maioria das crianças foi diagnosticada com leucemia no mesmo ano das entrevistas (60,0%), enquanto duas crianças foram diagnosticadas no ano anterior (20,0%) e outras duas há três anos (20,0%). Todas as crianças entrevistadas estavam afastadas das atividades escolares devido ao tratamento.

Após o processamento no *software* IRAMUTEQ®, o *corpus* textual foi composto por 10 textos provenientes das entrevistas com as crianças, totalizando 1.195 termos, dos quais 307 foram formas distintas. Destas, 168 (14,06%) ocorreram apenas uma vez (hápax), com uma média de 119,5 ocorrências por texto.

Para compor a nuvem de palavras, foram incluídos vocábulos que apareceram pelo menos cinco vezes no corpus textual. Os termos mais recorrentes incluíram vídeo (n=15), cuidado (n=14), ficar (n=14), saber (n=13), descobrir (n=11), ano (n=11), só (n=9), gosto (n=9), falar (n=9) e escola (n=9). Esses termos foram destacados como centrais e maiores na nuvem, proporcionando uma visão clara das palavras-chave predominantes nas entrevistas com as crianças. Destaca-se que a letra "f" se refere à frequência de ocorrência de cada termo no corpus textual, ou seja, quantas vezes a palavra foi citada nas entrevistas (Figura 1).

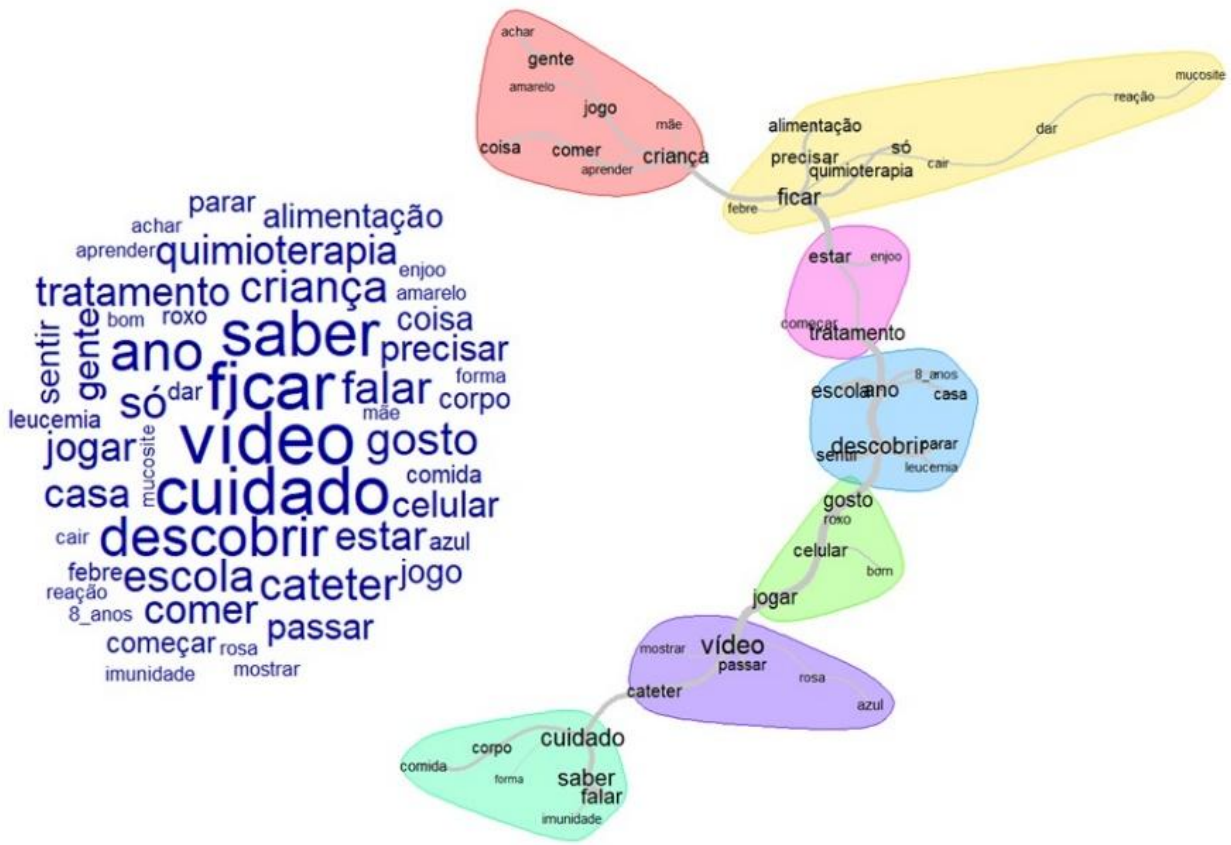

Figura 1: Nuvem de palavras e análise de similitude do *corpus* textual. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

Artigo de Pesquisa
Research Article
Artículo de Investigación

DOI: https://doi.org/10.12957/reuerj.2024.85465

No processo interpretativo, a partir da palavra mais recorrente “vídeo”, verificou-se que as crianças com leucemia apontaram os vídeos como uma das modalidades mais atrativas para aprender sobre seu autocuidado. O termo "cuidado", juntamente com “ficar”, foi o segundo mais recorrente, destacando a importância da orientação sobre os cuidados necessários durante o tratamento da leucemia. Para as crianças entrevistadas, vídeos em aplicativos móveis sobre os cuidados são importantes uma vez que podem agregar informações visuais e em áudio de forma dinâmica e atrativa.

A análise de similitude também incluiu vocábulos que apareceram pelo menos cinco vezes no *corpus* textual, permitindo identificar suas interconexões e ajudando na compreensão estrutura do conteúdo lexical. A análise revelou que o corpus textual está distribuído em sete halos distintos, que estão conectados pela linha central mais espessa por meio das palavras mais recorrentes, o que enfatiza a forte correlação entre esses vocábulos. A partir dos termos mais relevantes, foram formadas ramificações com outras palavras que também se conectaram com os vocábulos dentro dos halos. Cumpre ressaltar que a nuvem de palavras e a árvore de similaridade são geradas em momentos distintos no processamento textual no *software* IRAMUTEQ®. Contudo, nesse estudo, foram combinadas em uma única figura pelas autoras, para facilitar a compreensão do objeto de estudo.

A forte conexão entre os termos "criança", "ficar", "tratamento", "descobrir", "gosto", "celular", "jogar", "vídeo", "cateter", "cuidado", "saber" e "falar" reflete o objetivo principal das entrevistas com as crianças. Isso indica que elas têm interesse em utilizar aplicativos móveis para assistir vídeos e jogar e, e que consideram interessante obter informações e conversar sobre o tratamento e os cuidados específicos, como o uso dos cateteres, por meio das mídias mencionadas.

O primeiro halo, em vermelho, apresenta vocábulos interligados entre si com o sentido da necessidade do conhecimento. Nele, aparecem "criança" e "mãe", que se apresenta como a principal cuidadora durante o processo de tratamento. Outros termos, como "aprender", "comer" e "jogo", estão próximos ao ramo mais espesso, indicando a importância de aprender conhecimentos relacionados à alimentação para a própria saúde. O vocábulo "jogo" se destacou como uma via especialmente atraente para atender as necessidades informacionais desse público-alvo, incluindo orientações sobre alimentação, além de higiene e medicamentos.

No halo amarelo, a conexão entre os vocábulos "ficar", "precisar", "quimioterapia" e "alimentação" também indicou necessidades informacionais para o autocuidado, como orientações sobre os tipos de quimioterapia e os alimentos adequados que as crianças podem consumir durante o tratamento. Além disso, os termos "febre," "só," "cair," "dar," "reação" e "mucosite" estão interligados em ramificações dentro do mesmo halo.

O halo rosa se conecta pelos termos "estar" e "tratamento," com ramificações com "enjoo" e "tratamento." Assim, no processo interpretativo, verificou-se que as crianças consideram importante conhecer os possíveis sintomas e reações ao tratamento, como febre, enjoo e mucosite. O halo central, em azul, indicou um processo pelo qual todas as crianças entrevistadas precisaram passar, envolvendo os termos "sentir", "descobrir", "leucemia", "parar", "escola", "8_anos", "ano" e "casa". O diagnóstico de leucemia acarretou o afastamento do convívio social, especialmente da escola, obrigando as crianças a dedicarem mais tempo ao tratamento.

A interseção entre o halo anterior e o halo em verde claro destacou uma atividade que as crianças frequentemente realizam devido ao tempo afastadas da escola e de outras atividades durante o tratamento: o uso do celular. Os termos identificados indicam que as crianças utilizam celulares para jogar, conforme demonstrado pela forte ligação entre "gosto," "celular" e "jogar", sendo também uma das formas desejáveis para elas aprenderem sobre seu autocuidado, a partir de suas necessidades informacionais. Esses termos também estão associados a "bom" e "roxo," uma das cores mencionadas para auxiliar na construção da tecnologia educacional.

O halo roxo indica as palavras "vídeo" e "cateter", com distribuições de ramos para os termos "mostrar" e "passar", indicando a necessidade de informações sobre dispositivos, que podem ser semi ou totalmente implantados durante a quimioterapia, com a ajuda de vídeos educativos. Cores como "rosa" e "azul" também consideradas preferidas pelas crianças, foram sinalizadas para serem incorporadas em aplicativos.

O último halo, representado pelo verde água, agrupa termos fortemente interligados entre si, possibilitando uma compreensão mais abrangente das necessidades informacionais das crianças entrevistadas neste estudo, reforçando as questões relacionadas à alimentação, quimioterapia e suas consequências. Assim, os termos "saber", "cuidado", "falar", "corpo", "comida", "imunidade" e "forma" surgiram como elementos essenciais, destacando as principais áreas de autocuidado que demandam atenção especial.

Por meio do método Reinert, foi gerado o Dendrograma da CHD com sete classes textuais, alcançando um aproveitamento de 84,21% (Figura 2).

Artigo de Pesquisa
Research Article
Artículo de Investigación

DOI: https://doi.org/10.12957/reuerj.2024.85465

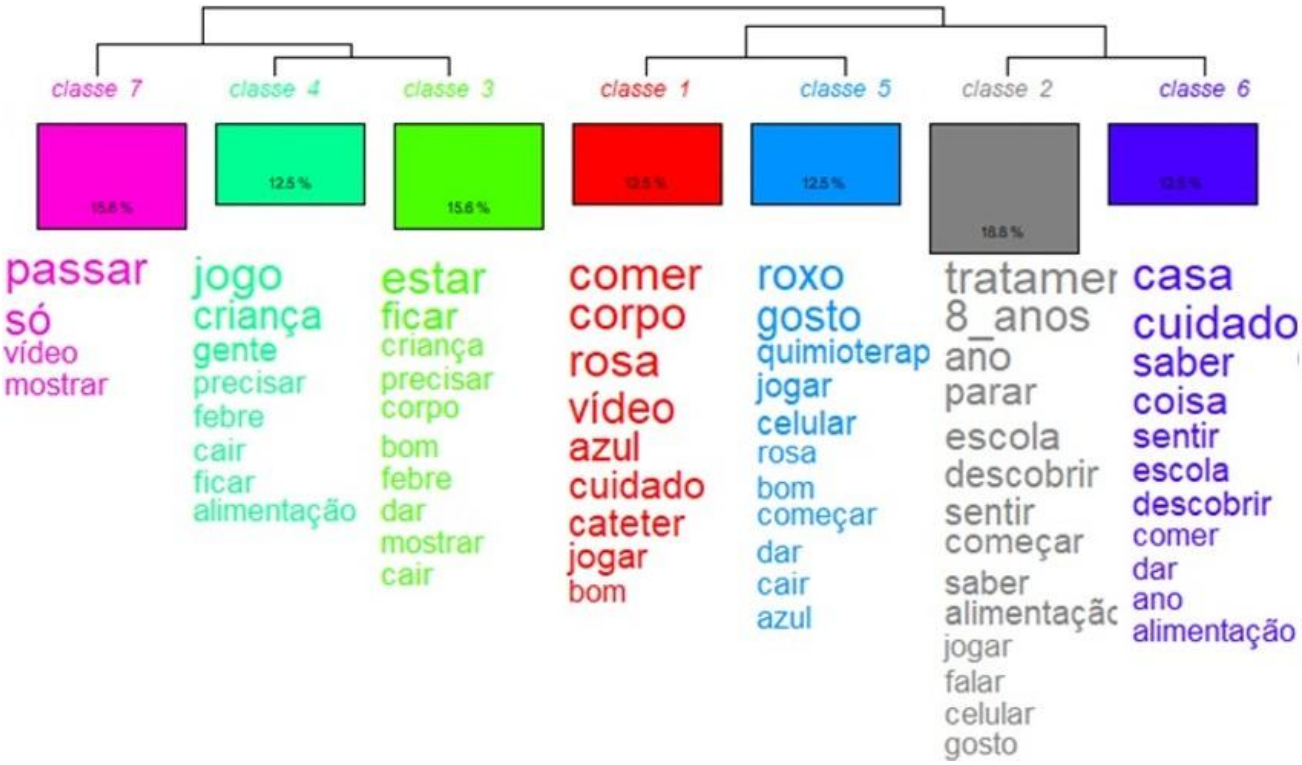

Figura 2: Dendrograma do corpus textual. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

A classe com a maior porcentagem foi a classe 2 (cinza), com 18,8% dos segmentos de texto, seguida pela classe 3 (verde fluorescente) com 15,6% e pela classe 7 (rosa), também com 15,6%. Outras classes incluem a classe 4 (verde), a classe 1 (vermelha), a classe 5 (azul claro) e a classe 6 (azul escuro), cada uma representando 12,5% dos segmentos de texto.

Observa-se que o *software* primeiro dividiu o *corpus* em dois *subcorpus*. O primeiro sofreu duas divisões, originando a classe 7 em uma e agrupando as classes 4 e 3 na outra. O segundo *subcorpus* originou dois agrupamentos: um composto pelas classes 1 e 5, e outro pelas classes 2 e 6. A leitura da relação entre as classes no dendrograma é feita de cima para baixo, onde as divisões correspondem a segmentos de texto com vocabulário de frequência média semelhante entre si, mas diferente entre as classes.

Este agrupamento de classes, mostrou-se uma distribuição equilibrada das respostas, revelando mais detalhes sobre as necessidades informacionais das crianças entrevistadas. Apresenta-se, na Figura 3, os resultados do agrupamento interpretativo.

No processo analítico, conduzido de forma criteriosa pelas autoras, identificaram-se cinco temas resultantes do agrupamento interpretativo a partir das sete classes de segmentos de texto organizadas em dois blocos pelo IRAMUTEQ: Bloco 1: Repercussões do tratamento da leucemia (classe 3); Mídias para a tecnologia educacional (classes 4 e 7). Bloco 2: Diagnóstico da Leucemia (classe 2); Cuidados quanto à quimioterapia (classe 5) e Cuidados do corpo e do ambiente no domicílio (classe 1 e 6).

DOI: https://doi.org/10.12957/reuerj.2024.85465

Bloco 1			
Temas e classes	**Palavras associadas**	**Necessidades informacionais sobre autocuidado**	**Temas a serem abordados no aplicativo**
Repercussões do tratamento da leucemia (classe 3)	Estar, ficar	Informações sobre as expectativas dos processos para o tratamento	- O que é esperado no período de tratamento - Emoções com as expectativas para o tratamento - O ambiente hospitalar para realização de procedimentos e tratamento
Mídias para a tecnologia educacional (classes 4 e 7)	Jogo, criança, gente, passar, só	Mídias facilitadoras do aprendizado	- Utilização de mídias como o jogo e o vídeo na tecnologia educacional
Bloco 2			
Temas e classes	**Palavras associadas**	**Necessidades informacionais sobre autocuidado**	**Temas a serem abordados no aplicativo**
Diagnóstico da leucemia (classe 2)	Tratamento, 8 anos, ano, parar, escola, descobrir, sentir, começar	Identificação de sinais e sintomas no próprio corpo	- Sinais e sintomas que indiquem a necessidade de procurar um profissional de saúde - Mudanças necessárias para apoiar o tratamento
Cuidados quanto à quimioterapia (classe 5)	Roxo, gosto, quimioterapia	Reação quimioterápica e como proceder a autocuidado pós-quimioterapia	- Tipos de quimioterapia - Sintomas pós-quimioterapia - Autocuidado durante a realização de quimioterapia
Cuidados do corpo e do ambiente no domicílio (classe 1 e 6)	Cateter, casa, cuidado, corpo, comer, sentir, coisa, saber	Higiene corporal Alimentação Manutenção do cateter semi-implantado	- Autocuidado com o corpo: higiene corporal, nutrição (alimentação), hidratação - Necessidade da utilização de cateter semi ou totalmente implantado e seus cuidados

Figura 3: Temas identificados a serem utilizados na construção de aplicativo móvel. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

Repercussões do tratamento da leucemia

A partir da classe 3, verificou-se, na perspectiva da criança, a necessidade de compartilhar informações detalhadas e expectativas antes do tratamento. Assim, foram mencionados aspectos como as idas ao ambiente hospitalar, reações cutâneas, instabilidade hemodinâmica, sintomas gerais de mal-estar e detalhes do tratamento sendo descobertos apenas no momento em que ocorreram efetivamente. Destaca-se que as palavras com maior força de associação nesta classe foram: estar e ficar.

> *Eu fiquei todo coçando e ficou vermelha a pele. Caiu pressão, batimento cardíaco e saturação, teve que parar a quimioterapia porque eu estava com reação. (C4)*
>
> *[...] mal-estar, corpo cansado. No hospital eu fiquei com fraqueza nas pernas. (C5)*

As crianças expressaram, portanto, desejo por informações claras e detalhadas sobre o que as espera a frente, em síntese, as repercussões do tratamento da leucemia para suas vidas. Elas ressaltaram a necessidade de conhecimento prévio para se prepararem melhor e não serem surpreendidas por possíveis procedimentos como colocação de cateteres, efeitos colaterais e reações adversas do tratamento, enfatizando a importância da inclusão dessas informações em aplicativos móveis.

> *Não, não sabia. Melhor falar do que pode sentir com o tratamento. (C9)*
>
> *Cateter... só fiquei sabendo que precisava colocar depois que estava no hospital. (C8)*
>
> *Passa vídeo relatando a história, mostrando o que tem que fazer, o que passou e que daqui a pouco vai passar. (C5)*
>
> *[...] a criança saber o que é imunidade, hemácia, plaqueta, potássio também. (C1)*

Mídias para a tecnologia educacional

De acordo com as classes 4 e 7, as palavras de maiores ocorrências significativas foram: jogo, criança, gente, passar e só. Assim, as crianças expressaram preferência por conteúdos informacionais em formato de vídeo devido à sua capacidade de entretenimento e facilidade de compreensão. Elas destacaram o gosto por jogos e vídeos no celular, enfatizando que essas formas de mídia são mais dinâmicas e atrativas.

> *Gosto de jogar no celular. Gosto de ver vídeo. É melhor por vídeo. (C2)*

Artigo de Pesquisa
Research Article
Artículo de Investigación

DOI: https://doi.org/10.12957/reuerj.2024.85465

Acho que em forma de vídeo porque tem gente que não tem paciência de ler e em forma de vídeo seria a forma mais fácil de passar a informação. Os cuidados que tem que ter, porque tem que ter muito cuidado. (C5)

Gosto de usar o celular, jogar e ver desenho. (C7)

Gosto de jogar no celular. Alguma coisa para as crianças se animarem. Vídeo para mostrar para as crianças não ficarem tão desanimadas. (C8)

Com apoio educacional, as mídias identificadas pelas crianças entrevistadas, como jogos e vídeos, refletem recursos para melhorar a experiência de aprendizado no uso de aplicativos a serem desenvolvidos contendo, por exemplo, orientações sobre higiene, alimentação e medicamento.

Em forma de vídeo seria a forma mais fácil de passar a informação. Acho que jogo de pergunta e resposta. Que fosse ligado ao problema. E até a resposta pode ajudar, vai que errou e aparece a certa. (C5)

O jogo é um negócio que faz a gente aprender tudo. A higiene, alimentação, remédio. (C6)

Diagnóstico da leucemia

A análise, a partir da classe 2, revelou a recorrência das palavras: tratamento, começar, sentir, descobrir, escola e parar. Essas palavras apontaram experiências individuais das crianças com a doença e remeteram aos sinais e sintomas iniciais da leucemia para cada uma delas e, principalmente, a necessidade do afastamento das atividades escolares.

Descobri com 12 anos. Eu só fui para escola até o dia que eu passei mal. (C5)

Descobri com seis anos. Parei de ir para escola, entrei de férias e fiz exame e mostrou. (C9)

Eu quero minha escolinha de volta. Gosto de ir para escola e agora não vou mais. (C10)

Agora não estou indo para ficar fazendo um tratamento. (C4)

Particularmente, a menção frequente à palavra "escola" indicou uma questão de grande relevância: a necessidade de afastamento das atividades escolares devido ao diagnóstico da leucemia. Os relatos ressoaram com sentimentos de angústia e preocupação, enquanto relembravam os sinais e sintomas que desencadearam a investigação médica e a confirmação da doença.

Descobri que tinha leucemia com sete anos. Tive que parar de ir para escola. Eu fiquei um pouco enjoada. (C2)

[...] como começou também, o que apareceu para descobrir que eu estava doente. Manchinha roxa no corpo. (C7)

Apesar de terem o diagnóstico e já terem iniciado o tratamento, muitas relataram que não possuíam conhecimento prévio sobre os sinais e sintomas da doença e salientaram considerar importante que aplicativos incluam informações a respeito disso para alertar os familiares a buscar ajuda profissional. Uma criança menciona especificamente dor de garganta, febre e perda de peso como indicadores que podem sinalizar a necessidade de tratamento para a leucemia, e que poderiam constar na tecnologia educacional.

[...] como descobrir que precisa fazer o tratamento. Dor de garganta e febre. Dor na garganta e febre, se sentir que está perdendo peso. Porque aí a criança ela pode ficar, alerta o pai e a mãe também. (C8)

Cuidados quanto à quimioterapia

Verificou-se na classe 5, na perspectiva da criança, a necessidade da obtenção de informações sobre os diferentes tipos de quimioterapia e dos possíveis efeitos colaterais do tratamento. Assim, aspectos como neuropatia, reações adversas, instabilidade hemodinâmica e sintomas gerais, como febre, mal estar e cansaço, foram mencionados. Destaca-se que as palavras com maior força de associação foram: roxo, gosto, quimioterapia.

Não sei se os médicos falam isso para as mães, mas teve uma quimioterapia que eu fiz que a gente foi descobrir só depois que essa quimioterapia dava neuropatia. (C1)

[...] quimioterapia que eu fazia, os nomes. Cada um tem uma reação. (C5)

As crianças entrevistadas reforçaram a importância e a necessidade de informações concisas sobre os sinais e sintomas que podem experimentar durante o tratamento da leucemia, bem como sobre os tipos de quimioterapia.

Pode falar dos sintomas na quimioterapia e o que pode acontecer. (C2)

O que tem que fazer quando faz quimioterapia. O tipo de quimioterapia. (C10)

Cuidados do corpo e do ambiente no domicílio

Na análise das classes 1 e 6, as palavras que surgiram com maior frequência foram: cateter, casa, cuidado, corpo, comer, sentir, coisa e saber. Assim, as crianças destacaram a relevância de aprender sobre autocuidado no domicílio.

DOI: https://doi.org/10.12957/reuerj.2024.85465

Elas enfatizaram a necessidade de aprender sobre os cuidados com o corpo, especialmente no que diz respeito à alimentação e à higiene, além do preparo do ambiente doméstico.

Desse modo, mencionaram a necessidade de evitar certos alimentos, como produtos lácteos com lactobacilos vivos, calabresa, presunto, mortadela, carne de porco e linguiça, além de alimentos crus, devido aos potenciais riscos para a saúde durante a quimioterapia. Essas constatações incluem elementos fundamentais, como alimentos adequados e ingestão hídrica, que são essenciais para o bem-estar e a manutenção da vida.

> *[...] alimentação, Chamyto® não pode porque tem lactobacilos vivos, com imunidade baixa não pode. (C1)*
>
> *[...] algum cuidado com alimentação. Você saber as coisas que você podia e o que não podia comer. Eu sei que não posso comer calabresa. Eles falaram que eu podia comer tudo. (C3)*
>
> *[...] cuidado com a comida. Não pode comer presunto, mortadela, carne de porco, linguiça. (C7)*
>
> *[...] que tem que beber muita água, que não pode comer comida cru. Pode dizer que tem que beber água sai toda química que tem no corpo. (C4)*
>
> *[...] comida que pode comer, cuidado com corpo. (C8)*
>
> *[...] a mucosite também, o que pode comer com a mucosite. (C1)*

Foi enfatizada a importância de consumir uma quantidade adequada de água para ajudar a eliminar substâncias químicas do corpo durante o tratamento quimioterápico. Essas observações ressaltam a importância de orientações alimentares em aplicativos, a fim de minimizar complicações durante o processo de recuperação. A atenção à higiene pessoal, administração de medicamentos, uso de máscara, tempo de tratamento e preparação do ambiente doméstico (especialmente no contexto de transplante) também foram mencionados como pontos importantes, evidenciando a relevância de informações úteis em aplicativos para o autocuidado desse público.

> *[...] a higiene, alimentação, remédio. O tempo de tratamento. A casa, porque quando faz transplante a casa precisa ter panela adequada, não pode ter mofo, nem poeira, umidade. Panela tem que ser de alumínio. (C6)*
>
> *[...] tem o cuidado depois que sair daqui e vai para casa. (C10)*
>
> *[...] os cuidados que têm que ter, porque tem que ter muito cuidado. Por causa que a imunidade abaixa, abaixa tudo e tem que ficar de máscara para a gente não pegar nenhuma bactéria. (C5)*

Ainda na perspectiva do autocuidado corporal, as crianças também sinalizaram a importância de aprender nos aplicativos sobre os cuidados com o cateter (semi-implantado ou totalmente implantado) durante o tratamento da leucemia. Elas destacaram a necessidade de evitar molhar o cateter e de realizar os curativos adequados para garantir sua integridade e funcionalidade. Além disso, mencionaram a descoberta tardia da necessidade de ter o cateter inserido, ressaltando a importância de receber informações antecipadas sobre essa necessidade e entender que ele não causa dor.

> *Como cuidar do cateter do braço e do semi-implantado. (C1)*
>
> *[...] com cateter você não pode molhar, ele não dói, fica com o curativo. Meu cateter tem duas pontas enroladas. (C4)*
>
> *[...] e dentro dele vai ter vídeo sobre ter que colocar um cateter, que é importante os cuidados com esse cateter. (C7)*

DISCUSSÃO

A partir dos resultados, foi possível identificar as necessidades informacionais relacionadas ao autocuidado de crianças com leucemia para subsidiar o desenvolvimento de aplicativos móveis. Esses dados forneceram insights sobre os conteúdos e recursos desejados pelas crianças, evidenciando seu interesse e necessidade de participação ativa no seu processo saúde-doença. Estudo em um ambulatório de oncologia pediátrica no Japão destacou a importância das crianças compreenderem sua doença, ressaltando que a falta de informação gera ansiedade ao lidar com o diagnóstico[25].

Os participantes do estudo demonstraram utilizar *smartphones*, alinhando-se aos dados da pesquisa sobre o uso da internet por crianças e adolescentes no Brasil de 2023 (TIC *Kids Online* Brasil), que indicou que 82% das crianças e adolescentes assistiram a vídeos, programas, filmes ou séries. Além disso, 82% utilizaram a internet para realizar pesquisas escolares e 59% participaram de jogos online[12], o que reforça os achados e a relevância do estudo atual.

A utilização de aplicativos móveis pode aumentar a capacidade de apoiar pacientes com doenças crônicas, fortalecendo suas habilidades na identificação de sinais e sintomas, controle, intervenção e coparticipação em seus cuidados, como enfatizado no estudo realizado no Irã[26]. O que ratifica a importância de estudos que busquem desenvolver aplicativos móveis em saúde para crianças com leucemia, baseados em suas necessidades específicas.

DOI: https://doi.org/10.12957/reuerj.2024.85465

É fundamental, entretanto, considerar a importância de ampliar o acesso das crianças às tecnologias digitais, a fim de que todas possam se beneficiar das oportunidades que elas e a internet oferecem. Para isso, é essencial abordar as desigualdades que limitam esse aproveitamento e adotar a perspectiva da conectividade significativa[12]. Além disso, recomenda-se que os profissionais de saúde não restrinjam as orientações sobre autocuidado a esse tipo de recurso, negligenciando as ações individuais e coletivas realizadas de forma presencial.

Os achados indicaram o interesse das crianças por multimídias e entretenimento, especialmente vídeos e jogos. Na era digital, o uso de conteúdos digitais, como recursos audiovisuais, facilita a compreensão de conhecimentos, o aprendizado e promove a qualidade de vida, o enfrentamento da doença e autonomia no autocuidado, como refere o estudo de elaboração e validação de vídeo educativo voltado para crianças hipertensas realizado em São Paulo, Brasil[27].

Vídeos educativos podem facilitar o compartilhamento de informações sobre práticas de autocuidado e contribuir para a identificação precoce da condição. Além disso, intervenções educacionais baseadas em vídeos podem aprimorar a interação com as crianças e suas famílias, promovendo um entendimento mais eficaz das orientações de saúde. Os vídeos, com sua dinâmica audiovisual, tornam o compartilhamento de conhecimento mais acessível e envolvente, especialmente para crianças com leucemia[28].

Intervenções educacionais baseadas em vídeos são ferramentas eficazes para facilitar a aprendizagem, podendo ser direcionadas para diversas áreas, como adesão medicamentosa e identificação de sinais e sintomas em doenças crônicas, conforme demonstrado em um estudo realizado nos Estados Unidos da América[29]. Pesquisas também destacam a utilidade dos vídeos na redução da necessidade de intervenções anestésicas em crianças submetidas à radioterapia, com eficácia comprovada em quase todos os casos[30]. Assim, os vídeos são ferramentas educativas atrativas, comunicativas e que permitem a participação ativa no processo de ensino-aprendizagem[31].

Outro aspecto relevante é o interesse das crianças pelos jogos. Esse tipo de mídia pode oferecer uma forma facilitada de aprendizagem, buscando alcançar objetivos diversos, incluindo mudanças de comportamento em prol da qualidade de vida e manutenção da saúde[32]. Estudo realizado na Lituânia ressalta o conceito do "Serious Games", projetados não apenas para entretenimento, mas também com foco em educação, treinamento e/ou promoção da saúde. Esses jogos estão sendo cada vez mais desenvolvidos com base em evidências científicas, visando proporcionar motivação e engajamento em hábitos saudáveis[33]. Este benefício foi evidenciado por um estudo realizado na Polônia, que destaca o impacto positivo no bem-estar biopsicológico de crianças em tratamento oncológico através de atividades físicas proporcionadas por videogames interativos[34].

Anteriormente, as crianças eram frequentemente protegidas do conhecimento de seu diagnóstico e da realidade que o envolvia, tanto por seus familiares quanto pela equipe de saúde, com o intuito de preservá-las de prognósticos desfavoráveis e procedimentos invasivos, devido às incertezas sobre a capacidade de compreensão das crianças[35]. Contudo, nas entrevistas, observou-se uma crescente e relevante demanda por comunicação direta com as crianças. Elas identificaram os primeiros sinais que as levaram ao diagnóstico desfavorável e valorizam a transparência e o envolvimento na gestão de sua própria condição de saúde.

Ao perceberem a importância de cuidar de si mesmas durante e após o tratamento, as crianças podem se beneficiar significativamente de aplicativos móveis que apresentem informações de forma acessível e motivadora. Assim, a enfermagem desempenha um papel crucial ao oferecer suporte na educação em saúde, utilizando ferramentas tecnológicas desenvolvidas com base nas necessidades específicas de autocuidado das crianças. Ao integrar vídeos e jogos nos aplicativos, os enfermeiros podem fornecer orientações personalizadas e envolventes, facilitando tanto a compreensão quanto a prática de autocuidado pelas crianças com leucemia[36].

O envolvimento da criança no gerenciamento da sua própria saúde proporciona melhor eficácia e aderência ao tratamento no domicílio. Nessa perspectiva, dados provenientes de um estudo conduzido na Suécia, durante o período de transição do hospital para o domicílio, apontam que as crianças se sentem confortáveis ao manterem suas rotinas diárias enquanto recebem cuidados em casa[37]. No entanto, o envolvimento em estratégias de manutenção da vida suscita dúvidas e desafios, como destacado nos resultados das entrevistas. Informações sobre higiene corporal, alimentação, quimioterapia e manutenção do cateter semi-implantado foram identificadas como cruciais para a qualidade de vida dessas crianças, sendo temas desejáveis por elas nos aplicativos móveis.

Os resultados deste estudo destacaram, portanto, a importância de orientar as crianças sobre o tratamento da leucemia, incluindo o que esperar durante o processo, especialmente no que diz respeito à quimioterapia, os seus tipos e potenciais efeitos colaterais. Os achados estão em consonância com um estudo realizado no Brasil, que revelou as percepções das crianças em relação ao uso de quimioterápicos, onde náuseas e vômitos foram identificados como os sintomas mais recorrentes, impactando diretamente suas rotinas e atividades diárias[38].

Artigo de Pesquisa
Research Article
Artículo de Investigación

DOI: https://doi.org/10.12957/reuerj.2024.85465

As condutas relacionadas às práticas de higiene são igualmente cruciais e estão diretamente associadas à qualidade de vida. Essas rotinas abrangem cuidados com a pele, incluindo o uso de produtos de limpeza, hidratação e proteção, bem como a manutenção da higiene bucal para prevenir infecções durante o tratamento quimioterápico e possíveis complicações sistêmicas relacionadas às lesões na boca. Esses achados, identificados nas entrevistas, estão em consonância com um estudo realizado no Estado do Amazonas, no Brasil[39].

Alinhando-se aos resultados apresentados, um estudo conduzido no Rio de Janeiro, Brasil, identificou importantes aspectos relacionados à alimentação em crianças com leucemia, como a necessidade de considerar diferentes momentos e desafios específicos, tais como a alimentação da criança durante períodos de neutropenia, náusea e vômitos, disgeusia, mucosite, constipação e diarreia. Além disso, o estudo ressalta a importância da higiene e da forma adequada de preparo dos alimentos para garantir a segurança e a saúde dessas crianças[40].

As preocupações relacionadas ao cateter semi-implantado surgem desde o momento em que os pacientes são confrontados com a necessidade de sua inserção, estendendo-se até o retorno ao lar com o dispositivo. Essas preocupações, destacadas pelas crianças, abrangem diversos aspectos, como os cuidados com a higienização, a manutenção do curativo, a possibilidade de necessidade de troca do mesmo, a fixação adequada do cateter e o receio de uma exteriorização acidental. Além disso, há preocupações em relação aos cuidados durante o banho para evitar molhar o cateter, dúvidas sobre a realização de atividades cotidianas e quais limitações são necessárias. Esses temas, que podem ser incluídos em aplicativos, também foram identificados em uma pesquisa desenvolvida em um serviço de onco-hematologia[41].

Aplicativos móveis devem fornecer orientações claras e acessíveis, além de recursos interativos, para tornar o aprendizado mais envolvente, a fim de capacitar as crianças a desempenharem um papel mais ativo em seu próprio cuidado de saúde, promovendo assim uma melhor qualidade de vida durante o tratamento da leucemia. As necessidades informacionais identificadas nesta pesquisa são cruciais para o desenvolvimento de aplicativos móveis direcionados a essas crianças. Esses temas refletem as necessidades individuais e a responsabilidade que essas crianças têm na gestão de sua própria saúde e qualidade de vida. Portanto, aplicativos devem ser projetados de forma a abordar essas questões de maneira abrangente, oferecendo informações e recursos práticos para auxiliar as crianças no enfrentamento dos desafios específicos associados ao tratamento da leucemia.

Limitações do estudo

Salienta-se como limitação deste estudo o fato dos resultados refletirem a realidade exclusivamente de crianças com leucemia em tratamento, que se encontram em uma casa de apoio em um grande centro urbano. Essa amostra limitada pode não representar adequadamente a diversidade de experiências e desafios enfrentados por outras crianças com esse diagnóstico em diferentes contextos de tratamento, como hospitais ou domicílios, e de situações de maior vulnerabilidade social e digital, onde o acesso a dispositivos móveis e à internet pode ser restrito. Assim, novos estudos com uma abrangência ampliada, incluindo uma variedade de contextos de tratamento e domicílios e distintos grupos de pacientes, são necessários para fornecer uma compreensão mais abrangente e representativa das necessidades informacionais de crianças com leucemia.

CONCLUSÃO

Conclui-se que as necessidades informacionais sobre autocuidado de crianças com leucemia mapeadas neste estudo com vistas à criação de aplicativos móveis foram relacionadas ao diagnóstico e às repercussões do tratamento, bem como cuidados com o corpo e o ambiente domiciliar frente à quimioterapia, além dos tipos de mídias desejáveis em aplicativos móveis, com destaque para vídeos e jogos.

Esses recursos devem abordar de forma lúdica as diversas necessidades informacionais identificadas, incluindo orientações sobre diagnóstico, sinais e sintomas da leucemia, tipos de quimioterapia com seus efeitos colaterais e reações adversas, manutenção do cateter semi-implantado, além dos cuidados com a higiene corporal, nutrição, hidratação e ambiente.

A disponibilização dessas informações em aplicativos móveis por meio de vídeos e jogos é capaz de facilitar o compartilhamento de orientações de forma atrativa e dinâmica, gerando possíveis contribuições positivas no processo de autocuidado dessas crianças.

Destacou-se, a partir das vozes das crianças participantes, a necessidade de informações para o autocuidado, denotando que elas precisam ser consideradas como agentes ativas no cuidado de si, com o apoio de seus cuidadores familiares, para o enfrentamento das mudanças e desafios impostos pela leucemia e seu tratamento.

Este estudo contribui significativamente para o avanço da pesquisa na área da saúde infantil, especialmente para crianças com leucemia, buscando melhorar sua qualidade de vida. Sua contribuição está na demarcação de importantes necessidades informacionais que precisam ser trabalhadas de forma acessível e lúdica voltadas diretamente para o

DOI: https://doi.org/10.12957/reuerj.2024.85465

público infantil, podendo servir de base para ações ou tecnologias educacionais. Ademais, viabiliza o desenvolvimento de aplicativos móveis diante dos princípios da pesquisa-ação participativa de média intensidade, na qual o público-alvo está envolvido desde a concepção da tecnologia, incorporando temas que emergem das vivências cotidianas.

REFERÊNCIAS

1. Pan American Health Organization. World Health Organization. OPAS pede maior acesso ao diagnóstico e tratamento para crianças e adolescentes com câncer na América Latina e no Caribe [Site de Internet]. 2021 [cited 2024 June 25]. Available from: https://www.paho.org/pt/noticias/16-9-2021-opas-pede-maior-acesso-ao-diagnostico-e-tratamento-para-criancas-e-adolescentes.
2. Ministério da Saúde (Br). Câncer infantojuvenil: diagnóstico precoce possibilita cura em 80% dos casos [Site de Internet]. 2022 [cited 2024 June 25]. Available from: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/fevereiro/cancer-infantojuvenil-diagnostico-precoce-possibilita-cura-em-80-dos-casos#:~:text=De%20acordo%20com%20o%20Instituto,Único%20de%20Saúde%20(SUS).
3. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer; 2022 [cited 2024 June 25]. Available from: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf.
4. Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento Científico de Oncologia. Fevereiro laranja: diagnóstico precoce das leucemias [Site de Internet]. 2022 [cited 2024 June 25]. Available from: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Fevereiro_Laranja_-_Diagnostico_precoce_das_leucemias_-_SBP.pdf.
5. Santos JC, Santos DK, Fonseca LD, Ferreira LL, Carvalho BC, Kameo SY. Leukemia in children and adolescents: implications of diagnosis and health care within the family nucleus. Arq Cienc Saude. 2022 [cited 2024 June 25]; 29(1):36-40. DOI: https://doi.org/10.17696/2318-3691.29.1.2022.2245.
6. Soeiro G, Pacheco STA, Costa CIA, Nunes MDR, Silva LF, Araújo BBM. How an educational material would be like? perceptions of relatives of children with leukemia. Rev Bras Cancerol. 2023 [cited 2024 June 25]; 69(3):e-234026. DOI: https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n3.4026.
7. Krist AH, Tong ST, Aycock RA, Longo DR. Engaging patients in decision-making and behavior change to promote prevention. Inf Serv Amp Use. 2017 [cited 2024 June 27];37(2):105-22. DOI: https://doi.org/10.3233/isu-170826.
8. Spitaletta G, Biagioli V, Greco F, Mascolo R, Liburdi A, Manzi G, et al. Self-care in children and young people with complex chronic conditions: a qualitative study using Emotional Text Mining. Front. Pediatr. 2023 [cited 2024 June 27]; 11:1170268. DOI: https://doi.org/10.3389/fped.2023.1170268.
9. Eler K, Valete C, Albuquerque A, Dalcin T, Lopes C, Ferreira E. Rights of children and adolescents to participate in the quality and safety of their care: approaches to implementation. Resid Pediatr. 2022 [cited 2024 June 25]; 12(3):1-11. DOI: https://doi.org/10.25060/residpediatr-2022.v12n3-624.
10. Rodrigues IP, Pinheiro PNC, Mondragón-Sánchez EJ, Costa MIF, Paula PHA, Sales JMR, et al. Educational technology for infants' families to identify warning signs: a validation study. Rev Bras Enferm. 2022 [cited 2024 June 25]; 75(5):e20210964. DOI: https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0964pt.
11. Fundação Getúlio Vargas. Pesquisa do uso de TI. 2024 [cited 2024 June 25]. Available from: https://eaesp.fgv.br/producao-intelectual/pesquisa-anual-uso-ti.
12. Comitê Gestor da Internet no Brasil. Pesquisa sobre o uso da Internet por crianças e adolescentes no Brasil: TIC Kids Online Brasil 2023 [Dite de Internet]. 2024 [cited 2024 Dec 03]. Available from: https://cetic.br/pt/publicacao/pesquisa-sobre-o-uso-da-internet-por-criancas-e-adolescentes-no-brasil-tic-kids-online-brasil-2023/.
13. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Acesso à Internet e à televisão e posse de telefone móvel celular para uso pessoal 2022. PNAD contínua. 2022 [cited 2024 June 25]; 1-17. Available from: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv102040_informativo.pdf.
14. Lima AFPR, Ferreira BM. Geração nascida na era digital: a ciberdependência na infância. Educaç Cult Debate. 2022 [cited 2024 June 25]; 8(2):22-9. Available from: https://www.revistas.unifan.edu.br/index.php/RevistaISE/article/view/930.
15. Teixeira E. Interfaces participativas na pesquisa metodológica para as investigações em enfermagem. Rev Enferm UFSM. 2019 [cited 2024 June 25]; 9:e1:1-3. DOI: https://doi.org/10.5902/2179769236334.
16. Lopes GSG, Landeiro MJL, Sousa MRMGC. Needs and preferences regarding a mobile application to support diabetic foot self-care. Rev Gaúcha Enferm. 2024 [cited 2024 June 25]; 45:e20230165. DOI: https://doi.org/10.1590/1983-1447.2024.20230165.en.
17. Silva SD, Duarte FH, Dutra SV, Ribeiro KR, Dantas RA, Dantas DV. Educational technologies for caregivers in the context of pediatric oncology hospital units: a scoping review. Texto Contexto Enferm. 2023 [cited 2024 June 25]; 32:e20220105. DOI: https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0105en.
18. Orem DE. Nursing: concepts of pratice. 6 ed. Sant Louis: Mosby, 1991.
19. Souza VR, Marziale MH, Silva GT, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. Acta Paul Enferm. 2021 [cited 2024 June 25]; 34:eAPE02631. DOI: https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021ao02631.
20. Hockenberry MJ, Rodgers CC, Wilson D. Wong Fundamentos de enfermagem pediátrica. 11 ed. São Paulo: GEN Guanabara Koogan, 2023.

Artigo de Pesquisa
Research Article
Artículo de Investigación

DOI: https://doi.org/10.12957/reuerj.2024.85465

21. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. Rev Pesq Qual. 2017 [cited June 2024]; 5(7):1-12. Available from: https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82.
22. Góes FGB, Santos AST, Campos BL, Silva ACSS, Silva LF, França LCM. Use of IRAMUTEQ software in qualitative research: an experience report. Rev Enferm UFSM. 2021 [cited 2024 June 25]; 11:e63. DOI: https://doi.org/10.5902/2179769264425.
23. Camargo BV, Justo AM. Tutorial para uso do software (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires). Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição - UFSC; 2021 [cited 2024 Dec 25]. Available from: http://www.IRaMuTeQ.org/documentation.
24. Dias EG, Mishima SM. Análise temática de dados qualitativos: uma proposta prática para efetivação. Rev Sustinere. 2023 [cited 2024 June 25]; 11(1):402-11. DOI: https://doi.org/10.12957/sustinere.2023.71828.
25. Yamaji N, Nagamatsu Y, Kobayashi K, Hasegawa D, Yuza Y, Ota E. Information needs of children with leukemia and their parents' perspectives of their information needs: a qualitative study. BMC Pediatr. 2022 [cited 2024 June 25]; 22:414. DOI: https://doi.org/10.1186/s12887-022-03478-w.
26. Mehdizadeh H, Asadi F, Emami H, Mehrvar A, Nazemi E. An mhealth self-management system for support children with acute lymphocytic leukemia and their caregivers: qualitative co-design study. JMIR Form Res. 2022 [cited 2024 June 25]; 6(4):e36721. DOI: https://doi.org/10.2196/36721.
27. Coelho LCP, Emidio ZHF, Daniel ACQG, Sudré MRS, Veiga EV. Construction and validation of educational videos content for hypertensive children in times of COVID-19. Rev Gaúcha Enferm. 2022 [cited 2024 June 25]; 43(esp):e20220084. Available from: https://www.scielo.br/j/rgenf/a/G5Ngppmkj8WBhYvTn8Q5Yvp/.
28. Salina L, Ruffinengo C, Garrino L, Massariello P, Charrier L, Martin B, et al. Effectiveness of an educational video as an instrument to refresh and reinforce the learning of a nursing technique: a randomized controlled trial. Perspect Med Educ. 2012 [cited 2024 June 25]; 1(2):67-75. DOI: https://doi.org/10.1007/s40037-012-0013-4.
29. Deshpande N, Wu M, Kelly C, Woodrick N, Werner DA, Volerman A, Press VG. Video-Based educational interventions for patients with chronic illnesses: systematic review. J Med Internet Res. 2023 [cited 2024 June 25];25:e41092. DOI: https://doi.org/10.2196/41092.
30. Hiniker SM, Bush K, Fowler T, White EC, Rodriguez S, Maxim PG, et al. Initial clinical outcomes of audiovisual-assisted therapeutic ambience in radiation therapy (AVATAR). Pract Radiat Oncol. 2017 [cited 2024 June 25]; 7(5):311-8. DOI: https://doi.org/10.1016/j.prro.2017.01.007.
31. Klüsener RD, Bandini HH, Ferreira AC, Dos Santos AA. Structuring an educational video: care for children with disabilities. Braz J Dev. 2022 [cited 2024 June 25]; 8(2):9945-58. DOI: https://doi.org/10.34117/bjdv8n2-099.
32. Brandão ID, Whitaker MC, Oliveira MM, Lessa AB, Lopes TF, Camargo CL, Silva JC, Moraes JA. Electronic games in child and adolescent health care: an integrative review. Acta Paul Enferm. 2019 [cited 2024 June 25]; 32(4):464-9. DOI: https://doi.org/10.1590/1982-0194201900063.
33. Damaševičius R, Maskeliūnas R, Blažauskas T. Serious games and gamification in healthcare: a meta-review. Information. 2023 [cited 2024 June 25]; 14(2):105. https://doi.org/10.3390/info14020105.
34. Kowaluk A, Woźniewski M. Interactive video games as a method to increase physical activity levels in children treated for leukemia. Healthcare. 2022 [cited 2024 June 25]; 10(4):692. DOI: https://doi.org/10.3390/healthcare10040692.
35. Monteiro DT, Siqueira AC, Trentin LS. Delivering difficult news in a pediatric oncology unit. Acad Paul Psicol. 2021 [cited 2024 June 25]; 41(101): 205-16. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1415-711X2021000200007&lng=en.
36. Dias JD, Domingues AN, Tibes CM, Zem-Mascarenhas SH, Fonseca LMM. Serious games as an educational strategy to control childhood obesity: a systematic literature review: a systematic literature review. Rev Latino-am Enferma. 2018 [cited 2024 June 25]; 26:e3036. DOI: https://doi.org/10.1590/1518-8345.2509.3036.
37. Flon M, Glaffey G, Jarl L, Sellbrant K, Nilsson S. The childhood cancer centre is coming home: experiences of hospital-based home care. Int J Environ Res Public Health. 2021 [cited 2024 June 25]; 18(12):6241. DOI: https://doi.org/10.3390/ijerph18126241.
38. Pinheiro M, Abaid JLW, Lima SBS, Rangel RF, Gomes GC, Filippin NT. Childhood cancer: child's perceptions of chemotherapy treatment. Rev. Pesq. Cuid. Fundam. 2023 [cited 2024 June 25]; 15:e11683. DOI: https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v15.11683RESEARCH.
39. Guedes AC, Lima VM, Mendonça SLS, Hanan SA, Alves Filho AO, Silva JS, et al. Oral health in children with cancer: knowledge and practices of caregivers. Rev Soc Des. 2021 [cited 2024 June 25]; 10(11):e143101119341. DOI: https://doi.org/10.33448/rsd-v10i11.19341.
40. Costa CI, Pacheco ST, Soeiro G, Nunes MD, Silva LF, Peres PL. Themes for the construction of educational material about feeding children with leukemia. Rev Bras Cancerol. 2022 [cited 2024 June 25]; 68(1) e-241696. DOI: https://doi.org/10.32635/2176-9745.rbc.2022v68n1.1821.
41. Corrêa VB, Silva LF, Góes FG, Nunes MD, Pacheco ST, Silveira AL. . Themes for educational practices on home care for children with leukemia using a semi-implantable central venous catheter. Reme Rev Min Enferm. 2020; [cited 2024 June 25]; 24:e-1347. DOI: https://doi.org/10.5935/1415.2762.20200084.

Artigo de Pesquisa
Research Article
Artículo de Investigación

DOI: https://doi.org/10.12957/reuerj.2024.85465

Contribuições dos autores:

Concepção, V.R.M. e F.G.B.G.; metodologia, V.R.M., F.G.B.G., A.C.S.S.S., E.C.M., L.J.S. e L.F.S.; software, V.R.M. e F.G.B.G.; validação, V.R.M. e F.G.B.G.; análise formal, V.R.M. e F.G.B.G.; investigação, V.R.M. e F.G.B.G.; obtenção de recursos, V.R.M. e F.G.B.G.; curadoria de dados, V.R.M. e F.G.B.G.; redação – original preparação de rascunhos, V.R.M., F.G.B.G., A.C.S.S.S., E.C.M., L.J.S. e L.F.S.; redação – revisão e edição, V.R.M., F.G.B.G., A.C.S.S.S., E.C.M., L.J.S. e L.F.S.; visualização, V.R.M. e F.G.B.G.; supervisão, F.G.B.G.; administração do projeto, F.G.B.G. Todos os autores realizaram a leitura e concordaram com a versão publicada do manuscrito.