

NAILZE FIGUEIREDO DE SOUZA



**CÂNCER INFANTO-JUVENIL E AÇÕES EDUCATIVAS:
SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS POR CUIDADORES,
PROFISSIONAIS E ESTUDANTES**

**RECIFE
2013**



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA
E DO ADOLESCENTE

Nailze Figueiredo de Souza

**Câncer infanto-juvenil e ações educativas: significados atribuídos
por cuidadores, profissionais e estudantes**

Tese apresentada à Banca examinadora do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Pernambuco, para a obtenção do título de Doutor em Saúde da Criança e do Adolescente. Área de Concentração: Educação e Saúde.

Orientadora

Prof.^aDr.^a Maria Gorete Lucena de Vasconcelos

Co-orientadora

Prof.^aDr.^a Maria Vera Lúcia Moreira Leitão Cardoso

**RECIFE
2013**

Catalogação na Publicação (CIP)
Bibliotecária: Gláucia Cândida - CRB4-1662

S729i Souza, Nailze Figueiredo de.

Câncer infanto-juvenil e ações educativas: significados atribuídos por cuidadores, profissionais e estudantes / Nailze Figueiredo de Souza. – Recife: O autor, 2013.

109 f. : il. ; 30 cm.

Orientadora: Maria Gorete Lucena de Vasconcelos.

Tese (doutorado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS.
Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, 2013.

Inclui bibliografia, apêndices e anexos.

Neoplasias. 2. Cuidadores. 3. Família. 4. Educação em Saúde. I.
Vasconcelos, Maria Gorete Lucena de (Orientadora). II.

Título.

618.92

CDD (23.ed.)

UFPE (CCS2013-118)

Nailze Figueiredo de Souza



Câncer infanto-juvenil e ações educativas: significados atribuídos por
cuidadores, profissionais e estudantes.

Tese aprovada em: ____/____/____

Profa. Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos
(Dept. Enfermagem- UFPE)

Profa. Dra. Bianca Arruda Manchester de Queiroga
(Dept. Fonoaudiologia - UFPE)

Prof. Dr. Ednaldo Cavalcante de Araujo
(Dept. Enfermagem- UFPE)

Profa. Dra. Eliane Maria Ribeiro de Vasconcelos
(Dept. Enfermagem- UFPE)

Profa. Dra. Rosane Maria Alencar da Silva
(Dept. Sociologia- UFPE)

RECIFE
2013

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

REITOR

Prof. Dr. Anísio Brasileiro de Freitas Dourado

VICE-REITOR

Prof. Dr. Silvio Romero Barros Marques

PRÓ-REITOR PARA ASSUNTOS DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO

Prof. Dr. Francisco de Souza Ramos

DIRETOR CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Prof. Dr. Nicodemos Teles de Pontes Filho

VICE-DIRETORA

Profa. Dra. Vânia Pinheiro Ramos

COORDENADORA DA COMISSÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO DO CCS

Profa. Dra. Jurema Freire Lisboa de Castro

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

COLEGIADO

CORPO DOCENTE PERMANENTE

Profa. Dra. Marília de Carvalho Lima (Coordenadora)

Profa. Dra. Maria Eugênia Farias Almeida Motta (Vice-Cordenadora)

Prof. Dr. Alcides da Silva Diniz

Profa. Dra. Ana Bernarda Ludermir

Profa. Dra. Andréa Lemos Bezerra de Oliveira

Prof. Dr. Décio Medeiros Peixoto

Prof. Dr. Emanuel Savio Cavalcanti Sarinho

Profa. Dra. Estela Maria Leite Meirelles Monteiro

Profa. Dra. Gisélia Alves Pontes da Silva

Profa. Dra. Luciane Soares de Lima

Profa. Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos

Prof. Dr. Paulo Sávio Angeiras de Góes

Prof. Dr. Pedro Israel Cabral de Lira

Profa. Dra. Rosemary de Jesus Machado Amorim

Profa. Dra. Sílvia Regina Jamelli

Profa. Dra. Sílvia Wanick Sarinho

Profa. Dra. Sophie Helena Eickmann

(Leila Maria Álvares Barbosa - Representante discente - Doutorado)

(Catarine Santos da Silva - Representante discente -Mestrado)

CORPO DOCENTE COLABORADOR

Profa. Dra. Ana Cláudia Vasconcelos Martins de Souza Lima

Profa. Dra. Bianca Arruda Manchester de Queiroga

Profa. Dra. Claudia Marina Tavares de Arruda

Profa. Dra. Cleide Maria Pontes

Profa. Dra. Daniela Tavares Gontijo

Profa. Dra. Margarida Maria de Castro Antunes

Profa. Dra. Rosalie Barreto Belian

Profa. Dra. Sônia Bechara Coutinho

SECRETARIA

Paulo Sergio Oliveira do Nascimento

Juliene Gomes Brasileiro

Janaína Lima da Paz

**Aos cuidadores de crianças e
adolescentes com câncer, uma reflexão:**

*Mas o que foi semeado
em boa terra, este é o
que ouve a palavra, e a
entende; e dá fruto, e
um produz cem, outro
sessenta, e outro trinta.*

JESUS

AGRADECIMENTOS

Aos queridos (as):

Deus, Jesus e Espírito Santo, meus eternos cuidadores que, a cada dia, renovam-me com seu amor, graça e misericórdia, concedendo-me sabedoria, conhecimento e inteligência.

Esposo, pais, filhos e tia Rosa (in memoriam).

Universidade Federal da Paraíba, na pessoa da Prof.^a Icléia Honorato da Silva Carvalho, ex-diretora da Escola Técnica de Saúde CCS/UFPB.

Orientadora, Prof.^a Dr.^a Maria Gorete Lucena de Vasconcelos, e co-orientadora, Prof.^a Dr.^a Maria Vera Lúcia Moreira Leitão Cardoso.

Docentes e técnicos administrativos do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, e docentes da disciplina Metodologia das Ciências Sociais do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFPE.

Oncologista, Dra. Andrea Gadelha, presidente da instituição campo deste estudo, bem como a todos os funcionários e voluntários.

Cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, profissionais e estudantes que participaram deste estudo.

Docentes que participaram da pré-banca e banca desta tese, bem como aos suplentes.

Colegas de turma e amigas Simone e Virgínia.

Intercessores a Deus por mim.

A *todos vocês* que contribuíram para a concretização deste trabalho, meus sinceros agradecimentos e minha oração para que *Deus* os faça prosperar em todas as áreas de suas vidas.

“... os laços que estabelecemos conosco, com os outros, ou seja, com as multiplicidades sociais, que se atualizam e nos afetam, são catalisadores de acontecimentos, condições de encontros e produção de realidade”.

NEVES; MASSARO, 2009

RESUMO

O câncer infanto-juvenil é um grave problema de saúde pública, cuja incidência aumenta anualmente. Entre as tecnologias utilizadas no combate e controle da doença, são imprescindíveis ações educativas em saúde direcionadas aos cuidadores, requerendo a realização de pesquisas que as fundamentem. Este estudo de campo, de natureza fenomenológica, é composto por duas questões de pesquisa: 1^{a)} *No contexto do câncer infanto-juvenil, que significados os cuidadores atribuem às suas vivências nas ações educativas?* 2^{a)} *Como profissionais e estudantes compreendem suas vivências nas ações educativas para cuidadores de crianças e adolescentes com câncer?* Para responder aos questionamentos, foi estabelecido o objetivo: compreender as vivências de cuidadores, profissionais e estudantes nas ações educativas no contexto do câncer infanto-juvenil. O estudo foi desenvolvido em uma Organização Não-Governamental (ONG), na cidade de João Pessoa-PB, sendo iniciado com o planejamento e realização de ações educativas em saúde, que posteriormente foram vinculadas ao Programa de Bolsas de Extensão da Universidade Federal da Paraíba. As ações contemplavam atendimentos individuais e encontros coletivos entre cuidadores, profissionais e estudantes das seguintes áreas do conhecimento: Enfermagem, Psicologia, Nutrição e Artes Visuais. Como materiais didáticos foram utilizados álbuns seriados sobre leucemia, tratamentos e higiene corporal, além de projeções de mídia, panfletos, cartilhas, fantoches, livros sobre artes, e materiais de pintura e artesanato. Nos encontros coletivos, a participação era aberta às crianças, adolescentes, familiares e voluntários, objetivando desenvolver temas, como leucemia, quimioterapia e higiene, por meio de conversação livre e enfoque interdisciplinar. Após um ano de desenvolvimento das ações educativas, foram selecionados para este estudo dezesseis atores sociais divididos em dois grupos: um composto por dez cuidadoras, e outro por seis profissionais e duas estudantes. Os dados de identificação dos participantes foram obtidos nos formulários de cadastro do projeto de extensão, e seus depoimentos por meio de entrevista individual aberta, com utilização do sistema de gravação de áudio. As entrevistas foram transcritas e analisadas a partir da técnica ideográfica e nomotética, e os resultados discutidos sob o olhar da Sociologia Fenomenológica de Schutz e apresentados sob a forma de dois artigos originais. No primeiro, se destacam duas temáticas: a) Interagindo e aprendendo; e b) Encontrando caminhos e fortalecendo o potencial. Do segundo artigo, emergiram três temáticas: a) Percebendo o contexto do cuidador; b) Realizando as ações educativas; e c) Colhendo os frutos do trabalho. Os resultados mostraram que as ações educativas influenciaram, positivamente, os diversos papéis sociais dos cuidadores, possibilitando caminhos para que aumentem seu potencial humano, o cuidar e autocuidar. Profissionais e estudantes vivenciaram novos desafios, aprendizados e perspectivas tanto pessoais quanto profissionais. Os limites da pesquisa relacionam-se à infraestrutura pouco adequada, carência de profissionais e estudantes, e escassez de recursos financeiros. Os achados servem como parâmetros para aperfeiçoamento das ações educativas realizadas na ONG, para o desenvolvimento de ações semelhantes em ambientes de cuidados da área, e para a realização de novas pesquisas afins. Espera-se que este estudo contribua para que as ações educativas em saúde venham a ocupar a necessária visibilidade e efetividade nas instituições de combate ao câncer infanto-juvenil.

Palavras-chave: Câncer. Cuidadores. Família. Educação em Saúde.

ABSTRACT

The juvenile cancer is a serious public health problem, whose incidence increases annually. Among the technologies used to control and combat the disease there are essential actions for health education directed for caregivers, requiring researches which can give them a support. This field study of phenomenological approach is composed of two research questions: 1st) *In the context of juvenile cancers, what are the meanings that caregivers attach to their experiences in educational activities?* 2nd) *How professionals and students understand their experiences in educational activities for caregivers of children and adolescents with cancer?* To answer these questions, a goal was set: to understand the experiences of caregivers, professionals and students in educational activities in the context of juvenile cancer. The study was conducted in a Non-Governmental Organization (NGO) in the city of João Pessoa - PB, being started with the planning and implementation of educational health activities, which were later linked to the Extension Scholarship Program of Federal University of Paraíba. The activities contemplated individual consultations and collective meetings between caregivers, professionals and students in the following subject areas: Nursing, Psychology, Nutrition, and Visual Arts. As didactic stuff were used serial flipcharts on leukemia treatments and body care, and media projections, pamphlets, booklets, puppets, books about arts, and material for paint and handicraft. In the collective meetings, was open participation to children, teens, families and volunteers, aiming to develop themes such as leukemia, chemotherapy and hygiene, through free conversation and interdisciplinary approach. After a year of these educational activities development, were selected for this study sixteen social actors, divided into two groups: one consisting of ten caregivers, and another of six professionals and two students. The identification data of the participants were obtained from extension project registration forms and their testimonies through open individual interviews using audio recording. The interviews were transcribed and analyzed using the ideographic and nomothetic techniques, and the results were discussed under the perspective of phenomenological sociology of Schutz and presented in the form of two original articles. In the first article, two themes were highlighted: a) Interacting and learning, and b) Finding pathways and strengthening the potential. Three themes emerged from the second article: a) Realizing the context of caregiver b) Conducting educational activities, and c) Reaping the fruits of labor. The results showed that educational activities influenced positively the various social roles of caregivers, providing ways to increase their human potential, caregive and selfcare. Professionals and students experienced new challenges, learnings and perspectives both personal and professional. Research limitations were related to unadapted infrastructure, lack of professionals and students, and lack of financial resources. The findings served as parameters for educational activities improvement at the NGO, the development of similar activities in care settings environments area, and for related new researches achievements. Is expected that this study have contributed for that health education activities will take the necessary visibility and effectiveness in institutions for childhood cancers combat.

Keywords: Cancer. Caregivers. Family. Health Education

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANSG	Avaliação Nutricional Subjetiva Global
CACON	Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CONIACC	Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer
CRACO	Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia
DCNT	Doenças crônicas Não-Transmissíveis
ESF	Estratégia Saúde da Família
HCNL	Hospital do Câncer Napoleão Laureano
IMC	Índice de Massa Corporal
INCA	Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva
IRM	Instituto Ronald MacDonald
LLA	Leucemia Linfoide Aguda
LMA	Leucemia Mieloide Aguda
LMC	Leucemia Mieloide Crônica
NH	Unidade não habilitada pelo SUS
OP	Oncologia Pediátrica
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONGs	Organizações Não-Governamentais
PNAO	Política Nacional de Atenção Oncológica
PNH	Política Nacional de Humanização
PPGSCA	Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente
PROBEX	Programa de Bolsas de Extensão
SNC	Sistema Nervoso Central
SOBOPE	Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica
SUS	Sistema Único de Saúde
TCTH	Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas
TMO	Transplante de Medula Óssea
UEXP	Unacon Exclusiva de Oncologia Pediátrica
UHP	Unacon com Serviços de Hematologia e de Oncologia Pediátrica
UICC	Union for InternationalCancerControl

UFPB	Universidade Federal da Paraíba
UFPE	Universidade Federal de Pernambuco
UNACON	Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
UNEACC	União Norte e Nordeste de Entidades de Apoio à Criança com Câncer
URHP	Unacon com Serviços de Radioterapia, de Hematologia e de Oncologia Pediátrica
URP	Unacon com Serviços de Radioterapia e de Oncologia Pediátrica

SUMÁRIO

1.	APRESENTAÇÃO	13
2.	REFERENCIAL TEÓRICO	19
2.1	Câncer infanto-juvenil	19
2.2	O cuidador e as ações educativas em saúde	21
2.3	Sociologia Fenomenológica de Alfred Schutz	27
3.	CAMINHO METODOLÓGICO	32
3.1	Tipo de estudo	32
3.2	Cenário da Investigação	32
3.3	Atores sociais	33
3.4	Operacionalização das ações educativas em saúde	34
3.5	Construção dos dados	38
3.6	Análise fenomenológica do material empírico	39
3.7	Aspectos éticos	44
4.	RESULTADOS	45
4.1	Caracterização dos atores sociais da pesquisa	45
4.2	Artigo Original 1	46
	Câncer infanto-juvenil: significado das vivências de cuidadores em ações educativas em saúde	46
	Resumo	47
	Abstract	47
	Resumen	47
	Introdução	48
	Metodología	49
	Resultados e Discussão	51
	<i>Interagindo e aprendendo</i>	51
	<i>Encontrando caminhos e fortalecendo o potencial</i>	52
	Considerações Finais	54
	Referências	55
4.3	Artigo Original 2	58
	Vivências de profissionais e estudantes em ações educativas	

interdisciplinares no contexto do câncer infanto-juvenil	58
<i>Resumo</i>	59
Abstract	59
Resumen	59
Introdução	60
Metodologia	62
Resultados e Discussão	64
<i>Percebendo o contexto do cuidador</i>	65
<i>Realizando as ações educativas</i>	65
<i>Colhendo os frutos do trabalho</i>	68
Considerações finais	70
Referências	71
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	74
REFERÊNCIAS	77
APÊNDICE A- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	84
ANEXOS	85
ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética	85
ANEXO B - Comprovação de encaminhamento do primeiro artigo	86
ANEXO C - Normas da revista Brasileira de Enfermagem	87
ANEXO D - Formulário de cadastro de membro	90
ANEXO E - Formulário de cadastro do cuidador	91
ANEXO F - Checklist de Enfermagem	92
ANEXO G - Roteiro de entrevista de Psicologia	93
ANEXO H - Questionário de Avaliação Nutricional	95
ANEXO I - Panfleto Nutricional	97
ANEXO J - Cardápio para refeições da ONG	98
ANEXO K - Ficha de controle das atividades de arte-educação	104
ANEXO L - Álbuns Seriados	105
ANEXO M - Fotografias	108



1. APRESENTAÇÃO

O câncer infanto-juvenil pertence ao grupo de Doenças Crônicas Não-Transmissíveis (DCNT) e constitui grave problema de saúde pública que apresenta progressiva incidência. Em países em desenvolvimento, comumente o diagnóstico é tardio e o tratamento adequado nem sempre está disponível e acessível, o número de profissionais especializados é insuficiente, os cuidados paliativos são limitados e as estatísticas são imprecisas. Segundo a *União for International Cancer Control* (UICC), mais de 160.000 casos são diagnosticados a cada ano no mundo, ocasionando índices de mortalidade estimados em 90.000 óbitos anualmente (UICC, 2012).

No Brasil, as estimativas para os anos 2012 e 2013 são de 11.530 casos novos por ano, revelando aumento de 2.144 casos em relação à estimativa 2010-2011. Em 2010, foram notificados 2.543 óbitos em crianças e adolescentes de 0 a 19 anos de idade, com maior incidência no sexo masculino. Dentre os diversos tipos de câncer infanto-juvenil, os de maior incidência são as leucemias, linfomas e os tumores do Sistema Nervoso Central (SNC). A Leucemia Linfoide Aguda (LLA) é o tipo de câncer com maior índice de morbimortalidade nas regiões brasileiras (INCA, 2011a; 2012).

Instituições internacionais têm desenvolvido programas para apoiar países de rendas baixa e média, com o objetivo de diminuir os elevados índices de morbimortalidade por câncer, como a UICC, localizada em Genebra, Suíça. Suas metas abrangem a sustentabilidade dos programas locais direcionados ao tratamento, infraestrutura, equipamentos adequados, terapias de suporte, capacitação de profissionais e atendimento à família de acordo com suas necessidades e dificuldades (UICC, 2012). Algumas instituições têm se tornado campo de estudos científicos, outras têm investido em pesquisas e projetos voltados para o câncer infanto-juvenil, como o Instituto Ronald MacDonald (IRM).

O tratamento do câncer infanto-juvenil, no contexto brasileiro, é realizado pelos setores público, privado e Organizações Não-Governamentais (ONGs). O Sistema Único de

Saúde – SUS disponibiliza os níveis de atenção primária e de média e alta complexidade. As ONGs são os institutos, associações, cooperativas, fundações e outros que prestam serviços compatíveis com sua estrutura e recursos financeiros disponíveis. Infelizmente, esses setores ainda não conseguem atender a demanda que aumenta anualmente.

As ONGs têm revelado importante influência, caminhando para a formalização do seu papel no campo da saúde. Sem fins lucrativos, dão suporte aos usuários do SUS, mantendo-se por meio de doações da sociedade civil e de parcerias com empresas e órgãos nacionais ou internacionais. Portanto, a saúde ultrapassa o âmbito de um profissional que assiste o paciente em seu consultório. Abrange, na verdade, uma concepção de promoção da saúde que requer a participação dos familiares, vizinhos, comunidades, grupos e associações (FONTES, 2007; TORRONTEGUY; DALLARI, 2012).

Nas instituições de saúde, é imprescindível que a família seja parceira nas ações de cuidado, devendo ser considerada não apenas como receptora de orientações a serem seguidas, mas como um grupo de seres humanos passíveis de sofrimento, que necessita ser compreendido na sua singularidade e maneira de reagir à doença. Para dar suporte ao seu integrante enfermo, a família precisa ser atendida pelos profissionais de saúde, de forma a ter seu potencial de cuidar desenvolvido conforme a necessidade (VASCONCELOS; FERREIRA; SCOCHI, 2008; BIELEMANN *et al.*, 2009).

Geralmente, o cuidador principal da criança ou adolescente com câncer é a mãe, que percebe o momento do diagnóstico como experiência dolorosa e desesperadora. Suas atribuições de cuidadora se abrem num leque de responsabilidades que são acrescidas às já existentes, comuns ao cuidado de crianças e adolescentes saudáveis. As medidas de higiene e prevenção de doenças se tornam mais rigorosas e, com isso, surge a necessidade de compreender a doença, os exames, o tratamento e o manejo dos efeitos adversos (OLIVEIRA; COSTA; NÓBREGA, 2006; BELTRÃO *et al.*, 2007).

No enfrentamento do câncer, pacientes e cuidadores percorrem um itinerário terapêutico que gera situações previsíveis e imprevisíveis, desde os exames para diagnóstico, seguido do tratamento, complicações, recidiva, cura ou óbito. Assim, surgem os acometimentos físicos, emocionais, socioeconômicos e psicossociais, agravados por dificuldades de acesso a instituições de saúde especializadas, problema que atinge as áreas geográficas mais carentes do país, em especial as regiões Norte e Nordeste. Além da falta de acesso, os maiores índices de mortalidade são causados pelo diagnóstico tardio e pelas

deficiências na qualidade do atendimento (GRABOIS; OLIVEIRA; CARVALHO, 2011; LIMA; PORTUGAL, 2009; OLIVEIRA; COSTA; NÓBREGA, 2006).

Estudos têm evidenciado relatos de cuidadores acerca dos problemas enfrentados a partir do diagnóstico da doença em criança ou adolescente: dificuldades em compreender o tratamento; permanência em hospitais por longos períodos, requerendo adaptação à rotina da instituição; impossibilidade de realizar atividades rotineiras; problemas no relacionamento com outros membros da família; dificuldades financeiras e adoecimento físico e emocional. Dentre as doenças físicas e emocionais que acometem os cuidadores nesse processo, destacam-se: hipertensão, dores no corpo, gastrite, hérnia de disco, arritmia cardíaca, sentimentos de angústia, depressão e medo (OLIVEIRA; COSTA; NÓBREGA, 2006; BECK; LOPES, 2007a).

Nesse contexto, é imprescindível que aqueles que estão envolvidos na assistência, provenientes de diversas áreas do conhecimento, compreendam a representatividade do cuidador no cenário do adoecimento. Identificando suas necessidades e dificuldades, poderão desenvolver ações educativas direcionadas a esses usuários, de forma a promover a adesão ao tratamento, o aumento do potencial para cuidar e autocuidar-se, o que poderá contribuir para o desenvolvimento de bons prognósticos para a criança/adolescente com câncer.

A partir da implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), as ações educativas tornaram-se parte integrante da Estratégia Saúde da Família (ESF), no sentido de prover às famílias um espaço para refletir suas práticas de saúde. Tais ações são desenvolvidas por profissionais que integram as instituições de saúde em seus diversos níveis de atenção, estabelecendo ou não parcerias com outros setores, como prefeituras, universidades, Organizações Não-Governamentais e empresas privadas (MACHADO *et al*, 2007; INCA; IRM, 2011).

Como profissional de saúde e docente da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), supervisionando estudantes em aulas práticas na unidade de pediatria de um hospital oncológico e primando pela interação profissional-paciente-família, bem como pela assistência humanizada que vai além de procedimentos técnicos, pautei minha trajetória acadêmica. Assim, ingressei no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da referida Universidade, onde desenvolvi uma dissertação de mestrado, cujo objetivo foi compreender as vivências de mães de crianças com câncer que acompanhavam seus filhos na unidade de internação pediátrica.

Numa abordagem fenomenológica e humanística, a referida dissertação revelou as diversas situações vivenciadas por mães nas fases de diagnóstico e tratamento, como carência de informações, dificuldade em se adaptar ao ambiente hospitalar, problemas no contexto familiar, saúde física e emocional afetadas, buscas por formas de enfrentamento e momentos inusitados de alegria diante dos avanços positivos do tratamento; mostrou, ainda, a necessidade de ações educativas interdisciplinares, pautadas por princípios éticos e de humanização da assistência em instituições de atendimento ao câncer infanto-juvenil (OLIVEIRA; COSTA; NÓBREGA, 2006).

Vale ressaltar que o resumo do estudo foi publicado no livro *Human Center and Nursing: the foundation of qualitycare* (KLEIMAN, 2009), a convite da autora, enfermeira docente e pesquisadora da *New York University*, que o destacou como modelo da utilização da *Enfermagem Fenomenológica* como método de coleta e análise de dados qualitativos no campo da Enfermagem.

Em 2009, ingressando no Curso de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente (PPGSCA), da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), tive a oportunidade de aprofundar meus conhecimentos, especialmente na área de Educação e Saúde, o que me incentivou a buscar meios que contribuíssem para atender a demanda dos cuidadores que convivem com o câncer infanto-juvenil. Ao conhecer o importante trabalho desenvolvido por uma ONG na cidade de João Pessoa-PB, decidi me associar como voluntária, contribuindo semanalmente com o trabalho desenvolvido por uma mãe voluntária, cuja criança com câncer era usuária do serviço. Essa mãe confeccionava trabalhos manuais para ensinar outras mães, proporcionando lazer, aprendizado e a possibilidade de utilizar a nova habilidade como instrumento de geração de renda adicional para minimizar as dificuldades financeiras advindas do tratamento. Entretanto, estava desmotivada, pois as pessoas que a orientavam nesse trabalho não puderam continuar.

A partir dessa experiência, comecei a refletir sobre novas formas com as quais poderia contribuir para o trabalho daquela ONG na atenção aos seus usuários, em especial aos cuidadores. Em 2010, levei à Instituição a proposta de desenvolver ações educativas em saúde junto aos citados usuários, por meio de um grupo de profissionais e estudantes, informando a intenção de que tal ação também faria parte dos meus estudos de doutorado. A proposta foi aceita e, assim, começava uma tentativa de contribuir para a melhor adesão ao tratamento e aumento do potencial dos cuidadores no enfrentamento das situações geradas pela doença, e na promoção de sua própria saúde.

Na construção do projeto de pesquisa desta investigação, surgiram questionamentos sobre qual significado teria essas ações para os futuros atores sociais envolvidos. Dessa forma, construíram-se duas questões de pesquisa:

- *No contexto do câncer infanto-juvenil, que significados os cuidadores atribuem às suas vivências nas ações educativas?*
- *Como profissionais e estudantes compreendem suas vivências nas ações educativas para cuidadores de crianças e adolescentes com câncer?*

Para responder aos questionamentos, começou-se a intervir naquela realidade mediante ações educativas desenvolvidas por um grupo composto por profissionais e estudantes de diferentes áreas do conhecimento, de forma a contribuir com o atendimento das demandas dos cuidadores, em sua maioria mães de crianças com leucemia. As ações consistiram em consultas de enfermagem, palestras, avaliação e orientação nutricional, escuta psicológica e atividades de arte-educação.

Para atender ao regulamento do PPGSCA, esta tese está composta por: revisão da literatura, caminho metodológico, dois artigos originais e considerações finais. Na revisão de literatura, resgataram-se os conceitos e a produção científica relacionada ao câncer infanto-juvenil, com enfoque nos familiares cuidadores e ações educativas em saúde.

O primeiro artigo original, sob o título *Câncer infanto-juvenil: significado das vivências de cuidadores em ações educativas* tem por objetivo compreender o significado das vivências de cuidadores em ações educativas no contexto do câncer infanto-juvenil. Os participantes foram dez cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. O segundo artigo original, sob o título *Vivências de profissionais e estudantes em ações educativas interdisciplinares no contexto do câncer infanto-juvenil* tem por objetivo compreender o significado das vivências de profissionais e estudantes em ações educativas no contexto do câncer infanto-juvenil. Os participantes foram duas enfermeiras, uma psicóloga, uma arte-educadora e duas estudantes do curso de graduação em Nutrição.

Os resultados foram analisados por meio da técnica ideográfica e nomotética e discutidos com base na Sociologia Fenomenológica de Schutz. Nas considerações finais, reflete-se sobre os achados das duas pesquisas que servirão como parâmetros para aperfeiçoamento das ações educativas interdisciplinares em saúde, que anualmente são realizadas na instituição campo deste estudo, bem como para contribuir para o

desenvolvimento de tais ações em outras instituições oncológicas e realização de novas pesquisas afins que venham fundamentar a prática, tornando-a eficaz e sustentável.

Diante do exposto, a iniciativa de ação educativa em saúde, junto à cuidadores de crianças e adolescentes com câncer no ambiente de uma ONG, promove um trabalho coletivo que contribui para o enfrentamento da doença, a efetividade do tratamento, humanização da assistência e articulação de ensino, pesquisa e extensão, favorecendo também o aumento do potencial profissional e acadêmico no desenvolvimento de suas atribuições realizadas de forma individual ou interdisciplinar.



2. REFERENCIAL TEÓRICO

Neste capítulo, é feito um breve relato sobre o câncer infanto-juvenil, especificando a leucemia, uma vez que é o tipo de câncer de maior incidência entre crianças e adolescentes. Em seguida, é abordado o papel do cuidador, suas dificuldades e necessidades, mostrando a importância do desenvolvimento de ações educativas em saúde que envolva diversas áreas do conhecimento, como elemento imprescindível no atendimento a esses usuários.

2.1 Câncer infanto-juvenil

O câncer infanto-juvenil se caracteriza pela proliferação descontrolada de células anormais, atingindo diversas regiões do corpo humano, destacando-se as leucemias que correspondem entre 25 e 35% dos casos no Brasil, com maior incidência no sexo masculino e na faixa etária de 0 a 14 anos. A etiologia é desconhecida, tornando a prevenção incipiente, e o tratamento, em geral, é feito através de cirurgia, quimioterapia e radioterapia, de acordo com o tipo da neoplasia e estágio da doença (INCA, 2011a; 2012).

O acesso a serviços de saúde de referência oncológica capacitados com conhecimento e tecnologias atualizadas favorecem índices de cura em torno de 70%, desde que o diagnóstico seja estabelecido nos estágios iniciais da doença. Entretanto, o câncer infanto-juvenil é de difícil detecção e os usuários do serviço público de diversas regiões brasileiras enfrentam dificuldades de acesso às instituições de saúde, o que aumenta o índice de pacientes diagnosticados em estágio avançado da doença. As taxas de sobrevida estão abaixo do esperado, pois, embora existam serviços especializados, prevalecem diferenças regionais na oferta desses atendimentos (INCA; IRM, 2011; INCA, 2012).

A leucemia é uma doença hematológica que acomete os leucócitos e se origina na medula óssea que produz células neoplásicas, lançando-as na corrente sanguínea. Basicamente, as leucemias são classificadas em agudas ou crônicas e, quanto ao tipo de célula

afetada, são diferenciadas em linfoide e mieloide. No Brasil, a Leucemia Linfóide Aguda (LLA) é o tipo mais incidente na faixa etária de 0 a 19 anos e as Leucemias Mieloide Aguda e Mieloide Crônica (LMA e LMC) ocorrem com menor frequência (INCA, 2011b; 2012).

Os fatores de risco, considerados possíveis desencadeadores da leucemia, são: exposição materna (tabagismo, radiação, benzeno, infecções, alguns quimioterápicos), Síndrome Mielodisplásica, Síndrome de Down e outras doenças hereditárias. O diagnóstico inicial é feito por meio de hemograma e mielograma. Os sinais e sintomas mais comuns são: sangramentos das gengivas e nariz, petequias, equimoses, anemia, anorexia, fadiga, infecções, adenopatias (aumento dos gânglios linfáticos, principalmente nas regiões axilar, inguinal e cervical), febre, perda de peso, desconforto abdominal devido à hepatoesplenomegalia, dores ósseas e, quando o SNC é acometido, podem surgir cefaleias, náuseas, vômitos, diplopia (visão dupla) e desorientação (PEREIRA, 2010; INCA, 2012).

A principal forma de tratamento das leucemias é a quimioterapia antineoplásica e, em casos específicos, a radioterapia e o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH), mais conhecido como Transplante de Medula Óssea (TMO). O tratamento quimioterápico consiste na associação de drogas (poliquimioterapia), cujo objetivo é eliminar as células leucêmicas, embora também destrua parte das células normais e produza efeitos tóxicos que se manifestam em diferentes períodos após sua utilização. O tratamento dura em média dois anos nas leucemias linfoides e um ano nas mieloides, dividido em etapas: indução de remissão, consolidação da remissão, intensificação, consolidação tardia e manutenção (CAZÉ; BUENO; SANTOS, 2010; INCA, 2012).

Após a fase de manutenção, a criança ou adolescente prosseguem recebendo atendimento ambulatorial com consultas médicas e exames periódicos que visam acompanhar seu crescimento e desenvolvimento, bem como detectar qualquer evidência de recidivas. Essa fase é, geralmente, denominada fase de controle ou revisão (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010).

Na impossibilidade da cura, prevalecem os cuidados paliativos que abrangem o controle dos sintomas, a atenção psicossocial e a promoção da qualidade de vida. Para que esses cuidados sejam efetivos, é preciso que sejam avaliadas as necessidades de cada caso, buscando também os recursos disponíveis na comunidade, devendo, portanto, estender-se ao ambiente domiciliar da criança ou adolescente, proporcionando orientação e apoio às famílias, inclusive no enfrentamento da terminalidade. Embora a morte seja considerada uma etapa

normal dos seres vivos, o confronto com essa realidade gera sentimentos de dor e sofrimento, difíceis de serem elaborados pelas pessoas envolvidas (WHO, 2008; SILVA, 2010).

No Brasil, o Ministério da Saúde, através do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), instituiu em 2005 a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), contemplando ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. Tais ações são desenvolvidas na rede de atenção oncológica composta pelas Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia (CRACO) (INCA; IRM, 2011).

Em 2009, nova Portaria inclui, na PNAO, o Cacon com Serviço de Oncologia Pediátrica (CP), a Unacon Exclusiva de Oncologia Pediátrica (UEXP), a Unacon com Serviços de Hematologia e de Oncologia Pediátrica (UHP), a Unacon com Serviços de Radioterapia, de Hematologia e de Oncologia Pediátrica (URHP), a Unacon com Serviços de Radioterapia e de Oncologia Pediátrica (URP) e a Unidade não habilitada pelo SUS (NH). (INCA, 2011b).

Vale salientar que a assistência ao câncer infanto-juvenil teve início em 1957, na cidade do Rio de Janeiro, por iniciativa do INCA que, desde 2008, articula o Fórum permanente de atenção integral à criança e adolescente com câncer, objetivando a potencialização das ações de combate e controle da doença. O Fórum é composto por representantes de organizações governamentais e não governamentais, como a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE), a União Norte e Nordeste de Entidades de Apoio à Criança com Câncer (UNEACC), e outras entidades parceiras (INCA, 2008, 2012; REDE CANCER, 2012).

2.2 O cuidador e as ações educativas em saúde

Segundo o Ministério da Saúde, o cuidador é aquele que presta cuidados a pessoas com limitações físicas ou mentais, que pertençam ou não à sua família, com ou sem remuneração por seu trabalho. O cuidador precisa estar atento não apenas as necessidades físicas do paciente, mas também aos sentimentos e conflitos emocionais. Dentre suas diversas atribuições, torna-se imprescindível ser parceiro das instituições de saúde, administrando corretamente as medicações prescritas, quando estiver em sua residência, e comunicando

alterações na saúde do paciente. Além disso, auxilia nos cuidados quanto à alimentação, higiene, locomoção, atividade física, lazer e em outras situações que promovam a saúde do paciente, observando o grau de dependência e estimulando o autocuidado. Nesse contexto, precisa cuidar de sua própria integridade física e emocional, para ter condições de desenvolver melhores formas de convivência, compreender seus sentimentos e contribuir para a manutenção da sua qualidade de vida (BRASIL, 2009).

Para o cuidador de criança/adolescente com câncer, que geralmente são os pais, a experiência é traumática e gera desestruturação na dinâmica familiar, restrições ou perdas em atividades, como na vida profissional, no lazer e em projetos de vida da família. Enfrenta o preconceito da sociedade, a vulnerabilidade social, sobrecarga de trabalho, conflitos com membros da família, dificuldades financeiras, diminuição do autocuidado, sono prejudicado, sentimento de culpa, tristeza, fragilidade, impotência, preocupação, negação, tensão, frustração, desespero e medo da morte iminente do doente; outros problemas dizem respeito às deficiências no sistema de saúde, desinformação, descaso, difíceis manejos dos sintomas do câncer e dos efeitos colaterais do tratamento (BECK; LOPES, 2007a, 2007b; BELTRÃO *et al.*, 2007; WEGNER, 2007; COMARU; MONTEIRO, 2008; SILVA *et al.*, 2009; DIEFENBACH, 2011).

Os cuidadores podem expressar atitudes superprotetoras em relação à criança/adolescente. As regras da vida, que deveriam continuar sendo estimuladas, são negligenciadas e, quando existem outros filhos, comumente surge o ciúme entre eles e o doente. No cuidado domiciliar, surge o sentimento de insegurança em relação aos cuidados especiais, como a restrição a certas atividades, dúvidas relacionadas à higiene corporal, ambiental e de alimentos, e a vigilância constante na expectativa de detectar sinais e sintomas que sejam indicativos da necessidade de retornar com o paciente ao hospital (BECK; LOPES, 2007a, 2007b; CARDOSO, 2007; MISKO; BOUSSO, 2007; ORTIZ; LIMA, 2007; GELESSON *et al.*, 2009; DIEFENBACH, 2011; INCA; IRM, 2011).

Essa longa trajetória, que traz em seu contexto desorganizações sobre a vida do doente e família, abrangendo aspectos biopsicossociais e espirituais, pode significar a privação da sociabilidade, segregação e interrupção do curso normal da vida. Frequentemente, ao tomarem ciência do diagnóstico, os cuidadores interpretam a palavra do médico como uma sentença de morte (CARVALHO, 2008; MALTA; SCHALL; MODENA, 2008, 2009).

O cuidador busca formas de enfrentamento ao câncer de acordo com seus recursos, crenças e disponibilidade de acesso aos serviços de saúde e redes de apoio. Os meios

utilizados envolvem: apoio dos trabalhadores da saúde, família, amigos e outros cuidadores de crianças/adolescentes com câncer; investimento na reestruturação familiar e no autocuidado; retomada das atividades anteriores à doença; desenvolvimento da esperança, superação e fé em Deus (BELTRÃO *et al*, 2007; ORTIZ; LIMA, 2007; WEGNER, 2007; COMARU; MONTEIRO, 2008; SILVA *et al*, 2009; ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010; DIEFENBACH, 2011).

Torna-se imprescindível para o cuidador aprender sobre o manejo de diversas situações, a fim de compreender o processo saúde-doença do paciente e, assim, desenvolver com competência os cuidados necessários e administrar eventuais intercorrências com autonomia. Estudos voltados ao desenvolvimento de ações direcionadas ao cuidador de crianças e adolescentes com câncer mostram que os participantes consideram importante a aquisição de conhecimentos sobre o cuidar, bem como serem escutados e compreendidos, receberem auxílio e terem momentos de descontração. Como exemplo, um estudo utilizou e recomendou o uso do Método Criativo Sensível, por meio de dinâmicas de criatividade e sensibilidade, e outro possibilitou aos cuidadores contribuir com sugestões para uma cartilha de orientação aos pais (OLIVEIRA; COSTA; NÓBREGA, 2006; WEGNER, 2007; SANTOS, 2009; SALLES; CASTRO, 2010; DIEFENBACH, 2011).

Esse contexto evidencia a necessidade da existência de ações interdisciplinares nas instituições, com objetivos direcionados a atender as demandas do cuidador de crianças e adolescentes com câncer. Entretanto tal forma de cuidar ainda é muito incipiente, devido à fragilidade dos serviços de saúde pública e privada, fazendo com que as dificuldades encontradas pelo cuidador surjam a partir do acesso aos meios de diagnóstico (CAVICCHIOLI; MENOSSI; LIMA, 2007). As ações educativas em saúde são importantes instrumentos para auxiliar na adesão ao tratamento, uma vez que aborda orientações relativas às situações peculiares ao processo da doença, contribuindo, assim, para a qualidade de vida da criança/adolescente com câncer e seu cuidador. Para a efetividade desse processo, também se faz necessário o desenvolvimento de estudos científicos que fundamentem a prática.

As primeiras ações educativas em saúde surgiram a partir da identificação da necessidade da construção de saberes sobre o cuidado à saúde entre as comunidades que viveram em meados de 1940; foram realizadas campanhas de prevenção às doenças, o que se denominou, na época, *educação sanitária*. Na década de 1970, nas práticas pós-Reforma Sanitária, a educação em saúde passa a adotar conceitos como: humanização, educação popular em saúde e emancipação do ser humano como sujeito histórico-cultural

(GONÇALVES, 2009; CORIOLANO *et al.*, 2012).

As ações educativas estão inseridas nos cenários da Educação em Saúde e das Tecnologias Educativas que constituem estratégias para a Promoção da Saúde. São utilizadas e estudadas por profissionais e pesquisadores em diversas áreas do conhecimento, relacionadas ao contexto de saúde e doença, no sentido de atender à demanda de pacientes, família e comunidade. Espera-se que tais ações tenham como prerrogativa, a utilização de referenciais teóricos que valorizem a comunicação, vista como troca de saberes, onde o conhecimento dos envolvidos seja valorizado, bem como o ambiente sociocultural em que se insere a ação (CAMPOS; CARDOSO, 2008; TEIXEIRA *et al.*, 2011).

Ao longo do tempo, os modelos educativos em saúde vêm passando por transformações, na medida em que procuram superar o modelo pedagógico tradicional, embasado na exposição de conteúdos e prescrição comportamental, desconsiderando os saberes, motivações, crenças culturais e necessidades da população, passando a um modelo participativo, baseado na interação e dialogicidade entre educador e educando, profissional-usuário, na horizontalidade do cuidado, humanização e articulação entre os saberes científico e popular (CORIOLANO *et al.*, 2012).

Pressupostos de Paulo Freire, como o sujeito (educando) percebendo-se capaz de promover mudanças na sua realidade social, transformando o mundo e se relacionando reciprocamente com outros sujeitos e com o mundo, foram incorporados por outras áreas do conhecimento, incluindo a saúde, com as reformas conceituais e práticas instituídas pela Reforma Sanitária e pelo movimento de institucionalização do SUS. Assim, a relação entre os trabalhadores da saúde e usuários deve superar a imposição de comportamentos a serem adotados pelos indivíduos, para uma relação dialógica em que os usuários reflitam sobre suas condições de saúde e repensem os melhores e mais adequados caminhos para modificar os seus padrões de saúde-doença, com base na reflexão, consciência e autonomia (CORIOLANO *et al.*, 2012).

As ações de educação em saúde fazem parte do paradigma participativo que envolve sujeitos coletivos imbuídos da responsabilidade pela preservação e busca da saúde. É primordial que essa iniciativa reoriente a diversidade de práticas voltadas à saúde, de forma a favorecer a participação popular e o aprofundamento da intervenção da ciência na vida cotidiana das famílias e da sociedade. Através de instrumentos metodológicos de ação sobre a realidade, deve se mover transversalmente em todas as políticas, programas e ações dos diversos setores, em busca da integralidade em toda a sua complexidade e singularidade social

e individual. Dessa forma, pode contribuir para compor uma nova visão do processo saúde-doença-cuidado, constituindo-se como quaisquer combinações de experiências de aprendizagem delineadas, com vistas a facilitar ações voluntárias conducentes à saúde (OLIVEIRA; MONTEIRO; LOPES, 2011).

Nessa perspectiva, as instituições de saúde têm a responsabilidade de propiciar condições que favoreçam a geração de conhecimentos em ambiente agradável e democrático, construído através do diálogo, a fim de intensificar as ações autônomas dos sujeitos, permitindo a troca de ideias e experiências, conducentes com a educação participativa. Nesse contexto, as ações não podem ser coercitivas, mas motivadoras dos atores sociais, estimulando habilidades naturais e um espírito crítico e criativo para transformar sua própria realidade. Para isso, é preciso considerar percepções, valores, representações simbólicas, crenças e sentimentos, aspectos que se traduzem no comportamento dos sujeitos. Além disso, deve-se buscar o entendimento sobre a realidade complexa envolta pelos problemas do indivíduo/família, disponibilizando ações interdisciplinares e intersetoriais (OLIVEIRA; MONTEIRO; LOPES, 2011).

Assim, as mudanças podem se processar distintamente em cada indivíduo, de forma temporária ou permanente, gerando autonomia.

Neste sentido, para que haja mudanças de comportamentos que culminem com a saúde, é necessária iniciativa própria, responsabilidade e busca de superação de adversidades, sendo relevante considerar que as respostas humanas são relações complexas entre comportamentos individuais e fatores sociais e ambientais (OLIVEIRA; MONTEIRO; LOPES, 2011).

Nos serviços de atenção oncológica, tais conceitos de ação educativa devem idealmente funcionar por meio de pessoas habilitadas em diversas áreas do conhecimento, como: Medicina, Enfermagem, Nutrição, Odontologia, Psicologia, Assistência Social, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicopedagogia, Artes Visuais e Terapia ocupacional. O cuidado deve ser embasado pelo produto da interlocução entre os diversos saberes e vivências, com pacientes e familiares, considerando o contexto social dos usuários e utilizando uma abordagem de ensino participativa que propicie a construção do conhecimento pautada numa relação intersubjetiva que contribua para o desenvolvimento de habilidades necessárias ao enfrentamento da doença e do tratamento com seus múltiplos fatores associados (INCA; IRM, 2011; SANTOS, 2009).

As ações de educação em saúde também precisam estar pautadas nos princípios da humanização que não significa apenas uma estrutura física adequada nas instituições de

saúde, mas uma prática onde se prima por interações sociais que propiciem espaços e oportunidades de convívio, trocas de ideias e informações. Significa, desse modo, prover orientação e apoio, favorecendo a verbalização de sentimentos, o autocuidado, o acesso a informações e a identificação de problemas, soluções e fontes de ajuda. Essa dinâmica proporcionará o aprendizado em lidar com diversas circunstâncias e a participação ativa no tratamento, favorecendo a recuperação física e psicossocial (FREIRE; PETRILLI; SONSOGNO, 2007; MENEZES *et al.*, 2007; SOUZA; ESPÍRITO SANTO, 2008).

A Política Nacional de Humanização (PNH) relata que as instituições do SUS devem prestar acolhimento ao cuidador e sua rede social, respeitando suas necessidades, envolvendo-o no projeto terapêutico e disponibilizando atendimento multidisciplinar. Tal política defende a consolidação de redes, vínculos e a corresponsabilização entre usuários, trabalhadores e gestores, uma vez que essa articulação potencializa a produção de saúde (BRASIL, 2008).

Como ação educativa, faz-se necessário auxiliar o cuidador a identificar sua rede de apoio que pode ser composta por outros familiares, amigos, vizinhos, associações, serviços de saúde, profissionais, igrejas e grupos de apoio, que têm sido considerados de grande importância para auxiliar no enfrentamento do câncer. Tal convívio deve permear toda a trajetória iniciada a partir do diagnóstico, sendo importante instrumento para que se elabore um novo conceito sobre o câncer e suas implicações, o que é fundamental para a aceitação da doença e adesão ao tratamento. Identificar a rede de apoio do cuidador também fornece parâmetros indispensáveis para visualizar o diagnóstico situacional e, assim, elaborar o planejamento e o desenvolvimento de intervenções (FREIRE; PETRILLI; SONSOGNO, 2007; PEDRO *et al.*, 2008).

Nessa perspectiva, intervenções vêm sendo realizadas no âmbito da atenção às necessidades do cuidador de crianças e adolescentes com câncer, como a realização de atividade lúdica com as mães e ações educativas através da consulta de enfermagem. Em estudos com enfoque no cuidador, encontraram-se sugestões de possíveis ações a serem desenvolvidas: consultas de enfermagem, ações educativas, sensibilização dos profissionais envolvidos quanto à importância da solidariedade e empatia para com o cuidador, criação de grupos de discussão para compartilhar experiências, estabelecimento de parcerias com outros segmentos para ensinar trabalhos manuais e formação de grupos de suporte (BECK; LOPES, 2007a; CAMPOS *et al.*, 2007; COMARU; MONTEIRO, 2008; GELESSON *et al.*, 2009; SANTOS, 2009; ANGELO, 2010; DIPRIMIO *et al.*, 2010).

As ações de educação em saúde devem estar inseridas no trabalho desenvolvido por

instituições de saúde em seus diversos níveis de atenção, estabelecendo ou não parcerias com outros setores, como prefeituras, universidades, ONGs e empresas privadas. As universidades participam através de projetos de extensão, coordenados por docentes, com a participação de alunos bolsistas e voluntários. Estudantes que participam desses projetos têm a oportunidade de interagir diretamente com a comunidade, vivenciando seus diversos problemas concernentes à saúde e à doença, bem como as questões socioeconômicas e culturais. Dessa forma, colocam em prática diversos conceitos estudados em sala de aula, além de oportunizar o cuidado a pacientes e familiares que convivem com o câncer infanto-juvenil (TAVARES *et al.*, 2007; INCA; IRM, 2011).

As ONGs de atenção ao câncer infanto-juvenil estão distribuídas em vários Estados brasileiros, com diferentes abrangências de atendimento, que vão desde o provimento de cestas básicas até a realização de tratamentos de alta complexidade. Como interlocutoras da sociedade frente ao Estado, tais instituições também vêm se inserindo no campo das pesquisas científicas, aprimorando a atenção aos usuários e alcançando reconhecimento formal como importantes órgãos de cooperação no campo da saúde pública (INCA; IRM, 2011; TORRONTEGUY; DALLARI, 2012).

A Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer – CONIACC possui instituições cadastradas, de diversos níveis de atendimento, de acordo com sua estrutura e recursos, como atendimento ambulatorial e hospitalar, custeio de exames de diagnóstico e medicamentos, hospedagens, refeições, auxílio socioeconômico, orientações educativas, entre outros (CONIACC, 2012; TORRONTEGUY; DALLARI, 2012).

2.3 Sociologia Fenomenológica de Alfred Schutz

Alfred Schutz (1899-1959) nasceu em Viena, formou-se em Direito e Ciências Sociais e fundou a *International Phenomenological Society*. Seus estudos se destacam pela síntese abrangente e sistemática da fenomenologia de Edmund Husserl e da sociologia de Max Weber, construindo os fundamentos de um sistema sociológico de pensamento (HELMUT, 2012; SOUZA, 2012).

Husserl defendia a transposição do pensamento ingênuo para a atividade reflexiva sobre a experiência passada (*volta às coisas mesmas*), buscando a intencionalidade da consciência. “Aquilo que aparece na reflexão como um fenômeno é o objeto intencional do

qual eu possuo uma ideia, uma percepção, um temor etc" (SCHUTZ, 2012). Para chegar à essência do vivido, propôs a *redução fenomenológica*, processo de análise gradual feita através da intuição e da reflexão. Em primeiro lugar, é preciso fazer a *epoché*, entendida como o ato de *fazer uma suspensão, colocar entre parênteses, deixar fora de ação*, qualquer ideia ou teorias pré-concebidas sobre o fenômeno a ser analisado. A *epoché* supõe alcançar uma neutralidade, mas "*a leveza de se colocar a referência de lado e abrir-se ao que aparece como um novo que se apresenta*". Depois, ao refletir intuitivamente sobre o objeto que se doa à consciência ou é descrito por ela, é possível encontrar um núcleo central que permanece invariante, o qual Husserl chamou de *eidos* ou essência do objeto (CAPALBO, 2008; CASTRO; GOMES, 2011).

Na Teoria da Ação Social de Weber, a conduta humana só pode ser considerada como ação quando o seu protagonista lhe atribui algum significado; quando dirigida à conduta de outras pessoas, se torna social. Assim, por meio da intencionalidade da conduta, as pessoas revelam o caráter subjetivo de suas ações, aspecto sobre o qual Weber entendia que todo sociólogo deveria buscar a compreensão do significado subjetivo da ação humana, para quem a pratica e para quem a observa (HELMUT, 2012).

Schutz enfatiza o significado subjetivo da participação do homem em sua comunidade, como um ser social capaz de entender as ações do outro e de ser compreendido. A cena e objeto de suas ações e interações é o *mundo da vida cotidiana*, que foi vivenciado por seus predecessores, um mundo intersubjetivo. Mesmo construindo sua própria forma de perceber o mundo, o faz com base no vivenciado com seus pares. Esse mundo aparece como algo dado, juntamente às interpretações sobre fenômenos e relações sociais que foram desenvolvidas por seu grupo de origem (grupo cultural interno). O homem o experimenta como estreita rede de relações sociais, composta por sistemas de signos e símbolos, formas de organização social, sistemas de *status* etc. Esse fato gera atitude, postura diante da vida, denominada por Schutz de *atitude natural*, por meio da qual ele age no mundo e sobre o mundo, modificando-o ou sendo por ele modificado (SCHUTZ, 2012).

A *situação biográfica determinada* é o ambiente físico e sociocultural onde o homem se encontra e se posiciona moral e ideologicamente. Biográfica, porque tem uma história, representa a sedimentação de todas as experiências prévias do indivíduo disponíveis em seu *estoque de conhecimento*, para ser utilizado como um *esquema de referência* para resolução de problemas relevantes. Esse estoque existe num fluxo contínuo e pode ser modificado. Não é homogêneo, mas muitas vezes incoerente, parcialmente claro, contraditório, que muda

conforme a ordem de relevâncias. Nessa perspectiva, “... o próprio meio social define como o ser humano deve se movimentar dentro dele” (SANTOS, 2009; SCHUTZ, 2012).

O movimento contínuo (sujeito-sujeito) é a *relação face-a-face*, quando os sujeitos interagem no encontro de ações intencionais. A relação entre duas pessoas ou mais, em um ambiente situacional compartilhado, capazes de se comunicar mutuamente, permite a compreensão e consentimento mútuos - a *intersubjetividade*. O ser humano participa de diversos grupos sociais e neles representa diferentes papéis. Numa relação *face-a-face*, partilha da mesma comunidade, espaço e tempo, expressando intencionalidades, percebendo *tipificações* e realizando trocas espontâneas (NUNES, 2010; SCHUTZ, 2012).

Assim, neste estudo, buscou-se compreender como acontece a movimentação dos atores sociais na ação educativa realizada por profissionais e estudantes junto aos cuidadores, e que significado eles dão a essas vivências. Subjetividade e intersubjetividade estão presentes a partir do relacionamento, da interação e comunicação que permeiam as ações educativas, tornando-as mais do que uma abordagem técnica, tornando-as uma ação efetiva e empática que ajude os cuidadores a enfrentar e resolver as complexas situações inseridas no contexto do câncer infanto-juvenil.

Duas pessoas jamais podem vivenciar uma situação da mesma forma. Todo ser humano é singular e único; as experiências vivenciadas são únicas e, mesmo quando recorrentes, são ainda assim singulares por se apresentarem em outro momento inserido na dinâmica do mundo. Isso acontece porque cada indivíduo possui uma herança social que lhe foi transmitida desde a infância pelo seu grupo social. Os resultados dessas experiências acontecem de acordo com os *estilos típicos* de cada indivíduo, embora o cuidado seja direcionado a um grupo *típico* de pessoas (SAMPAIO, 2011; SCHUTZ, 2012). Assim, as ações educativas terão um aspecto particular para os cuidadores e para quem as realiza.

O significado subjetivo do *pertencimento ao grupo* consiste no sentimento de compartilhar interesses, tipificações e relevâncias comuns que definem os papéis sociais de cada membro no grupo. Os grupos podem ser existenciais (com os quais compartilha a herança social) ou voluntários (aquele que o indivíduo forma ou a ele se associa). Nos grupos voluntários, os sistemas de tipificação, papéis etc. são construídos pelos membros de forma evolutiva. Alguns elementos são comuns e outros produzidos; cada membro define e redefine sua situação social dentro do grupo. Cada ser humano pensa, projeta e age de acordo com seu *sistema de relevâncias*, formado a partir de seus interesses (SCHUTZ, 2012).

Schutz (2012) chamou de *estrangeiro* o novo membro que chega a um grupo já construído, trazendo consigo sua herança social que difere desse grupo, o que pode gerar conflitos de interpretações. O grupo que o recebe considera-o *estrangeiro*, não considera sua história e tenta adequá-lo pelo menos parcialmente. Aquele que chega assume uma atitude questionadora, uma vez que interpreta o novo ambiente a partir de seu pensamento usual; ele não considera o padrão do grupo como garantia do sucesso, mas uma possibilidade subjetiva. Sendo assim, o recém-chegado vivencia o choque com seu padrão habitual de pensamento, precisando recorrer a um conhecimento adicional para interpretar o grupo.

Ante o exposto, cuidadores, profissionais e estudantes se encontram em momentos diversos nas ações educativas, com seus sistemas individuais de tipificação originados e construídos em seu grupo existencial. Ao ser convidado para participar das ações educativas, o cuidador sente-se como um *estrangeiro* em uma situação incomum; mostra-se cauteloso, procurando analisar a situação e entender as intenções do interlocutor, podendo mostrar-se interessado ou não, de acordo com seu sistema de relevâncias.

Os grupos sociais utilizam a *linguagem* como meio tipificador mediante o qual o conhecimento é transmitido. De acordo com a cultura, a linguagem tem seus valores emocionais, conotações, variações, jargões, termos técnicos e dialetos, além de um código privado associado a experiências passadas. Cada indivíduo também utiliza *signos* para expressar suas experiências subjetivas; o signo é sempre um artefato ou objeto-ato que não é interpretado de acordo com o *código de interpretação* a ele adequado, enquanto objeto do mundo exterior. O sujeito interpretante precisa ter familiaridade com esses signos para ir além do significado objetivo da “palavra”, para chegar a uma compreensão. Quando palavras desconexas recebem um significado, elas constituem um todo significante e se tornam um *discurso*, cuja estrutura emerge gradualmente (SCHUTZ, 2012).

No contexto do câncer infanto-juvenil, o cuidador passa a ter contato com novos grupos sociais, como instituições hospitalares, equipes de saúde, outros cuidadores e associações de apoio. Além de enfrentar novas adaptações em comunidades nas quais é visto, vê-se como um *estrangeiro* que se aproxima. Assim, passa a ouvir uma linguagem diferente da que está habituado, com seus jargões e abreviações que se apresentam estranhas ao seu código de interpretação. Profissionais e estudantes, por sua vez, necessitam compreender e se inserir no mundo da vida dos cuidadores, facilitando a acessibilidade aos novos conhecimentos e experiências que se apresentam através das ações educativas, familiarizando-se com sua linguagem e sistema de signos e, ao mesmo tempo, compreender que comumente

precisarão “traduzir” os termos técnicos que eles escutam. Dessa forma, a compreensão mútua os levará ao melhor entendimento das situações vivenciadas e à resolução de problemas.

A compreensão subjetiva é motivacional, significa que o que deve ser compreendido são as **motivações** dos outros. O padrão dinâmico do entendimento mútuo é aquele da *reciprocidade dos motivos*. Assim, chegamos ao conceito de *intencionalidade*, o qual nos revela que o ser humano age em função de motivação dirigida a objetivos. Essa motivação é representada por motivo *com-a-finalidade-de* e motivo *porque*.

Os motivos “com-a-finalidade-de” referem-se à atitude do ator que está vivenciando o processo da ação em curso. Trata-se, portanto, de uma categoria essencialmente subjetiva que se revela ao observador somente se ele indagar ao ator sobre o significado que ele próprio concedeu à sua ação.

O motivo “porque” é uma categoria objetiva, acessível ao observador que precisa reconstruir a atitude do ator a partir do ato realizado, ou mais precisamente, a partir do estado de coisas realizado no mundo exterior a partir de sua ação. Somente se o ator se voltar para seu passado ele pode ter a chance de se tornar um observador de seus próprios atos, e assim pode ser capaz de apreender os verdadeiros motivos “porque” de seus atos (SCHUTZ 2012).

Neste estudo, buscamos a *intencionalidade* dos sujeitos na ação educativa, elucidada através da compreensão dos motivos *com-a-finalidade-de* e dos motivos *porque* de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, profissionais e estudantes.



3. CAMINHO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa de campo, de natureza fenomenológica, que se dirige à análise dos significados que os sujeitos dão aos fenômenos que ocorrem em suas vidas. O pesquisador orienta a pesquisa baseando-se numa interrogação acerca do fenômeno que é situado em um contexto. Não se centra em generalizações, princípios ou leis, não busca explicar um fenômeno, mas sim compreendê-lo, abrindo, assim, possibilidade de compreensão de fenômenos semelhantes que se interrogam em outros ambientes de pesquisa (TRIVIÑOS, 2009; BICUDO, 2011).

O método fenomenológico teve sua origem no início do século XX, na Alemanha, tendo como principal protagonista o filósofo e matemático Edmund Husserl. A Fenomenologia é considerada uma “ciência descritiva, rigorosa, concreta, que mostra e explica, que se preocupa com a essência do vivido” (CAPALBO, 2008). A descrição é norteada respectivamente: pela situação de presença do sujeito em face do fenômeno a ser descrito; pela descrição adequada do que é significativo ou essencial do próprio fenômeno (tal como é percebido) e pela descrição compreensiva e interpretativa.

O processo interpretativo dos fenômenos da vida cotidiana é utilizado neste estudo, tendo como fio condutor os conceitos da Sociologia Fenomenológica de Schutz, os quais são destacados a seguir.

3.2 Cenário da Investigação

Este estudo foi desenvolvido em uma ONG de apoio a crianças e adolescentes com câncer e seus familiares, localizada na cidade de João Pessoa-PB. Toda a clientela atendida é

procedente do Hospital do Câncer Napoleão Laureano (HCNL), uma instituição filantrópica, referência no tratamento do câncer no Estado da Paraíba e catalogada pelo Ministério da Saúde como CACON. Segundo a Fundação Napoleão Laureano de Combate ao Câncer (2012), os usuários do HCNL são oriundos de várias regiões do Estado e, em 2011, 86% dos atendimentos foram pelo SUS.

A referida ONG é uma entidade civil, sem fins lucrativos, fundada no ano de 2005, que funciona em uma casa comprada em 2012, até então alugada. A arrecadação financeira é feita por doações de pessoas físicas e jurídicas, pelo sistema de apadrinhamento dos pacientes, realização de eventos para divulgação da instituição e venda de artigos, como camisetas padronizadas. Em 2012, havia em média 218 pacientes inscritos procedentes de 86 cidades do Estado da Paraíba. Dos atendidos no período de 2005 a 2012, a faixa etária de maior prevalência foi dos 10 aos 14 anos de idade, o tipo de câncer mais incidente foi a LLA, e houve, em média, 19 curados e 106 óbitos (dados catalogados por uma estudante do curso de graduação em Estatística).

3.3 Atores sociais

Para a escolha dos atores sociais deste estudo, foi adotado, como principal critério, o fato de estarem cadastrados no projeto de extensão *Câncer infanto-juvenil: ações educativas interdisciplinares em saúde para pacientes e familiares*. Os selecionados foram distribuídos em dois grupos:

Grupo 1– dez cuidadores de crianças e adolescentes atendidos na ONG;

Grupo 2 – seis participantes distribuídos da seguinte forma: duas enfermeiras, uma psicóloga, uma arte-educadora; duas estudantes do curso de graduação em Nutrição.

O número de participantes não foi previamente determinado, pois, na pesquisa qualitativa, não se busca a quantificação, mas a compreensão das vivências relacionadas ao fenômeno investigado (SALES *et al*, 2012). Portanto, a seleção dos atores sociais foi aleatória.

Os critérios de inclusão dos cuidadores foram: estar acompanhando a criança ou adolescente com leucemia em qualquer fase do tratamento e ter participado das ações educativas no período de um ano, independente do intervalo de tempo entre cada participação, uma vez que a mesma acontecia de acordo com o agendamento do retorno ao ambulatório do

hospital. Escolheu-se a Leucemia pelo fato de ser o tipo de câncer infanto-juvenil de maior incidência. Os profissionais e estudantes selecionados foram os que participaram, efetivamente, das ações educativas por um período mínimo de três meses.

3.4 Operacionalização das ações educativas em saúde

Como relatado na apresentação deste estudo, foi proposto à administradora da ONG o desenvolvimento de ações educativas em saúde direcionadas aos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, a ser realizado por profissionais e estudantes de diversas áreas do conhecimento.

Aceita a proposta, foi feito o contato com profissionais e estudantes, explicando-lhes o propósito do trabalho voluntário e solicitando aos interessados o preenchimento do Formulário de Cadastro (Anexo D). Inicialmente foi formado um grupo composto por cinco docentes (três enfermeiras, uma médica e um arte-educador/arteterapeuta), duas enfermeiras assistenciais, uma psicóloga e oito estudantes (três do curso técnico de Enfermagem, três do curso de Pós-Graduação em Arteterapia, uma do curso de graduação em Artes Visuais e uma do curso de graduação em Ciências Contábeis); um estudante do curso de graduação em Artes Visuais e dois do Técnico de Enfermagem eram bolsistas de extensão da UFPB. Vale salientar que, com o passar dos meses, alguns membros do grupo saíram e novos se afiliaram. A parceria com a Escola Técnica de Saúde da UFPB se deu através do projeto de extensão intitulado: *Câncer infanto-juvenil: ações educativas interdisciplinares em saúde para pacientes e familiares*, vinculado ao Programa de Bolsas de Extensão – PROBEX, na modalidade permanente a partir de 2010.

No início, foram realizados encontros semanais na Escola Técnica de Saúde/UFPB, a fim de possibilitar a apropriação/aprofundamento dos conceitos de educação em saúde e humanização da assistência pelos profissionais e estudantes, bem como para que pudessem adentrar na filosofia proposta e vivenciá-la livremente em suas práticas de cuidado. Para isso, também foi disponibilizado um exemplar do livro que apresenta a dissertação de mestrado da pesquisadora: *Câncer infantil: humanização da assistência às mães* (OLIVEIRA, COSTA; NÓBREGA, 2006). Tal leitura contribuiu para que os participantes se familiarizassem com vivências de cuidadores de crianças e adolescentes em uma unidade hospitalar. Nas reuniões, através de planejamento participativo, foram estabelecidas as diretrizes que orientaram o andamento das ações e as avaliações contínuas ao longo do processo.

Num desses encontros, o grupo foi à ONG para conhecer a realidade na qual iriam se inserir. Terminada essa fase, foi iniciado o cadastro dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer que desejaram participar das ações educativas em saúde, utilizando um Formulário para o registro de dados socioeconômicos, saúde e doença dos cuidadores, bem como da criança/adolescente (Anexo E). Em dezembro de 2011, havia 72 cadastros de cuidadores.

O desenvolvimento das ações educativas abrangeu áreas compatíveis com as demandas que se apresentavam, com base em estudo prévio realizado pela pesquisadora com mães atendidas em uma unidade hospitalar de oncologia pediátrica, como também, foram respaldadas por estudos científicos selecionados sobre a temática, disponíveis na íntegra em endereço eletrônico e realizados no período de 2006 a 2012.

A metodologia utilizada tem por base a concepção de educação emancipatória e solidária, buscando a interdisciplinaridade e a humanização em saúde, primando pelo respeito aos sentimentos, disponibilidade e vulnerabilidade dos participantes. Nos encontros, procurou-se estabelecer uma relação interpessoal em que há atenção e escuta, compartilhando o conhecimento, proporcionando momentos de aprendizado, descontração e relaxamento, conforme detalhado nas ações específicas. As ações educativas em saúde, em linhas gerais, objetivam:

- Acolher a criança ou adolescente e sua família;
- Promover um ambiente de compreensão e de liberdade para falar sobre dificuldades e necessidades;
- Informar, de forma individualizada, os aspectos biopsicossociais e espirituais que envolvem o enfrentamento do câncer, orientando quanto aos exames, fases do tratamento, luto ou ressocialização da criança/adolescente;
- Investir no potencial do cuidador em reconhecer, prevenir e enfrentar situações de risco para com a criança/adolescente, como febres e infecções;
- Estimular o aprendizado de novos meios para superar as dificuldades;
- Incentivar o autocuidado.

As ações educativas foram iniciadas com uma palestra enfocando a leucemia e o tratamento, conforme solicitado por uma das mães. O material foi organizado e a palestra ministrada por uma das enfermeiras especialista em oncologia. A partir de então, foram

iniciados os encontros individuais que consistiam em consultas de enfermagem, escuta psicológica, orientação nutricional e arte-educação.

A *Consulta de enfermagem* ao cuidador consistiu em um espaço para refletir sobre saberes e práticas relativos à saúde da criança e do adolescente, bem como à saúde dos cuidadores. A periodicidade dos encontros era variada, conforme a fase do tratamento da criança/adolescente, e conforme o agendamento de consultas médicas no ambulatório do HCNL, que podia ser semanal, quinzenal, mensal, bimestral e assim sucessivamente, até o término do tratamento ou acompanhamento. Durante as consultas, a relação social era estabelecida de forma a favorecer a participação dos familiares, chegando, assim, aos seus saberes, crenças e demandas. As enfermeiras utilizavam um *checklist* (Anexo F), entrevista informal e álbuns seriados (Anexo L), para facilitar o entendimento sobre a doença e o tratamento. Segundo Souza *et al.* (2012), os familiares cuidadores precisam ser acompanhados através de consultas de enfermagem, educação em saúde, utilização de cartilhas; solidariedade e empatia e criação de grupos de apoio.

Para o *Atendimento psicológico*, utilizou-se um roteiro de entrevista (Anexo G) e o processo de escuta que consiste em um espaço individual destinado à verbalização dos conflitos interiores gerados pela realidade vivida com o familiar cuidador. O olhar do psicólogo pode auxiliar os cuidadores a elaborar o significado do adoecer e adaptar-se a tal realidade. Segundo Christo e Traesel (2009), a escuta psicológica tem como principal objetivo oportunizar ao indivíduo “falar sobre suas dores, retomar a direção de sua existência, elaborar suas perdas e refletir sobre as suas escolhas, entendendo melhor o significado pessoal do câncer para sua vida”.

A *Avaliação e orientação nutricional* eram feitas por estudantes do curso de graduação em Nutrição, orientadas por duas nutricionistas (uma docente e outra assistencial), que não participavam presencialmente das ações educativas. Utilizou-se um questionário (Anexo H), balança e fita métrica para aferição do peso/estatura. Para identificar riscos de complicações associadas ao estado nutricional, foi aplicada a Avaliação Nutricional Subjetiva Global (ANSG), o cálculo do Índice de Massa Corporal (IMC) e a Anamnese Alimentar, comparando o resultado aos padrões da curva de crescimento da Organização Mundial de Saúde (OMS).

O objetivo da avaliação nutricional é facilitar o diagnóstico e prevenção de distúrbios alimentares, desnutrição ou obesidade. Para atender a demanda, realiza-se planejamento e implementação de ações educativas consonantes às necessidades dos cuidadores que precisam

aprender a manejar frequentes alterações nutricionais sofridas pela criança/adolescente, decorrentes principalmente do tratamento oncológico (GIBSON *et al.*, 2012).

As orientações nutricionais tiveram o intuito de esclarecer dúvidas e adequar os hábitos alimentares às condições físicas e psicossociais, conforme cada caso analisado. Foi confeccionado um panfleto (Anexo I) contendo informações sobre alimentação saudável para crianças e adolescentes com câncer, sendo entregue e explicado aos cuidadores ao final de cada atendimento, destacando-se que uma alimentação adequada e saudável contribui para o êxito do tratamento. O panfleto possui cores acentuadas e imagens para estimular a leitura; o mesmo está sendo impresso por alguns membros da equipe, conforme a demanda, enquanto aguardamos sua edição pela Editora Universitária da UFPB. Outra atividade importante foi elaborar um cardápio (Anexo J) com os alimentos/preparações a serem servidos durante o almoço na ONG, atendendo as especificações relacionadas ao tratamento do câncer, servindo de incentivo aos cuidadores na aplicação das orientações nutricionais recebidas.

A *Arte-educação* consistiu no ensino da arte com o objetivo de contribuir para o desenvolvimento cognitivo, percepção de formas e cores, reflexões, experiências artísticas, elevação da autoestima, socialização e desenvolvimento pessoal. Utilizaram-se diversas metodologias, técnicas e materiais: arte como cognição, narrativa, terapia, cultura visual, materiais de desenho, pintura, colagem, fantoches e oficinas de artesanato (tear de prego, crochê, tricô, patchwork, pintura em tecido etc).

Nesse sentido, observa-se que o ensino de arte é individualizado e adaptado de acordo com o perfil de cada participante, considerando seus ritmos, potencialidades e interesses (TANURE *et al.*, 2012). Para o registro das atividades de arte-educação, elaborou-se uma ficha de controle que foi utilizada pela arte-educadora (Anexo K).

As *Ações coletivas* consistiram na realização mensal da atividade *Cuidar com Arte*, momento cuja participação é aberta a todos (crianças, adolescentes, familiares e voluntários). O grupo interdisciplinar reunia-se, anteriormente, para planejamento e escolha do tema a ser desenvolvido, unindo os enfoques da enfermagem, nutrição e arte-educação. Como estratégia de discussão, todos se posicionam em círculo e a arte-educadora inicia com uma breve dinâmica, depois é feita uma exposição dialogada sobre o tema escolhido, como, por exemplo, quimioterapia, higiene pessoal, higiene dos alimentos, tratamento do lixo e outros. Todos participam expressando dúvidas, comentários e experiências próprias. Ao final, a arte-educadora desenvolve uma atividade de arte, relacionada ao tema.

Nos primeiros meses, havia uma sala na ONG para realização das atividades, mas posteriormente a mesma foi utilizada para suprir outra necessidade da instituição. Com o crescimento da visibilidade e das demandas da ONG, os espaços foram se tornando insuficientes e o grupo se instalou numa sala menor, o que dificultou a realização das ações educativas. Em outro momento, a pequena sala foi dividida para dar espaço a um pequeno bazar (brechó), não se dispondo mais de uma sala privativa para as consultas individuais, que passaram a ser realizadas em locais improvisados. Algum tempo depois, o grupo pôde contar apenas com um espaço aberto para realizar mensalmente as ações coletivas.

Entretanto, todos permaneceram perseverantes, tentando adaptar-se às mudanças que iam surgindo na disponibilização da infraestrutura da instituição. Com o contínuo desenvolvimento da ONG, espera-se que, em breve, seja disponibilizado um ambiente privativo para os atendimentos individuais. No Anexo M, foram colocadas fotografias de algumas ações realizadas. Vale ressaltar, que os Anexos D à M, são apenas ilustrativos, não constituindo material de pesquisa e análise deste estudo.

3.5 Construção dos dados

Os dados da pesquisa foram obtidos após um ano de desenvolvimento das ações educativas. Segundo Bosi (2012), em pesquisas qualitativas, a expressão *coletar dados* é inadequada, pois reflete aspectos objetivos que se mostram direta ou antecipadamente. Ao contrário, os estudos qualitativos caracterizam-se por construções intersubjetivas que se formam nas relações sociais e não na simples aplicação de técnicas.

Para o acesso aos dados de identificação, utilizou-se da consulta aos formulários de cadastro do cuidador e de membros; para o acesso à descrição das vivências, foi realizada entrevista individual aberta que teve como fio condutor a seguinte questão norteadora: *Como foi sua experiência em participar das ações educativas em saúde? Fale-me sobre isto.*

Para o registro dos dados da entrevista, foi utilizado o sistema de gravação de áudio. O uso do gravador assegurou a apreensão de todo conteúdo das falas dos atores sociais (TRIVIÑOS, 2009). Em seguida, as entrevistas foram transcritas na íntegra pela pesquisadora, obtendo-se, assim, os discursos que constituíram o material para análise, o meio de acesso às situações vividas por cuidadores, profissionais e estudantes.

3.6 Análise fenomenológica do material empírico

O pesquisador, após vivenciar a *relação face-a-face* com os atores sociais do estudo, trabalha com os dados de forma sistemática. Adentrando em seus mundos da vida cotidiana, faz emergir aspectos comuns relacionados a interesses e relevâncias, tematiza e comprehende o significado do fenômeno, abrindo possibilidades de se atuar potencialmente sobre a realidade social desvelada (SCHUTZ, 2012).

O processo de análise seguiu o modelo proposto por Bicudo (2011), desenvolvido em dois momentos, nos quais se procede a reduções sucessivas e sínteses:

a) *Análise ideográfica*: interpreta e analisa cada discurso individualmente e articula a compreensão do pesquisador a respeito do depoimento. Utiliza ideogramas de expressões de ideias, por meio de símbolos utilizados para destacar expressões dos discursos individuais (unidades de significados). Consiste em questionamentos das proposições das descrições, atentando para o expressado, articulando convergências e divergências, evidenciando aspectos específicos relacionados à questão da pesquisa.

b) *Análise nomotética*: realiza a confluência das perspectivas existentes no conjunto de discursos dos atores sociais da pesquisa, mostrando convergências e revelando invariantes do fenômeno estudado. Esse diálogo entre os vários discursos permite chegar à compreensão das vivências.

Nesses dois processos, são tematizadas e categorizadas as convergências que serão interpretadas pelo pesquisador, trazendo para compreensão os dados obtidos a respeito do tema e o desvelamento de um novo horizonte no qual ele se situa, após desenvolver a pesquisa (BICUDO, 2011).

Dessa forma, no primeiro momento da análise desta investigação, foi feita uma leitura de cada descrição dos atores sociais, do início ao fim, sem a busca por interpretações, pois se objetivou ter a visão geral de todas as afirmações, o sentido do todo. Em seguida, cada discurso foi relido atentivamente tantas vezes quanto se fez necessário, com o objetivo de encontrar as unidades de significados e codificá-las diretamente no texto, focalizando o fenômeno pesquisado (análise ideográfica). As unidades encontradas foram analisadas e interpretadas isoladamente por meio da reflexão, abstração, comparação e articulação, uma vez que as descrições ingênuas dos entrevistados refletiam, de forma oculta, realidades a serem elucidadas.

Na análise nomotética, foram estabelecidas relações entre os discursos dos cuidadores (grupo um) e entre os discursos de profissionais e estudantes (grupo dois) separadamente, observando-se aspectos presentes ou ausentes, que convergiam ou divergiam. A síntese e integração das reduções fenomenológicas foram transformadas em proposições, gerando temáticas representativas da compreensão do fenômeno. Para a apresentação desse processo, foram elaborados quadros representativos das análises ideográficas e nomotéticas.

No processo de análise ideográfica dos discursos dos cuidadores, foram encontrados 36 temas na primeira redução, seis na segunda e duas categorias temáticas na terceira, respectivamente. Para a compreensão desse processo, encontra-se, no Quadro 1, uma demonstração da sistematização da análise de um discurso do grupo de cuidadores, exemplificando como emergiram as categorias temáticas dos demais discursos dos atores sociais da pesquisa.

A **análise nomotética** está apresentada no Quadro 2, representando as convergências dos discursos dos dez cuidadores. Os números à frente dos temas referem-se às unidades de significado. Na primeira redução, emergiram 39 temas e, na segunda, cinco temáticas: empatia, aprendizado, crescimento pessoal, ação terapêutica, dificuldades/sugestão. Na terceira redução, emergiram duas temáticas: *Interagindo e aprendendo* e *Encontrando caminhos e fortalecendo o potencial*.

A análise **ideográfica** dos discursos dos profissionais e estudantes seguiu o mesmo processo utilizado na análise dos discursos individuais dos cuidadores. A análise **nomotética** originou 144 temas na primeira redução e seis temas na segunda (Quadro 3). Na terceira redução, emergiram três temáticas: *Percebendo o contexto do cuidador; Realizando as ações educativas em saúde; e Colhendo os frutos do trabalho*.

Quadro 1 – Demonstração da análise ideográfica do discurso de um cuidador

Discurso 4 - Unidades de Significado	1 ^a Redução	2 ^a Redução	3 ^a Redução
Tem coisa melhor do mundo, que você ta com seu problema, aí vem alguém que ta fazendo parte desse apoio, apoiar você? Então foi muito importante [...] Eu gostei porque foram pessoas que mais estavam do meu lado. A enfermeira é uma pessoa dez. Sempre perguntando como é que ta a fase do tratamento, como é que ele vai, todo o processamento do tratamento. Isso é importante demais [...] A psicóloga chegou com aquele jeitinho dela, me conquistou. (1)	Apoio Interesse Acolhimento	Empatia	Interagindo e Aprendendo
O importante pra mim foi isso, eu saber como era a doença que meu filho estava com ela. Que estava insistindo pra tirar a vida do meu filho. Eu descobri como se deve combater ela. Porque eu não sabia como era a doença. Aquele álbum foi muito bom pra mim, porque me esclareceu muitas dúvidas que eu tinha. [...] me ajudou bastante a conhecer(2)	Conhecimento Esclarecimento Didática	Aprendizado	
Já posso passar pra outras mães como é a leucemia [...] Não é só a conversa que influi, mas são as experiências que são passadas e eu vou poder passar pra outras mães. (3)	Experiencia Solidariedade		
Ainda tem um pouco de atrito entre ele e o irmão, mas já é coisa que eu controlo [...] Não esclareceu só a mim, como a família do pai dele. Que achava que a culpa foi minha. Então aquele papel que recebi, eu levei, dei uma analisada, li e passei pra eles. E eles viram realmente, acabaram acreditando em mim.(4)	Resolução de Problemas	Crescimento Pessoal	
To vendo meu filho outro menino. Tenho certeza que foi a conversa da psicóloga. Muita conversa, que ele tava me dando trabalho demais, mas eu vi que ele mudou totalmente, não tá batendo nos outros. De lá pra cá ele não sente nada e a mentalidade ta mudada mesmo. A mente dele tava muito frágil. Ta fazendo um curso pra tocar instrumento na igreja [...] Aprender artesanato foi bom pra ele. Porque ele ta ocupando a mente. [...]	Mudanças no Comportamento		Encontrando Caminhos e Fortalecendo o Potencial
Hoje a comida dele totalmente mudou. Então nossa vida mudou, esse negócio de comer pão de noite, pão de manhã, zerou isso. Não é mais assim, é cuscuz de manhã e feijão de tarde e também de noite. Ele pegava cinco a seis pães e devorava. Hoje mais não. Ele não gostava de carne e hoje ele come, ele gosta mais de galinha, mas sempre que eu posso, eu compro carne pra ele, cozinho bem cozinhadinho e ele come.	Mudanças Nutricionais		
O tratamento dele termina em dezembro e eu creio em nome de Jesus, que eu vou chegar lá, me arrastando, mas vou chegar. (7)	Esperança, Fé, Perseverança		
Gracas a Deus eu to mais do que feliz. Então eu só tenho que agradecer a Deus. Graças a Deus, ele melhorou bastante, ta melhorando muito.(5)	Alegria Gratidão	Ação	
O processo que fizeram em complementar o artesanato, foi um apoio de levantar as mães, de botar as mães lá pra cima, que tavam lá embaixo.(6)	Satisfação Reanimação	Terapêutica	

Quadro 2 – Análise nomotética dos discursos das dez cuidadoras

TEMAS \ DISCURSOS	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10
EMPATIA (apoio, auxílio, benefício, interesse, acolhimento, ajuda, incentivo, atenção)		1 3	1;2	1	2;3	4	1;3	1	1	5
APRENDIZADO (conhecimento, didática, esclarecimento, orientação, equipe multiprofissional, reconhecimento)	1;2 3;4	1;2 3;4	1;2 3	2	1;3 4;5	1;2 3;4	1;2	1;2 3;4	3	2;5
CRESCIMENTO PESSOAL (solidariedade, valorização da vida, resolução de problemas, autocuidado, mudanças comportamentais, mudanças nutricionais, oportunidade, resignação, esperança, perseverança, fé)	1;2 3	5;7	1;2	3;4 7	1;2 3	1;2	1;2 3	2;3 4	2	5
ACÃO TERAPÊUTICA (alegria, desabafo, alívio, relaxamento, amizade, distração, satisfação, saudade, gratidão, reanimação)	1	1	1;3	5;6	5		1		2	1;5
DIFICULDADE/SUGESTÃO (falta de tempo, falta de oportunidade, não saber ler; falta de estrutura)	1	8;9 10				5	5			6

Quadro 3 – Análise nomotética dos discursos dos profissionais e estudantes

TEMAS	DISCURSOS	11	12	13	14	15	16
VISÃO DO CONTEXTO DO CUIDADOR - limitação, enfrentamento, família fragmentada, patologia devastadora, fome, dificuldade financeira, problemas biopsicossociais, mobilidade geográfica, problemas na relação conjugal, dúvidas, morte, cura, falta de conhecimento, autoexposição, colaboração, dificuldade em cuidar da criança, sofrimento, dor, incerteza, depressão, tristeza, medo, compromisso, seriedade, timidez, falar dos problemas, quietude, desabafo, ansiedade, perplexidade, “chocar”, temor, necessidade de conversar.		1 9,10 11,12 13,14 15	7,8 7,8 6,7 8,9 10	2,3 7,8 11,12 13,14 15	3,4 6,7 8,9 10	2,4 2,4	1,3 4,5
AÇÕES EDUCATIVAS E RESULTADOS – esclarecer, construir, otimizar, proporcionar tempo, interagir, avaliar, orientar, explicar, conversar, tirar dúvidas, compartilhar, apresentar caminhos, escuta, atendimento, olhar, contato, humanização, dar dignidade, dar suporte, palestras educativas, consulta, encontros, ajuda, acolhimento, atenção, sistematizar, atividade com as crianças, orientação e incentivo ao autocuidado, arte-educação como terapia e aprendizado, confrontos, partilhar, alegria, felicidade, aprendizado, conhecimento, construção, retorno, melhora do emocional, dificuldade para mudar comportamentos.		4	5,11 17,12 19,20 21,22 14	1,3 4,5 6,7 8,9 28	1,4 5,6 9,10 29	3,5	2,4 5
CRESCIMENTO PROFISSIONAL/PESSOAL - prática, aprendizado, conhecimento, valorização da profissão e do trabalho, incentivo, mudança, aplicação de metodologias, experiência, diversificação, superação, oportunidade, empatia, interdisciplinaridade, holismo, material didático, integrar as ciências, estruturar, capacitação, interação, linguagem, adaptação, construção conjunta, planejamento, diversificação de metodologias, estudos, relação de confiança, sucessos, avanços, união, fé, alegria, tristeza, alívio, receber, bem-estar, gratidão, surpresa, satisfação, reconhecimento, enriquecimento, relaxamento, vivência, contato, fortalecimento, reflexões, sentir-se gratificado, conviver com o sofrimento do outro, ser mais humano, valorizar mais a vida, perseverança, resignação, poder ter feito mais.		1,2 3,4 5,8 11,18 22	1,2 3,4 6,7 10 12	1,2 6,8 9,10 13 17	1,2 22,24 25,26 28,29	1,3	1,7 8
RELAÇÃO COM A INSTITUIÇÃO – acolhimento, envolvimento, seriedade, ação social, confiança, estabilidade, crescimento, superar. Espaço físico e ambiente inadequado.		4,6 7,8 9	6,16 17	12	30		
DIFICULDADES E POSSIBILIDADES – limitações, choque de horários, materiais, interrupções, adaptações, público variado, tempo, outras atividades, solidificar, melhorar, mudar, ideias, cuidado do profissional, dar o melhor, desafio, continuidade.		4,5 6,9	6,13 14,15 16,17 18,20,21	1,10 12 21,24 31	14,15 16,20	7,8 9,10	7,8 9

3.7 Aspectos éticos

A pesquisa foi iniciada após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley da UFPB, sob o protocolo nº. 380/10 (Anexo A). Para tornar legítima a interferência no espaço individual autônomo, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos participantes (Apêndice A), conforme recomendação da Resolução Nº196/96, versão 2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). Foram respeitados valores, dignidade e história de cada ator social, oportunizando a não aceitação em participar da pesquisa, bem como sua desistência no decorrer da mesma sem prejuízo algum. O anonimato foi preservado durante todo o processo da pesquisa, inclusive na divulgação da mesma. Para isso, os participantes foram identificados conforme seus discursos, utilizando-se os símbolos D1, D2... D16. Vale ressaltar que ser ético, na pesquisa em seres humanos, é mais do que o simples cumprimento das recomendações de uma resolução. Constitui-se, antes de tudo, numa atitude crítico-reflexiva de caráter existencial, que se reflete na relação com o outro.



4. RESULTADOS

Neste capítulo, é descrita a caracterização dos atores sociais da pesquisa e são apresentados os dois artigos originais, formatados segundo as normas dos periódicos para futura publicação. Nos artigos, pode-se observar a discussão dos resultados do estudo com base na interlocução dos conceitos da Sociologia Fenomenológica de Schutz. Em primeiro lugar, tem-se os das cuidadoras (Artigo 1) e, depois, dos profissionais e estudantes (Artigo 2). No Apêndice K, estão algumas fotografias que ilustram as ações educativas realizadas.

4.1 Caracterização dos atores sociais da pesquisa

Os dois grupos de atores sociais da pesquisa foram identificados por seus discursos que foram numerados de 01 (um) a 10 (dez) e de 11 (onze) a 16 (dezesseis), totalizando 16 participantes do sexo feminino (D1... D16).

O grupo 01 (um), formado pelos **cuidadores**, foi composto por dez mães (D1 a D10), com idade entre 27 e 50 anos, procedentes em sua maioria do interior do Estado da Paraíba, sendo apenas duas da capital. Os diagnósticos dos (as) filhos (as) foram: LLA, LMA e LMC.

O grupo 02 (dois), constituído por **profissionais e estudantes**, concentra duas enfermeiras, uma psicóloga, uma arte-educadora e duas estudantes do 5º período do curso de Graduação em Nutrição (D11 a D16). A faixa etária apresenta-se com idades entre 23 e 57 anos; quanto à procedência, são todas da capital; a atuação e nível acadêmico das profissionais variaram: uma doutora e docente, três especialistas e assistenciais.

4.2 Artigo Original 1

Câncer infanto-juvenil: significado das vivências de cuidadores em ações educativas em saúde¹

*The significance of educational activities for caregivers of
children and adolescents with cancer.*

Significado de la acción educativa para cuidadores de niños y adolescentes con cáncer

Nailze Figueiredo de Souza², Maria Gorete Lucena de Vasconcelos³, Maria Vera Lúcia Moreira Leitão Cardoso⁴, Ednaldo Cavalcante de Araujo⁵,
Eliane Maria Ribeiro de Vasconcelos⁶.

¹Parte de tese de doutorado. Recife, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, CCS/UFPE 2013.

²Enfermeira, mestre, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, CCS/UFPE. Docente da Escola Técnica de Saúde, CCS/UFPB.

³Enfermeira, pós-doutora, docente do Departamento de Enfermagem, CCS/UFPE.

⁴Enfermeira, pós-doutora, docente do Departamento de Enfermagem, CCS/UFC.

⁵Enfermeiro, pós-doutor, docente do Departamento de Enfermagem, CCS/UFPE.

⁶Enfermeira, doutora, docente do Departamento de Enfermagem, CCS/UFPE.

Autor Correspondente

Nailze Figueiredo de Souza

R. Major João Ribeiro Pinheiro, 245, Cond. Cidade do Mundo 3, Ed. Roma; acesso1, Ap. 202,
Bairro- Várzea, CEP- 50740-170 Recife-PE, fones: 81-30370605; 83-99075151.
E-mail: nailzef@yahoo.com.br;

Conflito de interesse: nenhum

Financiamento: nenhum

RESUMO

O câncer infanto-juvenil é um grave problema de saúde pública cuja incidência cresce anualmente. Para auxiliar no enfrentamento das dificuldades são necessárias ações educativas em saúde direcionadas aos cuidadores. Este estudo de natureza qualitativa fenomenológica tem por objetivo compreender o significado das vivências de cuidadores nas ações educativas. O campo de estudo foi uma Organização Não-Governamental, onde as ações foram desenvolvidas por um grupo de voluntários. Após um ano de realização das ações, dez mães participaram da coleta dos dados por meio de entrevistas abertas. Conduziu-se a análise por meio das técnicas ideográfica e nomotética utilizando conceitos da Sociologia Fenomenológica. As temáticas originadas foram: *Interagindo e aprendendo; Encontrando caminhos e fortalecendo o potencial*. Considera-se que as ações acrescentaram o desenvolvimento do potencial das mães para o cuidado ao enfermo e para o autocuidado. O estudo pode contribuir para o desenvolvimento de intervenções inovadoras e estudos na temática.

Descritores: Neoplasias; Pediatria; Cuidadores; Educação em Saúde.

ABSTRACT

The juvenile cancer is a serious public health problem whose incidence is growing annually; therefore, health education activities directed to caregivers are required to help in coping with difficulties. This phenomenological qualitative study aims to understand the significance of caregivers' experiences in educational activities. This field research was made in a non-governmental organization, where activities were developed by a group of volunteers. After a year performing the actions, ten mothers participated in data collection through open interviews. The analysis was conducted by the means of ideographic and nomothetic techniques using concepts of Phenomenological Sociology. Approached themes were: *Interacting and learning, finding ways, and strengthening the potential*. In the end was considered that the activities added a development in mothers' potential to take care of themselves and unhealthy people. This study may contribute to the development of innovative interventions and studies on this topic.

Keywords: Neoplasias; Pediatrics; Caregivers; Health Education.

RESUMEN

El cáncer infanto-juvenil es un grave problema de salud pública cuya incidencia crece anualmente. Para auxiliar en el enfrentamiento de las dificultades son necesarias acciones educativas en salud dirigidas a los cuidadores. Este estudio de naturaleza cualitativa fenomenológica tiene por objetivo comprender el significado de las vivencias de cuidadores en las acciones educativas. El campo de estudio fue una Organización No-Gubernamental, donde las acciones fueron desarrolladas por un grupo de voluntarios. Después de un año de realización de las acciones, diez madres participaron de la recolección de los datos por medio de entrevistas abiertas. Se condujo el análisis por medio de las técnicas ideográfica y nomotética utilizando conceptos de la Sociología Fenomenológica. Las temáticas originadas fueron: Interagindo y aprendiendo; Encontrando caminos y fortaleciendo el potencial. Se considera que las acciones añadieron el desarrollo del potencial de las madres para el cuidado al enfermo y para el autocuidado. El estudio puede contribuir para el desarrollo de intervenciones innovadoras y estudios en la temática.

Palabras clave: Neoplasias; Pediatría; Cuidadores; Educación en Salud.

INTRODUÇÃO

O câncer infanto-juvenil pertence ao grupo de Doenças crônicas não-transmissíveis (DCNT) e se constitui um problema de saúde pública que apresenta progressiva incidência em todo o mundo. No Brasil, as estimativas para os anos 2012 e 2013 são de 11.530 casos novos por ano, revelando aumento de 2.144 casos em relação à estimativa 2010-2011. Em 2009, a mortalidade por câncer esteve entre as dez primeiras causas de óbito na faixa etária de 0 a 19 anos. As Leucemias são o tipo de câncer que mais acomete crianças e adolescentes, estando entre 25 e 35% dos casos, a mais incidente é a Leucemia Linfoides Aguda⁽¹⁾.

Pacientes e cuidadores percorrem um itinerário terapêutico composto por diversas fases, sendo algumas previsíveis e outras imprevisíveis, gerando incertezas. Essas fases incluem o diagnóstico, o tratamento, as complicações, a remissão da doença ou cura, a recidiva e o óbito. Nesse contexto, podem ser evidenciados problemas físicos, emocionais, socioeconômicos, psicossociais, dificuldades em entender o tratamento e seus efeitos adversos, e de ter acesso aos serviços de saúde. Instala-se uma crise complexa com dificuldades e mudanças a serem enfrentadas, gerando períodos de desorganização em suas vidas⁽²⁻⁵⁾.

Diante desse contexto, é necessário que os serviços de atenção oncológica tenham objetivos direcionados a atender as demandas da criança e do adolescente com câncer envolvendo o cuidador, transmitindo apoio, segurança e confiança, de forma que possa minimizar a situação de crise gerada pela doença. Entretanto, tal atendimento ainda é muito incipiente, devido à fragilidade dos serviços de saúde e às dificuldades que surgem a partir do acesso aos meios de diagnóstico⁽⁶⁻⁷⁾.

No contexto do câncer infanto-juvenil, os cuidadores necessitam de informação e orientação através de ações educativas em saúde, capazes de levá-los a refletir, identificar as demandas e se instrumentalizar a fim de agir proativamente em direção ao tratamento do paciente e ao bem-estar da família. Entretanto, eles não devem ser vistos apenas como receptores de orientações a serem seguidas, mas considerados passíveis de sofrimento e que necessitam ser compreendidos na sua singularidade e maneira de reagir ao câncer⁽⁸⁻⁹⁾.

As ações educativas estão inseridas nos cenários da Educação em Saúde e das Tecnologias Educativas que constituem estratégias para a Promoção da Saúde. Estão sendo utilizadas e estudadas por profissionais e pesquisadores em diversas áreas do conhecimento, relacionadas ao contexto de saúde e doença, no sentido de atender a demanda de pacientes, família e comunidade. Espera-se que tais ações tenham, como prerrogativa, a utilização de

referenciais teóricos que valorizam a comunicação, vista como troca de saberes, onde o conhecimento dos envolvidos seja valorizado, bem como o ambiente sociocultural em que se insere a ação⁽¹⁰⁻¹¹⁾.

Assim, foi construída a seguinte questão de pesquisa: *Qual o significado das vivências de cuidadores em ações educativas no contexto do câncer infanto-juvenil?* O presente estudo é parte integrante de uma tese de doutorado e teve por objetivo compreender o significado das vivências de cuidadores em ações educativas no contexto do câncer infanto-juvenil.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de natureza fenomenológica que se dirige à análise dos significados que os sujeitos dão aos fenômenos que ocorrem em suas vidas. O pesquisador orienta sua pesquisa, baseando-se numa interrogação acerca do fenômeno que é sempre situado/contextualizado. Não se centra em generalizações, princípios ou leis, não busca explicar um fenômeno, mas sim compreendê-lo, abrindo, assim, possibilidade de compreensão de fenômenos semelhantes que se interrogam em outros ambientes de pesquisa⁽¹²⁻¹³⁾.

Para a descrição comprensiva e interpretativa dos fenômenos desvelados neste estudo, utilizamos os principais conceitos da Sociologia Fenomenológica de Alfred Schutz. Suas ideias enfatizam o significado subjetivo da participação do indivíduo em comunidade, onde o homem é um ser social que pode entender as ações do outro, assim como o outro também pode entendê-lo e às suas ações. O autor explica que o ***mundo da vida cotidiana*** é a cena e objeto de nossas ações e interações, onde modificamos e somos modificados. É o mundo da ***atitude natural*** que foi vivenciado por nossos predecessores, um mundo intersubjetivo⁽¹⁴⁾.

O estudo foi desenvolvido em uma Organização Não-Governamental (ONG), na cidade de João Pessoa-PB, no período de agosto de 2010 a julho de 2011. Diversas ONGs dão suporte a usuários do Sistema Único de Saúde, no que diz respeito a doenças crônicas como o câncer, e estendem-se além do setor formal de saúde, sem fins lucrativos, mantendo-se através de doações e parcerias com empresas e órgãos nacionais ou internacionais.

A saúde extrapola o âmbito de um profissional que assiste o paciente em seu consultório. Abrange, na verdade, uma concepção de promoção da saúde que requer a participação dos familiares, vizinhos, comunidades, grupos e associações⁽¹⁵⁾.

Os atores sociais desta investigação foram 10 (dez) cuidadores que participaram das ações educativas em saúde, realizadas por um grupo interdisciplinar composto por: duas

enfermeiras, uma psicóloga, uma arte-educadora e duas estudantes do curso de graduação em Nutrição. Em linhas gerais, as ações consistiram em encontros com os cuidadores, nos quais os membros do grupo atuavam através da atenção e escuta, esclarecendo dúvidas, compartilhando o conhecimento, estimulando o autocuidado, proporcionando momentos de descontração e de relaxamento. Foram utilizados materiais didáticos como panfletos, álbuns seriados, balança, fita métrica e materiais de arte-educação, como papel, desenhos, cola, giz de cera, fantoches e outros.

A pesquisa foi iniciada após a aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba sob o protocolo nº. 380/10. Para tornar legítima nossa interferência no espaço individual autônomo, solicitamos o consentimento livre e esclarecido das participantes, conforme recomendação da Resolução 196/96 versão, 2012 do Conselho Nacional de Saúde⁽¹⁶⁾.

Os dados foram obtidos após o desenvolvimento das ações educativas, através da técnica de entrevista individual aberta que teve a seguinte questão norteadora: *Como foi sua experiência em participar das ações educativas? Fale-me sobre isto.* As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra pela pesquisadora, obtendo-se, assim, as descrições que constituíram o material para análise, o meio de acesso às vivências dos familiares cuidadores na ação educativa. Para garantir o anonimato das participantes, os discursos foram numerados de 01 (um) a 10 (dez) (D1, D2...).

O processo de análise compreendeu dois modos sucessivos de redução fenomenológica: a) **análise ideográfica**: utilização de ideogramas de expressões de ideias por meio de símbolos, a fim de destacar expressões dos discursos individuais. Esse procedimento envolveu questionamentos das proposições das descrições, atentando para o expressado, articulando semelhanças e diferenças e evidenciando aspectos específicos relacionados ao questionamento da pesquisa; b) **análise nomotética**: estabelecimento de um diálogo entre os vários discursos, atentando para as convergências e divergências para então chegar às estruturas das vivencias⁽¹²⁾.

No primeiro momento, foram feitas leituras de cada descrição, do início ao fim, sem a busca por interpretações, pois se objetivou ter uma visão geral de todas as afirmações e o sentido do todo. Em seguida, o texto foi relido tantas vezes quanto se fez necessário, com o objetivo de encontrar *unidades de significados*, focalizando o fenômeno pesquisado. As unidades de significado, que são discriminações espontaneamente percebidas nas descrições dos sujeitos, foram codificadas diretamente no texto.

Através da reflexão e da variação imaginativa, as descrições ingênuas dos entrevistados refletiram realidades múltiplas a serem elucidadas. Foram estabelecidas relações entre as diversas realidades, ou seja, as descrições de todos os participantes da pesquisa foram confrontadas num processo de seleção, classificação e interpretação. A síntese e integração dos *insights*, encontrados nas unidades de significado dos diversos sujeitos entrevistados, foram transformadas em proposições, gerando uma estrutura geral que resultou da compreensão das convergências existentes entre as descrições individuais.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os familiares cuidadores foram mães, com idades entre 27 e 50 anos, procedentes em sua maioria do interior do Estado da Paraíba, sendo apenas duas da capital. Os diagnósticos dos(as) filhos (as) foram: Leucemia Linfoides Aguda (LLA), Leucemia Mieloide Aguda (LMA) e Leucemia Mieloide Crônica (LMC), prevalecendo a LLA. O nível de escolaridade revelou-se deficitário em maior parte das entrevistadas. A análise fenomenológica dos discursos dos familiares cuidadores possibilitou um olhar comprensivo sobre a essência desvelada do vivido, descrito com base nos conceitos da Sociologia Fenomenológica de Schutz.

O *Mundo da Vida* representa o cenário das vivências, onde o ser humano interage com pessoas e objetos, onde transforma e é transformado, onde busca realizar seus propósitos, enfrentando ou não diversas resistências. Nesse cenário, permeiam as relações sociais conduzidas por atores que vivenciam situações semelhantes e que as compreendem segundo seus estoques de conhecimentos, sistemas de referência e relevância^(14,17). Os cuidadores expressaram o significado de suas vivências nas ações educativas em saúde, que estava intrinsecamente relacionado aos seus próprios contextos, ao mundo da vida cotidiana.

Interagindo e aprendendo

As relações sociais da mãe com o ser doente, com outros familiares, com outros cuidadores e com os membros do grupo interdisciplinar foram referenciadas como uma nova forma de entender a convivência e o sentimento de solidariedade, como mostra o relato:

Eu quero viver o agora com o [nome do filho], porque ele está bem [...] Todos que vieram e fizeram este trabalho me trataram muito bem, foram atenciosos, preocupados comigo. Contribuiu porque a gente sabe que tem alguém que se lembra da gente. (D2)

O ser humano participa de diversos grupos sociais e neles representa diferentes papéis. Gradualmente, tenta se adaptar através dos recursos que *estão à mão*, como sua rede social

particular. Na busca de soluções para os momentos críticos da vida, o ator social recorre ao seu estoque de *receitas prontas*, encontrando nele muitas respostas sistematizadas de seu conhecimento padronizado. Também recorre aos especialistas, dos quais também recebe receitas prontas e sistematizadas, tendo, assim, que refletir e fazer escolhas que possam conduzir a melhores chances de sucesso⁽¹⁴⁾. Os cuidadores que, cotidianamente, já exerciam diversos papéis entraram no mundo estranho e complexo do câncer infanto-juvenil. Não foi uma escolha, mas uma relevância imposta e urgente que os encontra despreparados e desprovidos do estoque de conhecimento necessário para interpretar a nova e obscura realidade.

Os discursos dos cuidadores expressam o reconhecimento das competências do grupo interdisciplinar, a satisfação e a importância do apoio recebido através do acolhimento, da atenção, das ações educativas que possibilitaram o aprendizado sobre a doença e o tratamento, o desenvolvimento de novas habilidades para o cuidado eficaz à criança, bem como o aprendizado nas oficinas de arte-educação, como pode ser percebido no seguinte relato:

A conversa com a enfermeira foi boa, porque eu passei a conhecer um pouco mais sobre as coisas, sobre o transplante de medula também. Então, foi bom porque esclareceu algumas dúvidas minhas. (D1)

O *estoque de conhecimento* existe em cada indivíduo em constante fluxo, sendo influenciado por novas experiências. Entretanto, a maioria das pessoas não busca espontaneamente o conhecimento acerca dos princípios que regem o mundo da vida e as relações sociais do seu cotidiano e de situações específicas, a fim de melhor interpretá-las e agir sobre elas⁽¹⁴⁾.

Os cuidadores vivem situações complexas que requerem atenção cuidadosa que possa provê-los de recursos que os auxiliem no desenvolvimento de um processo gradativo de compreensão, elaboração e resolução. A partir das vivências nas ações educativas, tiveram seu estoque de conhecimento acrescido; situações antes estranhas se tornaram familiares.

Encontrando caminhos e fortalecendo o potencial

A partir dos novos conhecimentos adquiridos, os cuidadores expressaram mudanças referentes a comportamentos, hábitos alimentares e autocuidado. Práticas prejudiciais à saúde foram sendo modificadas ao longo das ações educativas, como mostra o discurso:

Hoje a comida dele totalmente mudou. Então nossa vida mudou, esse negócio de comer pão de noite, pão de manhã, zerou isso. Não é mais assim, é cuscuz de manhã e feijão de tarde e também de noite. Ele pegava cinco a seis pães e

devorava. Hoje mais não. Ele não gostava de carne e hoje ele come, ele gosta mais de galinha. (D4)

Os hábitos ou costumes são parte da herança social de cada indivíduo, estabelecidos e transmitidos às crianças que nascem e crescem em determinados grupos sociais, como a família, a escola e a comunidade. Formam-se padrões raramente questionáveis, tidos como eficazes, pois, assim, provaram ser em situações passadas, a menos que sejam apresentadas evidências que mostrem o contrário⁽¹⁴⁾.

Os cuidadores também revelaram novos entendimentos relacionados à valorização da vida, ao fortalecimento da esperança, perseverança e fé, à oportunidade de ser ouvida e aos sentimentos de alívio e de alegria.

Eu desabafei um “bocado” de coisa, me senti mais aliviada. (D1)
Eu valorizo mais a vida. (D2)

O encontro das diferenças nem sempre é um processo fácil. Muitas vezes, faz-se necessário adaptação na utilização dos sistemas de tipificações e na linguagem, de forma a estabelecer um esquema de orientação para a ação projetada⁽¹⁴⁾. A convivência com profissionais e estudantes possuidores de diferentes heranças sociais, estoques de conhecimento e sistemas de relevância, oportunizaram para os cuidadores uma nova interpretação da realidade vivida.

Em seus discursos, os cuidadores falaram da necessidade de continuidade do projeto, por ter relevância para todos que vivenciam o processo de cuidar da criança/adolescente com câncer. Alguns afirmaram ter participado pouco das atividades de arte-educação, pois, apesar do interesse, a falta de tempo era um impedimento para dar continuidade ao aprendizado, como descrito a seguir:

Ajudou muito, gostei muito desse trabalho de vocês. Estava precisando disso aqui [...] Não participei das oficinas, às vezes tinha que ficar no hospital, não dava tempo. (D6)
Deve continuar e melhorar, aparecer mais coisa para aprender no artesanato. Ajuda na renda, distrai. (D10)

Para que mudanças favoráveis se tornem realidade, as *ações projetadas* precisam transformar-se em *ações abertas*. Estas são representadas como *trabalho* - ação que se dá ao mundo através de nossos movimentos corporais intencionais direcionados a realizar o que foi projetado. A realização só acontece quando o indivíduo está motivado, isto é, existe um motivo *com-a-finalidade-de* que aponta para seu futuro, que o impulsiona a agir. Esse motivo entra em contraposição com o motivo *porque* do ator social, representado por suas experiências passadas, que o levaram ao agir que agora ele pretende modificar⁽¹⁴⁾.

Os cuidadores também relataram dificuldades que ainda persistem no relacionamento com o filho enfermo, na falta de estrutura, de tempo e dinheiro, e na tentativa de ganhos extras, como mostram os relatos:

Eu falo as coisas ele me responde. Eu digo não faça isso, mas ele acaba fazendo. Agora o pai ele obedece. [...] Eu to sem poder trabalhar, por causa dele. [...] É só o dinheiro dele, as coisas ficam um pouco complicadas. [...] Às vezes eu não tenho tempo nem pra comer. (D1)

Após vivenciarem as ações educativas, os cuidadores ainda tinham, diante de si, caminhos a percorrerem no contexto do câncer infanto-juvenil: uns mais curtos, outros mais longos. Precisavam de perseverança e do agir proativo, especialmente no que se refere à busca por fontes de conhecimento e interações sociais que aumentem seu potencial para cuidar e se autocuidar.

A conduta do ser humano no mundo da vida é diretamente influenciada e orientada segundo o meio social em que vive, entretanto existe a possibilidade de ser um agente de mudanças que favoreçam a si mesmo e aos outros. Para isso, é necessário observar e refletir as experiências passadas que lhe trarão à mente seus motivos *porque*, ajudando-lhe a planejar ações *com-a-finalidade-de* de forma consciente, tendo em sua mente a representação do que irá fazer. No decurso do seu *trabalho*, é preciso estar sempre voltando o pensamento para a referida representação como uma *consulta ao mapa*, pois a experiência total da ação é um caminho de complexidades, permeado por variações e interrupções^(14,18).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo sugerem que as ações educativas em saúde influenciaram positivamente o desenvolvimento dos diversos papéis sociais dos cuidadores de crianças/adolescentes com câncer, acrescentando potencial para o cuidado e autocuidado. Os graus dessa influência foram determinados conforme as relações sociais estabelecidas e as motivações existentes em cada ator social. Os cuidadores encontram-se a cada momento numa *situação biográfica determinada*, onde interagem suas experiências com as de outros seres humanos, num cenário onde agem espontaneamente, mas também se deparam com situações que lhes são, muitas vezes, impostas, precisando encontrar seu próprio caminho e lidar com seus elementos. Neste estudo, foi articulada a pesquisa, o ensino e a extensão, e os achados podem contribuir para o desenvolvimento de novas intervenções e estudos na temática abordada, de forma que as ações educativas em saúde, no contexto da oncologia pediátrica, ocupem lugar de maior relevância e efetividade.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional do Câncer (INCA) [internet]. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2012: incidência do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2011. 118p. [citado 16 abr 2012]; Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/>. Portuguese.
2. Gomes IP, Amador DD, Collet N. A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. Rev Bras Enferm [Internet]. 2012 set/out [citado 21 fev 2013]; 65(5): 803-8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672012000500013&script=sci_arttext. Portuguese.
3. Lima EC, Portugal ACGS. O Cuidado de enfermagem junto à família da criança com câncer. [Internet]. 2009. Jan [citado 06 abr 2011]; Disponível em: <http://www.webartigos.com/articles/13128/1>. Portuguese.
4. Oliveira NFS, Costa SFG, Nóbrega MML. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. Rev Eletr Enf [Internet]. 2006 [citado 17 jan 2010]; 8(1): 99-107. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/revista8_1/original_13.htm. Portuguese.
5. Sanchez KOL, *et al.* Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. Rev Bras Enferm [Internet]. 2010 mar/abr [citado 20 fev 2013]; 63(2):290-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000200019&lng=en. Portuguese.
6. Cavicchioli AC, Menossi MJ, Lima RAG. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2008 [citado 30 abr 2013]; 15(5): 1025-1032. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692007000500022&script=sci_arttext&tlang=pt. Portuguese.
7. Vasconcelos MGL, Ferreira EB, Scuchi CGS. Vivência materna no grupo de apoio à mãe acompanhante de recém-nascidos pré-termo. Rev Min Enferm [Internet]. 2008 abr/jun [citado 06 abr 2012]; 12(2):167-172, Disponível em: www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/.../files_4c0e421f7ec98.pdf. Portuguese.
8. Bielemann VLM *et al.* A inserção da família nos centros de atenção psicossocial sob a ótica de seus atores sociais. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2009 jan/mar [citado 06 abr 2012]; 18(1): 131-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n1/v18n1a16.pdf>. Portuguese.

9. Nunes MGS. Assistencia paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem [Internet]. Rio de Janeiro; Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2010. [citado 21 Fev 2013]; Disponível em: http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=167448. Portuguese.
10. Campos ACS, Cardoso MVLM. Tecnologia educativa para a prática do cuidado de enfermagem com mães de neonatos sob fototerapia. Texto contexto - enferm. [Internet]. 2008 jan/mar [citado 06abr 2012]; 17(1):36-44, Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072008000100004&script=sci_arttext. Portuguese.
11. Teixeira E, Siqueira AA, Silva JP, Lavor LC. Cuidados com a saúde da criança e validação de uma tecnologia educativa para famílias ribeirinhas. Rev Bras Enferm [Internet]. 2011 nov/dez [citado 21 fev 2013]; 64(6): 1003-9. Disponível em: www.scielo.br/pdf/reben/v64n6/v64n6a03.pdf. Portuguese.
12. Bicudo MAV (Org). Pesquisa qualitativa segundo a visão fenomenológica. São Paulo: Cortez, 2011. Portuguese.
13. Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 2009. Portuguese.
14. Schutz A. Sobre fenomenologia e relações sociais. Edição e org. de Helmut T.R. Wagner. Trad. Raquel Weiss. Petrópolis, 2012. Portuguese.
15. Fontes BASM. Redes sociais e saúde: Sobre a formação de redes de apoio Social no cotidiano de portadores de Transtorno mental. [Internet]. 2007. Rev. Política e Trabalho, [citado 21 Fev 2013]; 26: 87-104. Disponível em: <http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/politicaetrabalho/article/view/6774>. Portuguese.
16. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução n. 196/96 versão 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. 2012 [citado 21 Fev 2013]; Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/quivos/resolucoes/23_out_versao_final_196_ENCEP2012.pdf. Portuguese.
17. Souza MNC. Algumas considerações sobre a sociologia de Alfred Schutz. Em Tese [Internet]. 2012 dez. [citado 21 Fev 2013]; 9(1): 1-26. Disponível em: <http://www.periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/view/1806-5023.2012v9n1p1>. Portuguese.

18. Santos R. O significado da ação educativa na consulta de enfermagem no ambulatório de quimioterapia infantil:perspectiva dos familiares [Internet]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2009. [citado 21 Fev 2013]; Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/dissertacao_final_ronan.pdf. Portuguese.

4.3 Artigo Original 2

Vivências de profissionais e estudantes em ações educativas interdisciplinares no contexto do câncer infanto-juvenil¹

Experiences of professionals and students in educational activities interdisciplinary in the context of juvenile cancers

Nailze Figueiredo de Souza²; Maria Gorete Lucena de Vasconcelos³; Maria Vera Lúcia Moreira Leitão Cardoso⁴; Bianca Arruda Manchester de Queiroga⁵;
Rosane Maria Alencar da Silva⁶; Tatiane Gomes Guedes⁷.

1. Nailze Figueiredo de Souza. Câncer infanto-juvenil: significados das vivências na ação educativa. Parte da Tese de doutorado. Recife, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, CCS/UFPE 2013.
2. Enfermeira, mestre, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, CCS/UFPE. Docente da Escola Técnica de Saúde, CCS/UFPB. E-mail: nailzef@yahoo.com.br; telefones: 81-30370605; 83-99075151.
3. Enfermeira, pós-doutora, docente do Departamento de Enfermagem da UFPE.
4. Enfermeira, pós-doutora, docente do Departamento de Enfermagem da UFC.
5. Fonoaudióloga, doutora, docente do Departamento de Fonoaudiologia da UFPE.
6. Pedagoga, doutora, docente do Departamento de Sociologia da UFPE.
7. Enfermeira, doutora, docente do Departamento de Enfermagem da UFPE.

Autor Correspondente

Nailze Figueiredo de Souza

R. Major João Ribeiro Pinheiro, 245, Cond. Cidade do Mundo 3, Ed. Roma; acesso1, Ap. 202, Bairro- Várzea, CEP- 50740-170 Recife-PE, fones: 81-30370605; 83-99075151.
E-mail: nailzef@yahoo.com.br;

Conflito de interesse: nenhum

Financiamento: nenhum

RESUMO

O câncer é um problema de saúde pública, apresentando-se de forma grave na população infanto-juvenil com progressiva incidência anual em todo o mundo. Entre as tecnologias utilizadas no combate e controle da doença, são imprescindíveis as ações de Educação em Saúde que são de fundamental importância para o enfrentamento das dificuldades vivenciadas pelos cuidadores. Estudo fenomenológico que objetiva: compreender as vivências de profissionais e estudantes no desenvolvimento de ações educativas interdisciplinares em saúde junto a mães de crianças e adolescentes com câncer. A pesquisa foi realizada em uma Organização Não-Governamental (ONG), tendo como atores sociais duas enfermeiras, uma psicóloga, uma arte-educadora e duas estudantes do curso de graduação em Nutrição. A técnica de entrevistas individuais abertas permitiu a construção dos dados, que foram analisados ideográfica e nomoteticamente utilizando como referencial a Sociologia Fenomenológica de Schutz. Os resultados apontam para as seguintes temáticas: Percebendo o contexto do cuidador; Realizando as ações educativas; Colhendo os frutos do trabalho. Os achados servem como parâmetros para aperfeiçoamento das ações educativas realizadas na ONG e o desenvolvimento de semelhantes ações e pesquisas em ambientes de cuidados da área.

Descritores: Neoplasias. Cuidadores. Família. Educação em Saúde.

ABSTRACT

Cancer is a public health problem which is presenting in severe forms in the juvenile population with progressive annual incidence worldwide. Among the technologies used in disease combat and control, are essential Health Education activities directed to caregivers which face difficulties in this process. This phenomenological study aims to understand the experiences of professionals and students in the development of health education activities interdisciplinary among the mothers of children and adolescents with cancer. The research was conducted in a Non-Governmental Organization (NGO) having as social actors two nurses, a psychologist, an art educator and two students from Nutrition undergraduate course. The technique of open individual interviews allowed the data construction, which were analyzed ideographic and nomotetically using as reference the phenomenological sociology of Schutz. The results pointed to the following themes: Realizing the context of the caregiver; Conducting educational activities; Reaping the fruits of labor. The findings serve as parameters for the improvement of educational activities in the NGO and development of similar activities and research in the of care settings environments area.

Descriptors: Neoplasms. Caregivers. Family. Health Education

RESUMEN

Cáncer es un problema de salud pública, se presenta en forma severa en la población infantil y juvenil con progresiva incidencia anual en todo el mundo. Entre las tecnologías que se utilizan en el combate y control de la enfermedad, Educación para la salud son esenciales las acciones que son de importancia fundamental para el enfrentamiento de las dificultades experimentadas por los cuidadores. Estudio fenomenológico que apunta: para comprender las experiencias de los profesionales y estudiantes en el desarrollo de acciones educativas en salud Interdisciplinarios, junto con las madres de los niños y adolescentes con cáncer. La investigación se llevó a cabo en una organización no gubernamental (ONG), que tiene como actores sociales dos enfermeras, un psicólogo, un arte-educador y dos estudiantes del curso de licenciatura en nutrición. La técnica de entrevistas individuales permite la construcción de los datos, los que se analizaron e ideográficos nomoteticamente usando como referencia la Sociología fenomenológica de Schutz. Los resultados apuntan a las siguientes áreas temáticas: Realización del contexto del cuidador; realizar las acciones educativas; cosechando los frutos

de su trabajo. Los resultados sirven de parámetros para la mejora de las acciones educativas realizadas en las organizaciones no gubernamentales y el desarrollo de acciones similares y la investigación en entornos de cuidados de la zona. Descriptores: Neoplasias. Los cuidadores. **Descriptores:** Familia. Educación en la esfera de la Salud.

INTRODUÇÃO

O câncer pertence ao grupo de Doenças Crônicas Não-Transmissíveis (DCNT) e constitui grave problema de saúde pública que apresenta progressiva incidência em todo o mundo. Entre crianças e adolescentes, as estimativas para o ano de 2012 apontam para o surgimento de 11.530 casos novos, revelando um aumento de 2.144 casos em relação à estimativa do ano anterior; está entre as dez primeiras causas de morte por doença na faixa etária de 0 a 19 anos. Dentre os diversos tipos de câncer infanto-juvenil, os de maior incidência são as Leucemias em crianças de 0 a 14 anos⁽¹⁾.

A partir do diagnóstico do câncer infanto-juvenil, paciente e cuidador iniciam uma trajetória terapêutica composta por diversas fases, sendo algumas previsíveis e outras imprevisíveis, gerando incertezas. Essas fases incluem o diagnóstico, o tratamento, as complicações, a remissão da doença ou cura, a recidiva e o óbito. Nesse contexto, podem ser evidenciados problemas físicos, emocionais, socioeconômicos, psicossociais e de acesso aos serviços de saúde, o que agrava a situação vivenciada. Instala-se uma crise complexa com muitas dificuldades a serem enfrentadas, além de muitas mudanças inesperadas, gerando períodos de desorganização em suas vidas^(2,3).

O cuidador necessita ser orientado sobre o manejo de diversas situações, para compreender o processo saúde-doença do paciente e, assim, desenvolver com competência os cuidados necessários e administrar eventuais intercorrências com autonomia. Para isso, precisa de atenção que transmita apoio, segurança e confiança, de forma que possa minimizar a situação de sofrimento vivenciada⁽⁴⁾.

Esse contexto mostra a necessidade de ações interdisciplinares, com objetivos direcionados a atender as demandas da criança/adolescente com câncer e seu cuidador. Tais ações devem ser desenvolvidas por meio da interlocução entre os diversos saberes e as vivências dos usuários, considerando seu contexto social e utilizando abordagem pautada numa relação intersubjetiva, capaz de contribuir para o desenvolvimento de habilidades necessárias ao enfrentamento da doença e do tratamento com seus múltiplos fatores associados^(5,6).

Dentre as diversas formas de atenção ao cuidador, tornam-se imprescindíveis as ações educativas em saúde, como eficaz instrumento para auxiliar na adesão ao tratamento, uma vez que aborda diversas formas de manejar as situações peculiares ao processo da doença. Tais ações também contribuem para a qualidade de vida da criança ou adolescente com câncer e do seu cuidador. Como exemplo, um estudo mostrou que atividades lúdicas, junto a mães de crianças com câncer, têm resultado em melhor relação de cuidado à criança e liberação de emoções reprimidas. De outro modo, observa-se, em outra pesquisa, a preocupação em compreender o significado atribuído por cuidadores, no que se refere às ações educativas que são oferecidas através da consulta de enfermagem^(6,7).

As ações educativas estão inseridas nos cenários da Educação em Saúde e das Tecnologias Educativas que constituem estratégias para a Promoção da Saúde. Estão sendo utilizadas e estudadas por profissionais e pesquisadores em diversas áreas do conhecimento, relacionadas ao contexto de saúde e doença, no sentido de atender a demanda de pacientes, família e comunidade. Espera-se que tais ações tenham, como prerrogativa, a utilização de referenciais teóricos que valorizam a comunicação, vista como troca de saberes, onde o conhecimento dos envolvidos seja valorizado, bem como o ambiente sociocultural em que se insere a ação^(8,9).

A partir da implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), as ações educativas tornam-se parte integrante da Estratégia Saúde da Família (ESF), no sentido de prover às famílias um espaço para refletir suas práticas de saúde. Tais ações são desenvolvidas por profissionais que integram as instituições de saúde em seus diversos níveis de atenção, estabelecendo ou não parcerias com outros setores, como prefeituras, universidades, Organizações Não-Governamentais (ONGs) e empresas privadas^(5,10).

As ONGs de atenção ao câncer infanto-juvenil estão distribuídas em vários Estados brasileiros, com diferentes abrangências de atendimento, que vão desde o provimento de cestas básicas até a realização de tratamentos de alta complexidade. Dessa forma, também vêm se inserindo no campo das pesquisas científicas, aprimorando o cuidado aos usuários. As ONGs vêm sendo formalmente reconhecidas como importante órgão de cooperação no campo da saúde pública e como interlocutora da sociedade frente ao Estado^(5,11).

Como ação educativa, faz-se necessário ajudar o cuidador a identificar sua rede de apoio que pode ser composta por outros familiares, amigos, vizinhos, associações, serviços de saúde, profissionais, igrejas e grupos de apoio, considerados de grande importância para auxiliar no enfrentamento do câncer. Tal convívio deve permear a trajetória iniciada a partir

do diagnóstico, sendo importante instrumento para que o cuidador elabore um conceito adequado sobre o câncer e suas implicações, o que pode ser fundamental para a aceitação da doença e adesão ao tratamento. O profissional, quando identifica a rede de apoio do cuidador, apropria-se de parâmetros indispensáveis para visualizar o diagnóstico situacional e, assim, elaborar o planejamento e o desenvolvimento de sua intervenção^(12,13).

Diante do exposto, a iniciativa de ação educativa em saúde por um grupo interdisciplinar, junto aos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer de uma ONG, promove um trabalho coletivo que contribui para a humanização da assistência em instituições de atendimento a essa população e articula ensino-pesquisa-extensão, favorecendo o crescimento profissional e acadêmico, por meio de vivências singulares e interdisciplinares.

Sob essa ótica, foi construída a seguinte questão de pesquisa: *Como profissionais e estudantes compreendem suas vivências nas ações educativas interdisciplinares para cuidadores de crianças e adolescentes com câncer?*

Portanto, o objetivo do presente estudo foi compreender o significado das vivências de profissionais e estudantes em ações educativas interdisciplinares no contexto do câncer infanto-juvenil.

METODOLOGIA

Estudo descritivo, de natureza qualitativa fenomenológica, que se dirige à análise dos significados que os sujeitos dão aos fenômenos que ocorrem em suas vidas. O pesquisador orienta sua pesquisa, baseando-se numa interrogação acerca do fenômeno que é sempre situado/contextualizado. Não se centra em generalizações, princípios ou leis, não busca explicar um fenômeno, mas sim compreendê-lo, abrindo, assim, possibilidade de compreensão de fenômenos semelhantes, que se interrogam em outros ambientes de pesquisa^(14,15).

A Fenomenologia é considerada uma “ciência descritiva, rigorosa, concreta, que mostra e explicita que se preocupa com a essência do vivido”⁽¹⁶⁾ (CAPALBO, 2008, p.132). Segundo a autora, a descrição compõe-se de três fases: situação de presença do sujeito em face do fenômeno a ser descrito (*volta às coisas mesmas*); descrição adequada do que é significativo ou essencial do próprio fenômeno (significa descrever o fenômeno tal como é percebido); e descrição compreensiva e interpretativa.

Este estudo tem como referencial teórico a Sociologia Fenomenológica de Alfred Schutz, que enfatiza o significado subjetivo da participação do indivíduo em comunidade. O homem é um ser social que pode entender as ações do outro, assim como o outro também pode entendê-lo e às suas ações. O ***mundo da vida cotidiana*** é a cena e objeto de nossas ações e interações, onde modificamos e somos modificados. É o mundo da ***atitude natural*** que foi vivenciado por nossos predecessores, um mundo intersubjetivo⁽¹⁷⁾.

O estudo foi desenvolvido em uma Organização Não-Governamental (ONG), situada na cidade de João Pessoa-PB. Toda a clientela atendida é procedente do Hospital do Câncer Napoleão Laureano, instituição filantrópica, referência no tratamento do câncer no Estado da Paraíba, catalogada pelo Ministério da Saúde como Centro de Alta Complexidade Oncológica (CACON II).

A pesquisa foi iniciada após a aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa, do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba, sob protocolo n. 380/10. Para tornar legítima a interferência no espaço individual autônomo, foi solicitado o consentimento livre e esclarecido das participantes, conforme recomendação da Resolução 196/96, versão 2012, do Conselho Nacional de Saúde⁽¹⁸⁾.

No ano de 2010, foi firmada parceria entre a Universidade Federal da Paraíba e a ONG, através do projeto de extensão denominado *Câncer infanto-juvenil: ações educativas interdisciplinares em saúde para pacientes e familiares*. Para o desenvolvimento das ações, foi organizado um grupo interdisciplinar composto por docentes, profissionais e alunos que participaram do planejamento e desenvolvimento de ações educativas em saúde, junto aos cuidadores.

As ações desenvolvidas consistiram em encontros com os cuidadores, promovendo atenção e escuta, compartilhando o conhecimento, esclarecendo dúvidas, proporcionando conforto psicoespiritual, momentos de descontração e de relaxamento. Foram utilizados materiais didáticos, como panfletos, álbuns seriados e materiais de arte-educação, como papel, desenhos, cola branca, giz de cera, fantoches e outros.

Decorrido o período de um ano de realização das ações educativas de forma coletiva e individual, foram convidados profissionais e estudantes para participar do presente estudo. Os atores sociais selecionados foram duas enfermeiras, uma psicóloga, uma arte-educadora e duas estudantes do curso de graduação em Nutrição.

O número dos sujeitos não foi previamente determinado, pois dependia do fluxo de voluntários que mostravam interesse em participar das ações educativas. Os profissionais e estudantes selecionados foram os que participaram efetivamente das ações educativas por um período mínimo de três meses.

Os dados foram obtidos pela técnica de entrevista individual aberta, com uso de gravador de voz e consulta ao *Formulário de cadastro de membros* para acesso aos dados de identificação. As entrevistas foram realizadas a partir da seguinte questão norteadora: *Como foi sua experiência em participar das ações educativas em saúde? Fale-me sobre isto.* Em seguida, os discursos foram transcritos na íntegra pela pesquisadora, obtendo-se, assim, as descrições que constituíram o material para análise, o meio de acesso às situações vividas por profissionais e estudantes.

A análise dos dados teve como fio condutor os estudos de Bicudo⁽¹⁵⁾. Segundo a autora, a partir da intuição empírica chega-se à intuição eidética (*eidos*=essência) - essência do fenômeno. O pesquisador tematiza e comprehende *eideticamente* o fenômeno através do estudo sistemático dos discursos, que é realizado em dois modos sucessivos: análise ideográfica e análise nomotética. A análise ideográfica consistiu em diversas leituras e, de cada descrição, atentando para o expressado, articulando semelhanças e diferenças e evidenciando aspectos específicos relacionados à questão de pesquisa, estabelecendo unidades de significados. No processo de reflexão, as descrições ingênuas dos entrevistados refletiram realidades múltiplas a serem elucidadas.

A análise nomotética consistiu no estabelecimento de um diálogo entre os vários discursos, atentando para as convergências, para então chegar à estrutura das vivências. A síntese e integração de diversos temas encontrados nas unidades de significado deram origem a proposições representativas de uma estrutura geral que possibilitou a compreensão dos significados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A concepção geral do fenômeno estudado foi expressa por meio de descrição comprehensiva e interpretativa dos fenômenos desvelados, utilizando os conceitos da Sociologia Fenomenológica de Schutz. Os discursos dos profissionais e estudantes expressaram o significado de suas vivências nas ações educativas em saúde junto aos cuidadores.

O Mundo da Vida representa o cenário de vivências onde permeiam as relações sociais conduzidas por atores que vivenciam situações semelhantes e que as compreendem segundo seus *estoques de conhecimentos* e seus *sistemas de referências e relevâncias*. Cada indivíduo, ao interagir com pessoas e objetos, busca a realização dos seus propósitos, transformando e sendo transformado, enfrentando ou não diversas resistências⁽¹⁷⁾.

Percebendo o contexto do cuidador

Profissionais e estudantes revelaram sua visão do contexto do cuidador, referenciando a fragmentação da família que enfrenta a doença, o tratamento, o luto, as limitações, os problemas socioeconômicos, o sofrimento e a incerteza do resultado do tratamento, como ilustra o relato a seguir:

A gente via que a doença fragmenta a família, a questão do espaço geográfico de se deslocar, a questão financeira também que gasta mais apesar de todos os programas que dão assistência, mas o câncer tem esse fator de chocar a família [...] a criança não pode mais ir e vir pra onde quer, tem uma limitação. A gente vê casos de crianças que começam super bem e de repente vão a óbito. (D12)

Por outro lado, também foi percebido o compromisso e dedicação de alguns cuidadores em relação ao tratamento da criança ou adolescente e a coragem para enfrentar a situação, como descrito a seguir:

Pude colher muita coisa, algumas mães com alto índice de coragem, alto índice de vontade de lutar pelas crianças (D14)

No mundo da vida, o ser humano encontra-se, a cada momento, numa *situação biográfica determinada*, onde interagem suas experiências com as de outros seres humanos, num cenário onde ele age espontaneamente, mas também se depara com situações que lhe são, muitas vezes, impostas, precisando encontrar seu próprio caminho e lidar com seus elementos. Seus medos e esperanças codeterminam suas antecipações relacionadas aos eventos desse mundo da vida cotidiana fora do seu controle⁽¹⁷⁾. O conhecimento da realidade vivenciada pelo cuidador foi o ponto de partida que tornou possível o desenvolvimento das ações educativas pelos profissionais e estudantes.

Realizando as ações educativas

Os profissionais e estudantes descreveram seus modos de realizar as ações educativas escutando, orientando, esclarecendo dúvidas, estimulando o autocuidado, dando suporte espiritual e apontando alternativas para resolução de problemas e minimização do sofrimento, inclusive em momentos de luto, como exemplificado no relato a seguir:

Partilhando, muitas vezes escutando, mas também em outros momentos orientando, apontando possíveis alternativas que esse cuidador pode utilizar pra minimizar o sofrimento, pra ajudar a ultrapassar esse problema. (D 11)

Houve destaque também quanto à metodologia do trabalho interdisciplinar no desenvolvimento das ações educativas, como um cuidado holístico que favorece o potencial dos cuidadores, gerando melhor entendimento da doença e do tratamento, como descreve o seguinte relato:

Acho super valioso esse trabalho que nós estamos fazendo integrando todas as ações dos conhecimentos das ciências cada um na sua área, porém todas integradas com um benefício único de trabalhar holisticamente o ser humano. (D14)

Na busca de soluções para a demanda que se apresenta, o ator social recorre ao seu estoque de *receitas prontas*, mas também vai à busca de novos conhecimentos que poderão ser articulados ao senso comum e à *situação biográfica* do cuidador. Fazia-se necessária uma atenção cuidadosa para prover recursos que contribuíssem para o desenvolvimento de um processo gradativo de compreensão, elaboração e resolução das situações complexas vivenciadas.

Os hábitos ou costumes são parte da herança social de cada indivíduo, estabelecidos e transmitidos às crianças que nascem e crescem em determinados grupos sociais, como a família, a escola e a comunidade. Formam-se padrões raramente questionáveis, tidos como eficazes, pois, assim, provaram ser em situações passadas, a menos que sejam apresentadas evidências que mostrem o contrário. Quando sente necessidade, recorre aos especialistas, dos quais também recebe receitas prontas e sistematizadas, tendo, assim, que refletir e fazer escolhas que possam conduzir a melhores chances de sucesso⁽¹⁷⁾.

A falta de um ambiente privativo foi destacada por todos os profissionais e estudantes como fator que dificultava e fragmentava a realização das ações educativas; intimidava os cuidadores, impedindo a concentração e autenticidade, interferindo na eficácia do trabalho que se realizava. Apontaram, também, a falta de materiais adequados, como exemplifica o seguinte relato:

Precisa de uma área só nossa, até pra mães ficarem mais a vontade pra conversar para gente trabalhar melhor. Os instrumentos pra medir altura; essa fita não dá, tem que ser na parede, a parede não é uniforme a maioria, e às vezes há um pequeno erro. (D 16)

O encontro das diferenças nem sempre é um processo fácil. Muitas vezes, torna-se necessária a realização de mudanças na utilização dos *sistemas de tipificações* e na linguagem, de forma a estabelecer um esquema de orientação para a ação projetada⁽¹⁷⁾. Profissionais e estudantes, que cotidianamente já exerciam diversos papéis, escolhem voluntariamente adentrar no complexo cotidiano dos cuidadores, imaginando-se preparados com o conhecimento necessário para interpretar a nova realidade. Entretanto, precisaram gradualmente se adaptar às dificuldades e desafios, através dos recursos que *estão à mão*, como o conhecimento acadêmico, profissional e as experiências advindas de sua *herança social*. Por outro lado, as relações sociais com a instituição foram referenciadas como uma nova forma de entender a convivência, o sentimento de solidariedade e a solidificação de uma relação estável, permeada pela confiança, como mostra o seguinte discurso:

Houve um processo de conhecimento, estabeleceu-se uma relação na instituição e uma conquista de confiança, de um projeto que iria começar, mas que não ia ser interrompido, não era uma aventura, era uma relação estável que se propunha permanente e é isso que vem acontecendo. (D11)

O ser humano participa de diversos grupos sociais e neles representa diferentes papéis. Numa relação *face-a-face*, partilha da mesma comunidade, espaço e tempo, expressando intencionalidades, percebendo *tipificações* e realizando trocas espontâneas⁽¹⁹⁾. A inserção no ambiente da ONG e a convivência com diferentes atores sociais que possuem diferentes *heranças sociais* oportunizaram aos profissionais e estudantes uma nova interpretação da realidade, a partir da ação social direcionada aos cuidadores. Nesse contexto, também exerceram um papel perante a instituição que os acolhia, representada por seus coordenadores e demais funcionários.

Os desafios foram interpretados como parte do cotidiano de todo processo educativo, que vão surgindo a cada dia e sendo superados. Como exemplos desses desafios, foram citados: a estruturação conjunta inicial das ações interdisciplinares e as modificações necessárias que surgiram ao longo do processo.

Desafios foram muitos, todo dia você tem um novo desafio e eles estão sendo superados [...] Pra gente que não está muito acostumada nesse processo de construção conjunta, isso foi um grande desafio [...] O segundo desafio foi estruturar as ações que foram planejadas inicialmente, mas que foram sendo construídas e moldadas ao longo do desenvolvimento desse processo. (D11)

Foi mencionado também o desafio que surge na vida do profissional que trabalha voluntariamente, que, em determinados momentos, precisa fazer opções por outras

oportunidades que surgem no mercado de trabalho, as quais irão favorecer sua sobrevivência, mas que também irá afastá-lo do trabalho voluntário, como descrito a seguir:

Todo projeto que tem essas incumbências voluntárias a maioria das vezes se choca com o corre-corre da vida da gente pra ganhar a vida, e aí a gente vai somando as coisas pra poder realizar pra nossa sobrevivência, que quando a gente vê, a gente sufocou o tempo que poderia realmente ter sido mais. (D12)

Para se tornarem realidade, as ações projetadas precisam transformar-se em ações abertas. Estas são representadas como *trabalho*, que se dá ao mundo através de nossos movimentos corporais e intencionais, direcionados a realizar o que foi projetado. A realização só acontece quando o indivíduo está motivado; existe um motivo **com-a-finalidade-de** que aponta para seu futuro, que o impulsiona a agir. Esse motivo entra em contraposição com o motivo **porque** do ator social, representado por suas experiências passadas que o levaram ao agir que agora ele pretende modificar. Compreender a conduta motivacional revela significados objetivos e subjetivos que podem direcionar as ações de cuidado, bem como mobilizar crenças e valores dos envolvidos na ação social^(17, 20).

Colhendo os frutos do trabalho

Profissionais e estudantes afirmaram que o objetivo foi alcançado por meio do desenvolvimento das ações educativas. Perceberam que houve um acréscimo no potencial dos cuidadores para o manejo de diversas situações relacionadas ao cuidado da criança/adolescente com câncer e ao autocuidado, como ilustra o discurso:

Eu sinto que elas saem melhor [...] Já ouvi diversas expressões, uma mãe me falou o seguinte: “enquanto estou dobrando e desdobrando isso aqui, eu estou pensando na dobradura, no que vai ser, e eu esqueço os meus problemas, é como se eu passasse pra outro mundo, e depois que eu termino eu volto pra os meus problemas, mas eu me sinto melhor”. (D13)

Entretanto, um dos participantes afirmou que, mesmo após a participação nas ações educativas, alguns cuidadores continuavam a apresentar dificuldades em mudar a prática de cuidados relacionados com a alimentação da criança ou adolescente, revelando que as causas desse fato não diziam respeito à desinformação e à condição socioeconômica, como descrito a seguir:

Continuam cometendo os mesmos erros na alimentação pra fazer as vontades da criança. Elas falam: “eu sei, eu sei” [...] mas na prática às vezes tem condição de dar uma alimentação adequada, mas não dá. Deixa a criança fazer a vontade dela. (D 16)

A decisão de se engajar em ações que originam mudanças estava diretamente relacionada às condutas motivacionais dos cuidadores. Os profissionais e estudantes tinham, como motivos *com-a-finalidade-de*, a transformação da realidade sobre a qual estavam agindo, minimizando possíveis riscos à saúde física e emocional. Os motivos *porque* e *com-a-finalidade-de* de seus interlocutores precisavam encontrar-se no âmbito da reciprocidade de perspectivas, para então produzir o resultado esperado.

Em uma determinada situação biográfica, em que diversos atores interagem, as experiências são sempre únicas com resultados que acontecem de acordo com os *estilos típicos* de cada indivíduo, embora o cuidado seja direcionado a um grupo *típico* de pessoas (20).

Profissionais e estudantes consideraram a relação com o cuidador um encontro que proporciona o aprendizado pessoal e profissional, marcado pela reciprocidade de dar e receber. A percepção da dor maior do outro é vista como fonte de fortalecimento interior para vivenciar o cotidiano e refletir sobre a valorização da vida, como exemplificado no seguinte relato:

Quando a gente vê essas realidades, faz reflexões pessoais. A gente pensa que vai dar só, mas entende que recebe também muito mais até pra você ser mais humana na vida, valorizar as pequenas coisas da sua vida. (D12)

No mundo da vida, o estoque de conhecimento existe em cada indivíduo em constante fluxo, sendo influenciado por novas experiências, facilitando a utilização de um novo *esquema interpretativo* em momentos futuros. Entretanto, a maioria das pessoas não busca, espontaneamente, o conhecimento acerca dos princípios que regem o mundo da vida e as relações sociais do seu cotidiano e de situações específicas, a fim de melhor interpretá-las e agir sobre elas (17). A partir das vivências nas ações educativas, profissionais e estudantes tiveram seu potencial acrescido; situações antes estranhas se tornaram familiares.

Alguns profissionais expressaram suas perspectivas e sugestões na continuidade das ações educativas, no sentido de promover a interação e o acolhimento, como mostra o seguinte discurso:

Eu acho que o desafio da gente é sempre acompanhar essas mães, precisa realmente que essas mães sejam escutadas, precisamos que essas mães sejam amparadas pela palavra. Precisa crescer, avançar nesse trabalho. (D14)

Cada indivíduo precisa tornar-se um observador de suas experiências que lhe trarão à mente seus motivos *porque*, ajudando-o a planejar ações *com-a-finalidade-de* de forma

consciente, tendo em sua mente a representação do que irá fazer. No decurso do seu *trabalho*, é preciso estar sempre voltando o pensamento para a referida representação como uma *consulta ao mapa*, pois a experiência total da ação é um caminho de complexidades permeado por variações e interrupções⁽¹⁷⁾.

É importante ressaltar que após vivenciarem as ações educativas, profissionais e estudantes ainda têm trilhas a percorrer no que se refere ao câncer infanto-juvenil. É preciso acreditar para se ter perseverança para não desanimar diante dos obstáculos que poderão surgir no percurso, e investir na busca por fontes de conhecimento e interação social, pontos fundamentais na estrutura do ser que é tão pouco valorizado nas instituições de saúde que privilegia a “doença” em detrimento do “ser doente”.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As ações educativas em saúde influenciaram, de forma positiva, o desenvolvimento dos diversos papéis sociais dos profissionais e estudantes, ao atuarem junto aos cuidadores de crianças/adolescentes com câncer. Entretanto, os graus dessa influência foram determinados conforme as relações sociais foram estabelecidas, as motivações existentes e a infraestrutura disponível na ONG.

Os resultados da pesquisa estão em consonância com o que foi revelado em estudos anteriores, que destacaram os aspectos biopsicossociais e espirituais, em variados graus de intensidade, conforme o potencial dos usuários e do cuidado recebido nos serviços públicos de saúde e instituições não-governamentais. Entretanto, pesquisas que aliem teoria e prática são necessárias, enfocando ações interdisciplinares e a abordagem da sociologia fenomenológica, indo além das sugestões de possíveis ações a serem desenvolvidas.

Assim, torna-se evidente a necessidade de avanço nas ações educativas em saúde junto aos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, bem como o desenvolvimento de investigações nessa área específica, que venham fundamentar a prática. Neste estudo, foi articulada a pesquisa, o ensino e a extensão, e os achados podem contribuir para o desenvolvimento de intervenções e estudos na temática abordada.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional do Câncer (INCA) [Internet]. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2012: incidência do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2011. 118p. [citado 16 abr 2012]; Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/>. Portuguese.
2. Oliveira NFS, Costa SFG, Nóbrega MML. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. RevEletrEnf [Internet]. 2006 [citado 17 jan 2010]; 8(1): 99-107. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/revista8_1/original_13.htm. Portuguese.
3. Lima EC, Portugal ACGS. O Cuidado de enfermagem junto à família da criança com câncer. [Internet]. 2009. jan [citado 06abr 2011]; Disponível em: <http://www.webartigos.com/articles/13128/1>. Portuguese.
4. Vasconcelos MGL, Ferreira EB, Scochi CGS. Vivência materna no grupo de apoio à mãe acompanhante de recém-nascidos pré-termo. Rev Min Enferm [Internet]. 2008 abr/jun [citado 06 abr 2012]; 12(2):167-172, Disponível em: www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/.../files_4c0e421f7ec98.pdf. PortugueseBicudo MAV (ORG). Pesquisa qualitativa segundo a visão fenomenológica. São Paulo: Cortez, 2011. Portuguese.
5. _____; IRM. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente [Internet]. 2011. Rio de Janeiro: INCA, [citado 16 abr 2012]; Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/vigilancia/mortalidade.html>. Portuguese.
6. Santos R. O significado da ação educativa na consulta de enfermagem no ambulatório de quimioterapia infantil:perspectiva dos familiares [Internet]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2009. [citado 21 Fev 2013]; Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/dissertacao_final_ronan.pdf. Portuguese.
7. Campos, EMP *et al.* Intervenção em grupo: experiência com mães de crianças com câncer. Psicologia em Estudo [Internet]. 2007. set/dez [citado 06abril 2011]; 12(3): 635-640. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Portuguese.
8. Campos ACS, Cardoso MVL. Tecnologia educativa para a prática do cuidado de enfermagem com mães de neonatos sob fototerapia. Texto contexto - enferm. [Internet]. 2008 jan/mar [citado 06abril 2012]; 17(1):36-44. Disponível em:

- http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072008000100004&script=sci_arttext. Portuguese.
9. Teixeira E, Siqueira AA, Silva JP, Lavor LC. Cuidados com a saúde da criança e validação de uma tecnologia educativa para famílias ribeirinhas. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2011 nov/dez [citado 21 fev 2013]; 64(6): 1003-9. Disponível em: www.scielo.br/pdf/reben/v64n6/v64n6a03.pdf. Portuguese.
10. Machado MAS *et al*. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. *Ciênc. saúde coletiva [Internet]*. 2007 Abr [citado em 30 Abr 2013]; 12(2): 335-342. Disponível em:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000200009&lng=en. Portuguese.
11. Torronteguy MAA, Dallari SG. O papel das organizações não-governamentais na cooperação internacional em saúde pública. *SaudeSoc[Internet]*. 2012, [citado 30 abr 2013]; 21(2): 314-322. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902012000200006&lng=en&nrm=iso>. Portuguese.
12. Freire MCB, Petrilli AS, Sonsogno MC. Humanização em oncologia pediátrica: novas perspectivas na assistência ao tratamento do câncer infantil. *Pediatria Moderna [Internet]*. 2007. set/out [citado 06abr 2011]; 43(5):225-236 Disponível em: http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=3642. Portuguese.
13. Pedro, ICS *et al*. Apoio social e famílias de crianças com câncer: revisão integrativa. *Rev. Latino-am. Enfermagem [Internet]*. 2008 jun [citado em 30 abr 2013]; 16(3): 477-483. Disponível em:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0104-11692008000300023&lng=en. Portuguese.
14. Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 2009. Portuguese.
15. Bicudo MAV (Org). Pesquisa qualitativa segundo a visão fenomenológica. São Paulo: Cortez, 2011. Portuguese.
16. Capalbo C. Fenomenologia e ciências humanas. Aparecida-SP: Ideias & Letras, 2008. Portuguese.

17. Schutz A. Sobre fenomenologia e relações sociais. Edição e org. de Helmut T.R. Wagner. Trad. Raquel Weiss. Petrópolis, 2012. Portuguese.
18. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução n. 196/96 versão 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. 2012 [citado 21 Fev 2013]; Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/aquivos/resolucoes/23_out_versao_final_196_ENCEP2012.pdf. Portuguese.
19. Nunes MGS. Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem [Internet]. Rio de Janeiro; Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2010. [citado 21 Fev 2013]; Disponível em: http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=167448. Portuguese.
20. Sampaio, PSS. Cuidado da família em pediatria: vivência do enfermeiro em um hospital universitário. Monografia (Dissertação de Mestrado) Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, Jul. de 2011.



5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo sugerem que as ações educativas em saúde influenciaram de forma positiva o desenvolvimento dos diversos papéis sociais dos cuidadores de crianças/adolescentes com câncer, acrescentando potencial para o cuidado e autocuidado. Também influenciou positivamente o desenvolvimento dos diversos papéis sociais dos profissionais e estudantes, inclusive o de participar de um grupo interdisciplinar. Os graus dessa influência foram determinados conforme as relações sociais estabelecidas e as motivações existentes em cada ator social.

Existiram situações em que as mudanças necessárias não ocorreram, e um dos motivos pode ser a inexistência de suficiente motivação implicadas por fatores psicossociais e espirituais presentes em cada cuidador que vivencia um momento de fragilidade. Em tais situações, profissionais e estudantes devem prosseguir no cuidado, evitando pré-julgamentos, revendo sua prática educativa para que na *relação nós*, suas expectativas sejam alcançadas e o cuidador seja instrumentalizado de forma a agir proativamente no cuidado à criança/adolescente e no autocuidado.

Os cuidadores encontravam-se a cada momento em uma *situação biográfica determinada* onde interagiam suas experiências com as de outros seres humanos, num cenário de espontaneidade, mas também em situações que lhes eram muitas vezes impostas, precisando encontrar seu próprio caminho e lidar com seus elementos. Os achados do estudo estão em consonância com o que foi revelado em estudos anteriores que destacaram os aspectos biopsicossociais e espirituais, em variados graus de intensidade de acordo com o potencial de cada um e do cuidado recebido nos serviços públicos de saúde e instituições não-governamentais.

Nessa perspectiva, intervenções vêm sendo realizadas no âmbito da atenção às necessidades e dificuldades dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Entretanto, novos estudos precisam ser desenvolvidos com enfoque nas ações educativas e na Sociologia

Fenomenológica de Schutz, de forma a contribuir para o entendimento da complexidade das relações sociais que influenciam diretamente o processo e o resultado do tratamento. São necessários estudos que ultrapassem o campo da sugestão, alcançando a união entre teoria e prática, fundamentando e aperfeiçoando ações educativas em saúde interdisciplinares junto aos cuidadores.

A interdisciplinaridade tem alcançado destaque nos estudos com vistas a práticas escolares e construção do conhecimento. Entretanto, percebe-se que na atenção à saúde, ainda é um conceito em construção, que também procura inserir-se na prática de forma incipiente, buscando espaços e respostas. Considera-se, portanto, que este estudo representa uma iniciativa onde os primeiros passos são dados em direção ao aprendizado da prática da interdisciplinaridade na atenção ao cuidador de crianças e adolescentes com câncer por meio de ações educativas em saúde.

Considera-se ainda, que a compreensão das vivências dos atores sociais desta pesquisa disponibiliza parâmetros para o aperfeiçoamento das ações educativas em saúde que continuarão a ser realizadas na instituição campo do estudo segundo a vinculação com o PROBEX da UFPB, que mais uma vez aprovou o projeto com contemplação de bolsa estudantil neste ano de 2013.

O estudo também evidenciou a necessidade de mudanças e inovações, como a implantação sistemática de métodos avaliativos contínuos e futuras pesquisas avaliativas, bem como o estabelecimento de novas parcerias com outros departamentos da universidade de forma a ampliar o grupo interdisciplinar e maximizar a efetividade dos cuidados, incluindo ações direcionadas ao diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil. Entretanto, para que as ações avancem se faz necessária uma contrapartida da ONG no sentido de prover a infraestrutura necessária, principalmente em termos de espaço ambiental e privativo para as diversas atividades que visam atender a demanda dos seus usuários.

Nos anos 2011 e 2012 houve modificações na composição do grupo ficando constituída por cinco docentes (duas enfermeiras, uma nutricionista e dois estatísticos), duas enfermeiras voluntárias, uma psicóloga e sete estudantes (três do curso de graduação em Nutrição, um do curso de graduação em Pedagogia, dois do curso de graduação em Estatística e um do curso Técnico de Enfermagem.

Em 2012, foi elaborado e aplicado um questionário para que os familiares cuidadores pudessem propor sugestões de atividades e temas de estudo a serem desenvolvidos de forma a

valorizar a singularidade de atores sociais com diferentes experiências, motivações e modos de agir no mundo da vida. Acredita-se que tal iniciativa também pode ser estendida aos profissionais e estudantes que integram o grupo interdisciplinar, aprofundando a interação entre profissionais, estudantes e familiares cuidadores. Essa estratégia possibilitará a sistematização das atividades a serem realizadas na ONG e no próprio domicílio do cuidador, privilegiando-se aquelas relacionadas à promoção da saúde, à prevenção de agravos decorrentes da doença e do tratamento e à manutenção do bem-estar dos envolvidos.

A partir deste estudo vislumbra-se também a perspectiva de inserção de conteúdos relacionados a ações educativas em saúde na formação dos alunos cujos cursos contemplam o câncer infanto-juvenil em seus projetos políticos pedagógicos, para que dessa forma, o aperfeiçoamento da atenção aos usuários se amplie nas instituições que receberão os futuros profissionais. Nesse sentido, a pesquisa realizada despertou o interesse de estudantes em utilizar a temática para direcionar suas monografias de conclusão de curso.

A investigação mostrou a importância das ações educativas em saúde de forma sistemática e efetiva, na união de saberes e práticas, na promoção da qualidade de vida dos cuidadores e portadores do câncer infanto-juvenil. A articulação entre pesquisa, ensino e extensão, e a compreensão do vivido pelos atores sociais contribui para o desenvolvimento de novas intervenções e estudos direcionados para a atenção ao cuidador de crianças e adolescentes com câncer, de forma que as ações educativas em saúde ocupem lugar de maior relevância e efetividade nas instituições de atendimento a esses usuários e nas políticas públicas de combate e controle do câncer infanto-juvenil.



REFERÊNCIAS

ANGELO, M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.34, n.4, p.437-443, out./dez. 2010.

ANGELO, M.; MOREIRA, P. L.; RODRIGUES, L. M. A. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. **Revista de Enfermagem Escola de Enfermagem Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.14, n.2, p.301-308, abr./jun. 2010.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n.5, p.513-518, set./out. 2007a.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n.6, p. 670-675, nov./dez. de 2007b.

BELTRÃO, M. L. R. L. *et al.* Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v.83, n.6, p. 562-566, nov./dez. 2007.

BICUDO, M. A. V. (ORG). **Pesquisa qualitativa segundo a visão fenomenológica**. São Paulo: Cortez, 2011.

BIELEMANN, V. L. M. *et al.* A inserção da família nos centros de atenção psicossocial sob a ótica de seus atores sociais. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 131-139, jan./mar. 2009.

BOSI, M. L. M. Pesquisa qualitativa em saúde coletiva: panorama e desafios. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 575-586, mar. 2012.

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS**: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_gestores_trabalhadores_sus_4ed.pdf
Acesso em: mar. 2013.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão de Ética em Pesquisa. **Resolução Nº. 196/96 versão 2012.** Disponível em:http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html. Acesso em: abr. 2013.

CAMPOS, A. C. S.; CARDOSO, M. V. L. M. Tecnologia educativa para a prática do cuidado de enfermagem com mães de neonatos sob fototerapia. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, vol. 17, n. 1, p. 36-44, jan./mar. 2008.

CAMPOS, E. M. P. *et al.* Intervenção em grupo: experiência com mães de crianças com câncer. **Psicologia em Estudo**, Maringá, vol. 12, n. 3, p.635-640, set./dez. 2007.

CAPALBO, C. **Fenomenologia e ciências humanas**. Aparecida-SP: Ideias & Letras, 2008.

CARDOSO, F. T. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v.10, n.1, p. 25-52, jun. 2007.

CARVALHO, C. S. U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p. 97-102, jan./fev/mar, 2008.

CASTRO, T. G; GOMES, W. B. Movimento Fenomenológico: Controvérsias e Perspectivas na Pesquisa Psicológica. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 27, n. 2, p. 233-240, abr./jun. 2011.

CAVICCHIOLI, A. C.; MENOSSI, M. J.; LIMA, R. A. G. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 5, p. 1025-1032, set/out. 2007.

CAZÉ, M. O.; BUENO, D.; SANTOS, M. E. F. Estudo referencial de um protocolo quimioterápico para leucemia linfocítica aguda infantil. **Revista do Hospital das Clínicas de Porto Alegre**, Porto Alegre, v. 30, n. 1, p. 5-12, mar. 2010.

CHRISTO, Z. M.; TRAESEL, E. S. Aspectos psicológicos do paciente oncológico e a atuação da psico-oncologia no hospital. **Disciplinarum Scientia**, Série: Ciências Humanas, S. Maria, v. 10, n. 1, p. 75-87, 2009.

CONIACC. **Histórico**. Disponível em: <http://www.coniacc.org.br/entidade/historico/>. Acesso em dez. 2012.

COMARU, N. R. C. MONTEIRO, A. R. M. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n.3, p. 423-30, set. 2008.

CORIOLANO, M. W. L. *et al.* Educação permanente com agentes comunitários de saúde: uma proposta de cuidado com crianças asmáticas. **Trabalho, Educação e Saúde**, Rio de Janeiro, vol.10, n.1, p. 37-59, mar./jun 2012.

DIEFENBACH, G. D. F. **Dor em oncologia**: percepção da família da criança hospitalizada. Monografia (dissertação de mestrado) Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Rio Grande do Sul, 2011.

DIPRIMIO, A. O. *et al.* Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.19, p. 2, p. 334-42, abr./jun. 2010.

FONTES, B. A. S. M. Redes sociais e saúde: Sobre a formação de redes de apoio Social no cotidiano de portadores de Transtorno mental. **Revista Política e Trabalho**, João Pessoa, n. 26, p. 87-104, abr. 2007.

FREIRE, M. C. B.; PETRILLI, A. S.; SONSOGNO, M. C. Humanização em oncologia pediátrica: novas perspectivas na assistência ao tratamento do câncer infantil. **Pediatria Moderna**, São Paulo, v. 43, n. 5, p. 225-236, set./out. 2007.

GELESSON, D. D. *et al.* Significado da neutropenia e necessidades de cuidado em domicílio para os cuidadores de crianças com câncer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.17, n.6, p.933-939, nov./dez. 2009.

GIBSON, F., *et al.* What's it like when you find eating difficult: children's and parents' experiences of food intake. **Cancer Nursing**, London, v. 35, n.4, p. 265-77, jul./aug 2012.

GONÇALVES, A. L. **Avaliação da implantação das ações educativas em nutrição para controle da obesidade em adultos**: estudo de caso em duas Unidades de Saúde do Município

do Rio de Janeiro. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2009.

GRABOIS, M. F.; OLIVEIRA, E. X. G.; CARVALHO, M. S. Childhood cancer and pediatric oncologic care in Brazil: access and equity. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 9, p. 1711-1720, set. 2011.

HELMUT, T. R. W. A abordagem fenomenológica da sociologia. In: SCHUTZ, A. **Sobre fenomenologia e relações sociais**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

INCA. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008. Disponível em: <http://www.inca.gov.br>. Acesso em: março de 2010.

_____. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2012: incidência do Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2011a. Disponível em: <http://www.inca.gov.br>. Acesso em: mar. 2012.

_____. Informativo quadrimestral do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Informativo vigilância do câncer**, Rio de Janeiro, n.1, set./dez. 2011b. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/boletim_vigilancia_1.pdf. Acesso em jan. de 2013.

_____; IRM. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. Rio de Janeiro: INCA, 2011.

_____. **Estatísticas do câncer**: vigilância do câncer e de fatores de risco. Atlas de Mortalidade por Câncer. Atualizado em 08 jun. de 2012. Disponível em: <http://mortalidade.inca.gov.br/Mortalidade/>. Acesso em jan. 2013.

KLEIMAN, S. **Human centered nursing**: the foundation of quality care. Philadelphia: F. A. Davis Company, 2009.

LIMA, E. C.; PORTUGAL, A. C. G. S. O Cuidado de enfermagem junto à família da criança com câncer. **Webartigos**, 06 jan. 2009. Disponível em: <http://www.webartigos.com/artigos/o-cuidado-de-enfermagem-junto-a-familia-da-crianca-com-cancer/13128/>. Acesso em jan. 2013.

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

MALTA, J. D. S.; SCHALL, V. T.; MODENA, C. M. Câncer pediátrico: o olhar da família/cuidadores. **Revista Brasileira de Medicina**, São Paulo, v. 44, n. 3, p. 114-118, maio/jun. 2008.

_____. O Momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do cancer em Belo Horizonte. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 55, n. 1, p. 33-39, jan./mar. 2009.

MENEZES, C. N. B. et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Revista Mal-estar e Subjetividade**, Fortaleza, vol. 7, n. 1, p. 191-210, mar. 2007.

MISKO, M. D. ; BOUSSO, R. S. Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho. **Rev. Latino-amEnfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, jan./fev. 2007.

MUTTI, C. F.; PAULA C. C.; SOUTO, M. D. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 56, n. 1, p. 71-83, jan./fev./mar de 2010. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br>. Acesso em: mar. 2010.

NUNES, M. G. S; **Assistencia paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem**. Monografia (dissertação de mestrado) Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, jan. 2010.

OLIVEIRA, N. F. S.; COSTA, S. F. G; NÓBREGA, M. M. L. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 8, n. 1, p. 99-107, 2006.

OLIVEIRA S. H. S.; MONTEIRO, M. A. A.; LOPES, M. S. V. Elementos essenciais à educação em saúde. **Temática em Saúde**, João Pessoa, v.11. n.1, p. 5-9, jan./mar.2011.

ORTIZ, MCA; LIMA, RAG. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n.3, p.411-417, maio./jun. 2007.

PEDRO, I. C. S. et al. Apoio social e famílias de crianças com câncer: revisão integrativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, maio/jun. 2008.

PEREIRA, W. V. Aspectos epidemiológicos, biotipologia e evolução do tratamento da leucemia linfocítica aguda na infância e adolescência no Rio Grande do Sul. 2010. Tese (doutorado) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

REDE CANCER. Portal de Atenção Integral à Saúde da Criança e do Adolescente com Câncer: fórum permanente de atenção integral. Disponível em: <http://www.redecancer.org.br/wps/wcm/connect/cancerinfantojuvenil>. Acesso em: out. 2012.

SALES, C. A. *et al.* Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. São Paulo, **Acta Paulista de Enfermagem**, vol.25, n.5, p. 736-42, 2012.

SALLES, P. S.; CASTRO, R. C. B. R. Validação de material informativo a pacientes em tratamento quimioterápico e aos seus familiares. São Paulo, **Revista Escola de Enfermagem da USP**, v. 44, n.1, p.182-189, mar. 2010.

SAMPAIO, P. S. S. **Cuidado da família em pediatria:** vivencia do enfermeiro em um hospital universitário. Monografia (Dissertação de Mestrado) Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2011.

SANTOS, R. **O significado da ação educativa na consulta de enfermagem no ambulatório de quimioterapia infantil:** perspectiva dos familiares. Monografia (dissertação de mestrado) Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, jul. 2009.

SCHUTZ, A. **Sobre fenomenologia e relações sociais.** Edição e org. de Helmut T.R. Wagner. Trad. Raquel Weiss. Petrópolis, 2012.

SILVA, F. A. C. *et al.* Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Revista Enfermagem Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 334-341, jun. 2009.

SILVA, T. S. C. Crianças e adolescentes em cuidados paliativos oncológicos: a intervenção do Serviço Social junto às suas famílias. **Revista Política Pública**. São Luís, v.14, n.1, p. 139-146, jan./jun. 2010.

SOUZA, M. G. G.; ESPÍRITO SANTO, F. H. O olhar que olha o outro... um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p. 31-41, jan./fev./mar. de 2008.

SOUZA, M. N. C. Algumas considerações sobre a sociologia de Alfred Schütz. **Revista Eletrônica dos Pós Graduandos em Sociologia Política da UFSC**, Florianópolis, v. 9, n. 1, p.24-26, 2012.

SOUZA, N. F. *et al.* Câncer infanto-juvenil e os familiares cuidadores: revisão integrativa In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CANCEROLOGIA, 19, 2012, Fortaleza. **Anais...** Fortaleza: SBC, 2012.

TANURE, S. M. *et al.* Cuidando com arte de crianças, adolescentes com câncer e seus Familiares: relato de experiência. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CANCEROLOGIA, 19, 2012, Fortaleza. **Anais...** Fortaleza: SBC, 2012.

TAVARES, D. M. S. *et al.* Interface ensino, pesquisa, extensão nos cursos de graduação da saúde na universidade federal do triângulo mineiro. **Rev Latino-Americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n.6, p.1-7, nov./dez. 2007.

TEIXEIRA, E. *et al.* Cuidados com a saúde da criança e validação de uma tecnologia educativa para famílias ribeirinhas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 6, p. 1003-9, nov./dez. 2011.

TORRONTEGUY, M. A. A.; DALLARI, S. G. O papel das organizações não-governamentais na cooperação internacional em saúde pública. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.21, n.2, p. 314-22, abr./jun. 2012.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 2009.

UICC. União for internationalcancercontrol. **Childhood cancer 2012**. Disponível em: <http://www.uicc.org/programmes/chica/issue>. Acesso em 27 mar. 2013.

VASCONCELOS, M. G. L. FERREIRA, E. B.; SCOCHI, C. G. S. Vivência materna no grupo de apoio à mãe acompanhante de recém-nascidos pré-termo. **Revista Mineira Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 12, n. 2, p. 167-172, abr./jun. 2008.

WEGNER, W. **Concepções de saúde de mulheres cuidadoras leigas**: estratégias à sua promoção da saúde. Monografia (dissertação de mestrado) Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Rio Grande do Sul, 2007.

WHO. International Agency for Research on Cancer. **World Cancer Report 2008**. WHO press: 2008. Disponível em: <http://www.iarc.fr/>. Acesso em: 16 abr. 2012.



APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Senhor (a),

Sou enfermeira, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Pernambuco. Estou realizando uma pesquisa intitulada: **Câncer infanto-juvenil e ações educativas: significados atribuídos por cuidadores, profissionais e estudante**, sob a orientação da Prof. Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos e coorientação da Prof. Dr^a. Maria Vera Lúcia Moreira Leitão Cardoso.

Este estudo tem como objetivo compreender o que significa para cuidadores, profissionais e estudantes, vivenciar ações educativas em saúde no contexto do câncer infanto-juvenil, e possibilitará aos familiares encontrar meios que acrescentem o seu potencial como cuidador da criança ou adolescente com câncer, bem como de si mesmo. Aos profissionais, possibilitará o desenvolvimento do seu potencial ao exercerem seus papéis exercendo a humanização da assistência.

Solicito sua participação através de uma entrevista com utilização de gravador e sua autorização para apresentar os dados deste trabalho em eventos científicos e em revistas da área de saúde, sendo que será preservado o anonimato, ou seja, seu nome não será revelado.

Gostaria de esclarecer que sua participação é voluntária e será respeitada a sua decisão de participar ou não da pesquisa, bem como desistir em qualquer momento da mesma, e que não haverá nenhum prejuízo ao atendimento das crianças, adolescentes e cuidadores cadastrados na Associação Donos do Amanhã, campo deste estudo.

Estarei à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido (a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Participante

Assinatura da Testemunha

Assinatura da pesquisadora

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para a pesquisadora. Endereço: Escola Técnica de Saúde/CCS/UFPB - Campus Universitário -Conjunto Castelo Branco - João Pessoa-PB. Telefone: (83) 32167400 – 99705151.



ANEXOS

ANEXO A - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



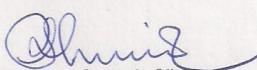
UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA - UFPB
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY - HULW
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES
HUMANOS - CEP

CERTIDÃO

Com base na Resolução nº 196/96 do CNS/MS que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley - CEP/HULW, da Universidade Federal da Paraíba, em sua sessão realizada no dia 27/07/2010, após análise do parecer do relator, resolveu considerar APROVADO o projeto de pesquisa intitulado CÂNCER INFANTO-JUVENIL: vivências de familiares e profissionais em um grupo de apoio interdisciplinar. Protocolo CEP/HULW nº. 380/10, da pesquisadora NAILZE FIGUEIREDO DE SOUZA.

No final da pesquisa, solicitamos enviar ao CEP/HULW, uma cópia desta certidão e da pesquisa, em CD, para emissão da certidão para publicação científica.

João Pessoa, 29 de julho de 2010.


Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa - CEP/HULW

Profª Drª Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-HULW

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley-HULW - 4º andar. Campus I - Cidade Universitária.
Bairro: Castelo Branco - João Pessoa - PB. CEP: 58051-900 CNPJ: 24098477/007-05
Fone: (83) 32167302 - Fone/fax: (83)32167522 E-mail - cephulw@hotmail.com

ANEXO B - COMPROVAÇÃO DE ENCAMINHAMENTO DO 1º ARTIGO

De: Telma Ribeiro Garcia <suporte.aplicacao@scielo.org>
Para: Sra. Nailze Figueiredo de Souza <nailzef@yahoo.com.br>
Enviadas: Quinta-feira, 2 de Maio de 2013 19:09
Assunto: [REBEn] Agradecimento pela Submissão



Sra. Nailze Figueiredo de Souza,

Agradecemos a submissão do seu manuscrito "Câncer infanto-juvenil: significado das vivências de cuidadores em ações educativas em saúde" para Revista Brasileira de Enfermagem. Através da interface de administração do sistema, utilizado para a submissão, será possível acompanhar o progresso do documento dentro do processo editorial, bastando logar no sistema localizado em:

URL do Manuscrito:

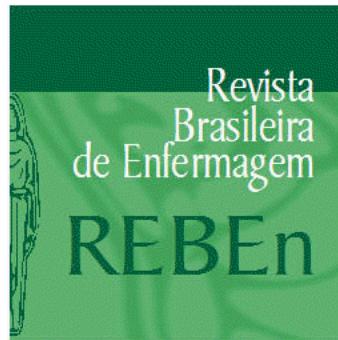
<http://submission.scielo.br/index.php/reben/author/submission/116610>

Login: nailze

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.

Telma Ribeiro Garcia
Revista Brasileira de Enfermagem
editor.reben@gmail.com

ANEXO C - NORMAS DA REVISTA BRASILEIRA DE ENFERMAGEM



Política editorial

A Revista Brasileira de Enfermagem (REBEn), órgão oficial de publicação da Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn), tem, como público alvo, profissionais e estudantes de Enfermagem e da Saúde. Sua missão é divulgar a produção científica de diferentes áreas do saber que sejam do interesse da Enfermagem. Recebe a submissão de manuscritos nos idiomas português, inglês e espanhol. Além de seis números regulares por ano, podem ser publicados, eventualmente, números especiais, de acordo com avaliação da pertinência pela Comissão de Publicação ou Conselho Editorial da REBEn, e com a aprovação expressa da Diretoria da ABEn Nacional. A REBEn adota os Requisitos Uniformes para Manuscritos Submetidos a Revistas Biomédicas (Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals), do Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (International Committee of Medical Journal Editors – ICMJE), atualizados em abril de 2010. Esses requisitos, conhecidos como estilo Vancouver, estão disponíveis na URL <http://www.icmje.org/urm_main.html>.

Os manuscritos devem destinar-se exclusivamente à REBEn, não sendo permitida sua submissão simultânea a outro(s) periódico(s). Quando publicados, passam a ser propriedade da REBEn, sendo vedada a reprodução parcial ou total dos mesmos, em qualquer meio de divulgação, impresso ou eletrônico, sem a autorização prévia do(a) Editor(a) Científico(a) da Revista. Em se tratando de pesquisa envolvendo seres humanos, e atendendo o disposto na Resolução CNS nº 196/1996, o(s) autor(es) deve(m) mencionar, no texto do manuscrito, o número do protocolo de aprovação do projeto, emitido por Comitê de Ética reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, Conselho Nacional de Saúde (CONEP-CNS), ou por órgão equivalente, quando tiver sido executada em outro país. Do mesmo modo, deve(m) mencionar no texto a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos participantes da pesquisa. A REBEn adota a exigência da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (ICMJE) de registro prévio dos ensaios clínicos (estudos experimentais randomizados) em plataforma que atenda os critérios elaborados pelas duas organizações (OMS e ICMJE). O número do registro do ensaio clínico deverá constar em nota de rodapé, na Página de Identificação do manuscrito, aspecto a que se condiciona a publicação. Conceitos, ideias ou opiniões emitidas nos manuscritos, bem como a procedência e exatidão das citações neles contidas, são de inteira responsabilidade do(s) autor(es).

Categorias de manuscritos: Pesquisa – Divulgação de pesquisa original e inédita, cujos resultados corroboram conhecimento disponível na área, ou ampliam o conhecimento da Enfermagem e/ou da Saúde sobre o objeto da investigação. Estão incluídos nesta categoria os ensaios clínicos randomizados. Deve conter um máximo de quinze (15) páginas, incluindo resumos e referências. Preparo dos manuscritos: os manuscritos de todas as categorias aceitas para submissão à REBEn deverão ser digitados em arquivo do Microsoft Office Word, com configuração obrigatória das páginas em papel A4 (210x297mm) e margens de 2 cm em todos os lados, fonte Times New Roman tamanho 12, espaçamento de 1,5 pt entre linhas. As páginas devem ser numeradas, consecutivamente, até às Referências. O uso de negrito deve se restringir ao título e subtítulos do manuscrito. O itálico será aplicado somente para destacar termos ou expressões relevantes para o objeto do estudo, ou trechos de depoimentos ou entrevistas. Nas citações de autores, ipsi litteris, com até três linhas, usar aspas e inseri-las na sequência normal do texto; naquelas com mais de três linhas, destacá-las em novo parágrafo, sem aspas, fonte

Times New Roman tamanho 11, espaçamento simples entre linhas e recuo de 3 cm da margem esquerda. As citações de autores no texto devem ser numeradas de forma consecutiva, na ordem em que forem mencionadas pela primeira vez no texto. Devem ser utilizados números arábicos, entre parênteses e sobrescritos, sem espaço entre o número da citação e a palavra anterior, e antecedendo a pontuação da frase ou parágrafo [Exemplo: cuidado (5,)]. Quando se tratar de citações sequenciais, os números serão separados por um traço [Exemplo: cuidado (1-5,); quando intercaladas, separados por vírgula [Exemplo: cuidado (1,3,5,)]. Não devem ser usadas abreviaturas no título e subtítulos do manuscrito. No texto, usar somente abreviações padronizadas. Na primeira citação, a abreviatura é apresentada entre parênteses, e os termos a que corresponde devem precedê-la.

As notas de rodapé deverão ser restritas ao mínimo indispensável, não sendo aceitas notas de fim nos manuscritos. As ilustrações (tabelas, quadros e figuras – fotografias, desenhos, gráficos, etc.), serão numeradas, consecutivamente, com algarismos arábicos, na ordem em que forem inseridas no texto, não podendo ultrapassar o número de cinco (5). O(s) autor(es) do manuscrito submetido à REBEn deve(m) providenciar a autorização, por escrito, para uso de ilustrações extraídas de trabalhos previamente publicados.

Estrutura do texto: É recomendável que os artigos de Pesquisa e de Revisão sigam a estrutura convencional: Introdução, Revisão da Literatura, Método, Resultados, Discussão e Conclusões, sendo necessário, às vezes, incluir subtítulos em alguma(s) dessas seções. Os manuscritos de outras categorias podem seguir estrutura diferente. Independentemente da categoria, os manuscritos devem conter, na ordem seguinte: Página de identificação: É a primeira página do manuscrito e deverá conter, na ordem apresentada, os seguintes dados: título do artigo (máximo de 15 palavras) nos três idiomas (português, inglês e espanhol); nome do(s) autor(es), indicando, em nota de rodapé, título(s) universitário(s), cargo e função ocupados, Instituição a que pertence(m) e à qual o trabalho deve ser atribuído, e endereço eletrônico para troca de correspondência. Se o manuscrito estiver baseado em tese de doutorado, dissertação de mestrado ou monografia de especialização ou de conclusão de curso de graduação, indicar, em nota de rodapé, a autoria, título, categoria (tese de doutorado, etc.), cidade, instituição a que foi apresentada, e ano. Resumo e Descritores: O resumo e os descritores iniciam uma nova página (a segunda). Independentemente da categoria do manuscrito, o Resumo deverá conter, no máximo, 150 palavras. Deve ser escrito com clareza e objetividade, o que, certamente, contribuirá para o interesse do público alvo na leitura do inteiro teor do manuscrito. No resumo deverão estar descritos o objetivo, a metodologia, os principais resultados e as conclusões, bem como os aspectos novos e mais importantes do estudo. O Resumo em português deverá estar acompanhado das versões em inglês (Abstract) e espanhol (Resumen). Logo abaixo de cada resumo, incluir, respectivamente, três (3) a cinco (5) descritores, keywords e palavras clave. Recomenda-se que o(s) autor(es) do manuscrito confirme(m), na página eletrônica da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), se os descritores que selecionou(aram) estão incluídos entre os Descritores em Ciências da Saúde - DeCS(<http://decs.bvs.br>). Corpo do texto: O corpo do texto inicia nova página (a terceira), em que não devem constar o título do manuscrito ou o nome do(s) autor(es). O corpo do texto é contínuo. A REBEn não utiliza o sistema de numeração progressiva das diferentes seções que compõem o corpo do texto do manuscrito. Agradecimentos (opcional): Os agradecimentos, quando houver, devem ser colocados antes da lista de referências. O(s) autor(es) deve(m) explicitar, além do(s) nome(s) da(s) pessoa(s), a razão para os agradecimentos. É recomendável que a(s) pessoa(s) seja(m) informada(s) dos agradecimentos que estão sendo feitos a ela(s), e que se obtenha a concordância para inclusão de seu nome nessa seção do manuscrito. Referências: O número de referências no manuscrito deve ser limitado a vinte (20), exceto nos artigos de Revisão. As referências, apresentadas no final do trabalho, devem ser numeradas, consecutivamente, de acordo com a ordem em que foram incluídas no texto; e elaboradas de acordo com o estilo Vancouver. Exemplos de referências nesse estilo, elaborados e atualizados pela Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos (U.S. National Library of Medicine – NLM), podem ser obtidos na URL http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html.

Processo de submissão e avaliação de manuscritos: a REBEn adota o sistema eletrônico de submissão e gerenciamento do processo de editoração. Os manuscritos são submetidos por meio da URL <<http://www.scielo.br/reben/>>, acessando-se o link Submissão Online. Ao submeter o manuscrito, o autor responsável pela submissão deverá firmar eletronicamente, em seu nome e, quando houver, no dos coautores, que o manuscrito não está sendo submetido paralelamente a outro periódico e que, caso seja aceito, concorda

com a transferência de direitos autorais para a REBEn. Este procedimento elimina a necessidade do envio de cartas de Responsabilidade de Autoria e de Transferência de Direitos Autorais.

A confiança na Comissão de Publicação e no Conselho Editorial, e a credibilidade dos artigos publicados na REBEn dependem, em parte, do modo como possíveis conflitos de interesse são administrados durante os processos de elaboração e submissão do manuscrito, de revisão por pares e de decisão editorial. Há conflito de interesse quando o(s) autor(es) e/ou a Instituição a que pertence(m), o avaliador ou o editor mantêm relações financeiras ou pessoais que influenciam de forma inadequada suas ações. Essas relações são também conhecidas como duplo compromisso, interesses concorrentes ou lealdades concorrentes, e podem ser mínimas, insignificantes, ou com potencial expressivo para influenciar as ações individuais ou grupais.

A REBEn, buscando evitar que conflitos de interesse possam afetar a confiança pública em seu processo de editoração, exige que o(s) autor(es), ao submeter um manuscrito, em qualquer das categorias aceitas para publicação, indique(m) se há, ou não, conflitos de interesse que possam ter influenciado, de forma inadequada, suas ações. O(a) Editor(a) Científico(a) e os Editores Associados da REBEn evitarão indicar revisores externos que possam ter algum conflito de interesse com o(s) autor(es) do manuscrito, a exemplo daqueles que trabalham no mesmo Departamento ou Instituição do(s) autor(es). Por seu turno, os revisores externos, estando cônscios de relações financeiras ou pessoais que possam influir sobre suas opiniões sobre o manuscrito, devem abster-se de avaliar aqueles em que haja conflito de interesse evidente. Para iniciar o processo de submissão o autor responsável pela submissão deverá cadastrar-se previamente no sistema como autor. O sistema é autoexplicativo e, ao concluir o processo, será gerada uma ID para o manuscrito, com código alfanumérico (Exemplo: REBEN-0001). O autor responsável pela submissão, e todos os coautores, quando for o caso, receberão uma mensagem confirmando a submissão e a ID do manuscrito, para que possam acompanhar sua tramitação nas etapas do processo editorial. Inicialmente, avalia-se o atendimento às normas para preparação de manuscritos; a inclusão do número do registro do ensaio clínico, quando for o caso, em nota de rodapé; o atendimento ao estilo Vancouver na elaboração da lista de referências; a clareza e objetividade do resumo; a inclusão dos descritores entre os Descritores em Ciências da Saúde – DeCS; e o potencial do manuscrito para publicação e possível interesse dos leitores. Quando algum destes aspectos não for considerado satisfatório, o manuscrito é rejeitado, sendo automaticamente arquivado no sistema. Quando avaliado positivamente, o manuscrito é encaminhado para análise por pares (peerreview), adotando-se a avaliação duplo-cega (doubleblindreview), com que se busca garantir o anonimato do(s) autor(es) e dos avaliadores. Os pareceres emitidos pelos avaliadores podem considerar o manuscrito aceito, rejeitado ou, ainda, que requer revisões, seja de forma ou de conteúdo. Os pareceres emitidos pelos avaliadores são apreciados pelo(a) Editor(a) Científico(a), e um parecer final é, então, enviado para o(s) autor(es). Todos os autores de manuscritos ACEITOS devem ser assinantes da REBEn, condição sinequa non para a publicação.

ANEXO D - FORMULÁRIO DE CADASTRO DE MEMBRO

Data do Cadastro: _____

Nome: _____

Participação no projeto_____

Telefones (identificar operadoras): _____

E-mail: _____

Profissão: _____

Nível de escolaridade: _____

Ocupação/local de trabalho: _____

Data de nascimento: ____/____/____

CPF: _____ RG: _____

Endereço: _____

CEP: _____ Bairro: _____

Cidade: _____ Estado: _____

ANEXO E - FORMULÁRIO DE CADASTRO DO CUIDADOR

Dados do Cuidador

Nome: _____

Grau de parentesco: _____

Data de aniversário: ____/____/____ estado civil _____ religião _____

Telefones/ operadoras: _____

E-mail: _____

Endereço _____

CEP: _____ Bairro: _____

Cidade: _____ Estado: _____

Escolaridade: _____

Ocupação: _____

Renda familiar: _____

Membros da família: (quantidade, grau de parentesco, sexo, idade) _____

Dados da criança/adolescente:

Nome: _____

Data de nascimento: ____/____/____ Escolaridade: _____

Diagnóstico: _____ Data _____

Tratamento: data de início: ____/____/____

Tratamentos realizados: () Quimioterapia () Radioterapia

() Cirurgia () TMO

Fase do tratamento: () indução () manutenção () revisão

Observações:

Data do cadastro: _____

Responsável pelo cadastro: _____

ANEXO F - **CHECKLIST DE ENFERMAGEM**

ENFERMAGEM - CHECK LIST

CRIANÇA / ADOLESCENTE

- Medicamento (tipos, administração)
- Reações ao tratamento
- Alimentação
- Hábitos de Higiene
- Sono
- Eliminações
- Atividade Escolar
- Atividade Física
- Atividades de Lazer
- Relacionamento com os pais
- Relacionamento com irmãos

CUIDADOR

- Conhecimento sobre a doença e o tratamento.
- Cumprimento dos horários de administração do medicamento (adesão)
- Cuidados gerais com a criança/adolescente.
- Conhecimento sobre imunidade, prevenção de infecções.
- Conhecimento sobre higiene ambiental e dos alimentos.
- Relacionamento com a criança doente.
- Relacionamento com os outros filhos.

Autocuidado:

- Alimentação
- Sono
- Eliminações
- Consultas ao médico
- Doenças existentes
- Saúde mental (emocional, estresse, ansiedade, preocupação)
- Relacionamento familiar
- Atividade física
- Atividades de lazer
- Espiritualidade
- Planos para o futuro (estudar, trabalhar etc.)

ANEXO G - ROTEIRO DE ENTREVISTA DE PSICOLOGIA

Dados de Identificação:

Cuidador (a): _____

Idade: _____ Estado Civil: _____ Escolaridade: _____

Endereço: _____

Telefone: _____ Profissão/Ocupação: _____

Filiação: _____

Nome da Criança: _____

Idade: _____

Entrevista Semiestruturada:

Quanto tempo está cadastrado/a na associação?

Quanto tempo seu filho está em tratamento?

Nome da enfermidade? Você conhece?

Quantas vezes por semana vêm à associação?

Outras pessoas acompanham seu/sua filho (a)?

O que mais gosta quando chega o dia da consulta?

O que não gosta quando vai à consulta?

Qual o local da associação que você mais gosta?

Que local você mudaria na casa “Donos do Amanhã”?

Qual a pessoa que você mais admira na associação?

Qual a sua cor preferida? _____

Um lugar que gostaria de estar com seu/a filho (a)?

Sempre tem

() Medo () raiva () alegria () sonhos () tristeza () fé

Se pedisse para criar um sonho, o que você me diria?

Qual o alimento que mais gosta?
Qual o alimento que seu/a filho (a) mais gosta?
Vê televisão? _____ qual programa? _____
O que faz em casa?
O que mais gosta de fazer em casa?
Qual o presente que gostaria de receber?
O que seu/a filho (a) mais gosta de brincar?
Qual o alimento que seu/a filho (a) mais gosta?
O que acha de mais belo na vida?
O que mais te irrita?
O que mais te deixa feliz?
O que gostaria de receber hoje?
O que mais gosta de conversar?
Com quem divide sua vida?
E o seu casamento?
Como é a sua distração, seu lazer?
Qual a música que gosta de escutar?
Você é uma pessoa _____
Dorme bem ou mais ou menos?
Gosta do seu corpo? _____ qual parte? _____
Gosta de olhar-se no espelho?
Pense e diga uma palavra com sabor de pudim?
Qual a pessoa mais importante na sua vida?

Nome: _____ Data: ____ / ____ / ____

Cuidador (a): _____

Idade: _____

Peso: _____ Altura: _____ Diagnóstico Nutricional: _____

1) PESO

Eu atualmente peso _____ kg. Há um mês eu pesava _____

Minha altura é de _____ m. Há seis meses eu pesava _____ kg

Durante as 2 últimas semanas meu peso:

- Diminuiu[1]
- Não mudou[0]
- Aumentou[0]

2) INGESTÃO ALIMENTAR

Em comparação com meu padrão alimentar, eu considero que a ingestão de alimentos no último mês:

- Não mudou[0]
- Está maior que o habitual[0]
- Está menor que o habitual[1]

Eu, atualmente, estou alimentando-me com:

- Alimentos de consistência normal, porém em menor quantidade[1]
- Alimentos de consistências mais macia ou pastosa[2]
- Somente líquidos[3]
- Somente suplementos nutricionais[3]
- Apenas poucas quantidades de todos os alimentos[4]
- Somente alimentação via sonda nasoenteral ou nutrição pela veia[0]

3) SINTOMAS

Eu tenho tido os seguintes problemas que estão afetando minha alimentação, fazendo com que eu não me alimente adequadamente nas últimas 2 semanas:

- Sem problemas com a alimentação[0]
- Sem apetite, não tenho vontade de comer[3]
- Náusea[1]
- Constipação[2]
- Boca ferida[1]
- Alteração do paladar[2]
- Dificuldade de mastigar[2]
- Vômitos[3]
- Diarréia[3]
- Boca seca[1]
- O cheiro da comida me incomoda[1]
- Sinto-me satisfeito rapidamente[1]
- Como sozinho[0]
- Dor[3]
- Dificuldade para engolir[2]
- Outros[1]

4) CAPACIDADE FÍSICA E FUNCIONAL

Durante o último mês, eu diria que minhas atividades:

- () Estão normais, sem limitações[0]
- () Não estão normais, mas posso exercer minhas atividades de forma moderada[1]
- () Não me sinto disposto a desempenhar muitas atividades, mas não preciso permanecer deitado ou sentado a maior parte do dia[2]
- () Sou capaz de realizar apenas algumas atividades e passo a maior parte do dia deitado eu sentado[3]
- () Passo muito tempo acamado, raramente fora da cama.[3]

5) EXAME FÍSICO

____ Perda de tecido adiposo (abaixo dos olhos, tórax, tríceps, bíceps)

____ Perda da massa muscular (músculos da região das têmporas, dos ombros, da clavícula, da escápula, das costelas inferiores, interósseos, da coxa, do joelho e da panturrilha)

____ Edema maleolar

____ Edema sacral

____ Ascite

(1) Depleção leve (2) Depleção moderada (3) Depleção grave

ANEXO I - PANFLETO NUTRICIONAL

Recomendações Nutricionais:

1. Evite ao máximo frituras e alimentos gordurosos

- Alimentos como pastel, coxinha, empadas (salgados em geral) são permitidos no máximo uma vez por semana.
- Dê preferência ao preparo de carnes guisadas, cozidas, assadas ou grelhadas. Uma vez por semana é permitido o consumo de carnes fritas.
- Nas preparações feitas durante o dia, deve-se colocar o mínimo possível de óleo, manteiga ou manteiga. Prefira utilizar o azeite de oliva ou a margarina da marca Bebel

2. Dê preferência aos queijos brancos, como o coalho, minas e ricota. Evitando-se os amarelos, como o prato e a mussarela.



Coordenadores do Projeto:

Prof. Dra. Simone Helena dos S. Oliveira-ETS/UFPB
Prof. Doutoranda Nailze F. de Souza-ETS/UFPB

Parceiros:

Projeto Arte Saúde

Alimentação saudável para crianças e adolescentes com câncer



AÇÃO EDUCATIVA EM SAÚDE

Participação da autora da pesquisa na elaboração do panfleto - verso

Por que é importante se ter uma alimentação saudável?

A alimentação é importante em todas as fases de nossa vida, desde a infância até a velhice, quando estamos saudáveis ou doentes.

Alguns tipos de tratamento para o câncer como cirurgia, quimioterapia, radioterapia e outros, podem deixar seu corpo enfraquecido, cansado, além de causar dificuldades para se alimentar. Uma alimentação adequada pode ajudar a diminuir estes efeitos, contribuindo para o seu bem-estar.



3. Prefira as carnes brancas (frango e peixe)

- Carnes de frango e de peixe devem prevalecer durante a semana.
- Carnes vermelhas devem ser evitadas, sendo permitidas até duas vezes por semana.
- Evitar crustáceos (camarão, caranguejo, lagosta).

4. Evite alimentos embutidos (salsicha, lingüica, salsame, mortadela) e enlatados, pois possuem grande quantidade de sal e conservantes.

5. Estimule o consumo de frutas e verduras



- Todos os dias consuma pelo menos uma fruta diferente. Caso haja muita resistência, tente introduzir uma fruta em pelo menos 3 dias da semana e vá aumentando a quantidade com o tempo.
- O consumo de sucos naturais também é uma alternativa para crianças que não gostam das frutas frescas. Entretanto, não se deve ingerir grandes quantidades de suco durante as refeições, deve-se esperar no mínimo 30 minutos após as refeições.
- Coloque saladas crusas e cozidas nas refeições. Caso haja muita resistência, faça uma sopa de legumes batidos no liquidificador.

6. Evite o consumo de refrigerantes



- No máximo, uma vez por semana. Evitando-se os refrigerantes a base de cola.
- Prefira os sucos naturais de frutas.

7. Estimule o consumo de leite e derivados



8. Faça pelo menos 6 refeições ao dia



- É importante se alimentar a cada 3 horas.

9. Evitar guloseimas (pipoca, pipos, doces, balas, pirulito, chocolate)

- São permitidas no máximo 2 vezes por semana.

ANEXO J - CARDÁPIO PARA REFEIÇÕES DA ONG

ORIENTAÇÕES NUTRICIONAIS

- Carnes fritas no máximo duas vezes por semana. Nos outros dias carnes guisadas, assadas ou grelhadas;
- Carnes vermelhas no máximo duas vezes por semana. Nos outros dias carnes brancas (frango ou peixe);
- Nunca colocar arroz e macarrão juntos numa mesma refeição, podendo colocar o arroz com feijão ou o macarrão com feijão;
- Saladas todos os dias;
- Utilizar azeite nas saladas;
- Sucos sempre das frutas, nunca fazer sucos artificiais;
- Nunca colocar refrigerantes para as crianças;
- Sempre colocar verduras picadinhos no arroz, feijão ou macarrão, de forma que não fique muito visível para as crianças;
- Caso tenha sobremesa, preferir uma salada de frutas, gelatina ou frutas ao natural;
- Quando utilizar queijos nas preparações, preferir os brancos (ricota, coalho sem sal);
- Evitar a utilização de embutidos nas preparações (salsicha, salame, mortadela);
- Estimular o consumo de frutas nos lanches;
- Evitar dar guloseimas para as crianças como bala, bombom, chocolate, pirulito, pipos, pipoca, etc.



1º DIA

- Salada de tomate com ovos e queijo
- Filé de frango ao creme de milho
- Fava com jerimum
- Arroz com brócolis

SALADA DE TOMATE COM OVOS E QUEIJO

Ingredientes:

- 1 xícara de tomates picados;
- 1 xícara de queijo tipo ricota ou coalho (sem sal) picado;
- ½ xícara de ovos de codorna cozidos;
- 3 colheres de sopa de azeite de oliva;
- 2 colheres de sopa de salsinha picada;
- 1 colher de sopa de suco de limão;
- Sal a gosto.



Modo de preparo:

- Coloque os ovos em uma panela com água para serem cozidos;
- Lave bem os tomates e corte em pedacinhos;
- Corte o queijo também em pedacinhos;
- Depois de cozidos, coloque os ovos, tomates e queijo cortados em uma vasilha e tempere-os com o suco de limão, salsinha, azeite e sal.

Rendimento: 4 porções.

FILÉ DE FRANGO AO CREME DE MILHO

Ingredientes:

- 1 Kg de peito de frango desossado;
- 1 lata de milho verde;
- 1 copode Requeijão;
- ½ cebola picada;
- 2 dentes de alho amassados;
- Sal a gosto.



Modo de preparo:

- Distribuir os filés de frango em um refratário (forrando todo o fundo);
- Bata no liquidificador o milho, o requeijão, a cebola e os dentes de alho;
- Despeje o creme sobre os filés, e leve ao forno médio. Retire quando a superfície estiver gratinada.

Rendimento: 4 porções.

FAVA COM JERIMUM

Ingredientes:

- 1/2 kg de fava;
- 1 kg de jerimum de leite;
- 3 litros de água;
- 6 a 8 dentes de alho amassados;
- 1 cebola pequena bem picadinha;
- Coentro e cebolinha a gosto;
- Margarina o suficiente;
- Sal a gosto.



Modo de preparo:

- Coloque em uma panela de pressão a margarina para derreter, alho, cebola, louro e coentro com a cebolinha picada;
- Refogue rapidamente e acrescente a fava e a água. Tampe a panela e leve ao fogo para cozinhar na pressão por 15 minutos;
- Retire a pressão da panela. Acrescente o jerimum cortado em cubinhos e um pouco mais de água se for preciso;
- Mantenha a panela fervendo no fogo para que o jerimum cozinhe e fique macio;
- No final, acrescente o restante do coentro com a cebolinha. Misture bem e tampe a panela até a hora de servir.

Rendimento: 4 porções.

ARROZ COM BRÓCOLIS

Ingredientes:

- 1 ramo de broccolis picado;
- 1 cebolapicada;
- 3 xícaras de arroz;
- Sal a gosto.



Modo de preparo:

- Prepare o arroz a gosto e reserve;
- Em outra panela, rale a cebola e refogue com o sal;
- Deixe dourar por alguns instantes e acrescente o brócolis picado e deixe refogar por cerca de 15 minutos;
- Misture com o arroz e sirva.

Rendimento: 4 porções.

2º DIA

- Suflê de legumes
- Peixe ao molho de côco
- Feijão verde
- Arroz com espinafre

SUFLÊ DE LEGUMESIngredientes:

- 1 unidade de chuchu;
- 4 unidades de cenoura;
- 4 unidades de batata;
- 1/4 xícara (chá) de vagem;
- 1 copo de leite;
- 1 colher (chá) de manteiga;
- 2 colheres (sopa) de amido de milho;
- 3 unidades de clara de ovo em neve

Modo de preparo:

- Cozinhe os legumes, descasque e pique-os;
- À parte, faça uma receita de molho branco com o leite, manteiga e o amido de milho;
- Refogue os legumes em pouco óleo e temperos. Junte o molho branco;
- Arrume em um prato que possa ir ao forno e coloque as claras em neve por cima. Leve ao forno até dourar;
- Receita de Molho branco - ferva o leite, derreta a manteiga, junte o amido de milho e mexa bem até obter uma pasta homogênea. Aos poucos acrescente o leite, para não empelotar, cozinhe por alguns minutos e tempere com sal a gosto.

Rendimento: 6 porções

PEIXE AO MOLHO DE CÔCOIngredientes:

- 2 postas de peixe de sua preferência;
- Suco de 1 limão;
- 2 dentes de alho amassado;
- 1 cebola ralada;
- 3 colheres de azeite;
- 4 xícaras de chá de leite de coco da garrafinha;
- 1 colher de sopa de amido;
- 3 colheres de sopa de água;
- Salsa desidratada;
- Sal a gosto.

Modo de preparo:

- Molho de côco: dissolva o amido com a água, misture com o leite de côco, a salsa desidratada e o sal;
- Coloque suco do limão, alho, cebola, sal e azeite no peixe. Vire a posta de um lado para o outro para misturar bem o tempero; deixe de molho por meia hora, e leve ao forno pré-aquecido por mais ou menos 30 minutos;
- Coloque em uma travessa e despeje o molho de coco por cima.

Rendimento: 2 porções.

FEIJÃO VERDEIngredientes:

- 1 kg de feijão verde limpo;
- 4 tomates maduros picados;
- 1 pimentão vermelho grande picado;
- 2 cebolas picadas;
- 2 colheres (sopa) de manteiga;
- Sal a gosto;
- Coentro picado;
- Cebolinha picada;

Modo de preparo:

- Cozinhe o feijão em água e sal, de modo a ficar com pouca água;
- Depois de cozido, junte as verduras e a manteiga;
- Deixe cozinhar um pouco para apurar o sabor.

Rendimento: 8 porções.

ARROZ COM ESPINAFRE

Ingredientes:

- 2 xícaras (chá) de arroz lavado e escorrido;
- 100 g de manteiga;
- 1 unidade de cebola ralada;
- 1 dente de alho **picado**;
- 4 xícaras (chá) de água fervente;
- 200 g de espinafre cozido;
- Sal a gosto;
- 1 lata de creme de leite;
- Queijo ralado a gosto.



Modo de preparo:

- Refogue a cebola e o alho na manteiga, até que a cebola fique transparente;
- Junte o arroz e refogue até que seque;
- Junte a água e tempere com sal. Deixe ferver por uns minutos, até que esteja com pouca água;
- Junte o espinafre picado. Quando estiver seco, junte o creme de leite e o queijo ralado, mexendo bem e desligue o fogo;
- Dica: o espinafre deve ser picado bem miudinho, podendo até ser passado no processador, sem exageros. Não se esqueça de espremê-lo após o cozimento, deixando-o bem sequinho.

Rendimento: 6 porções.

3º DIA

- Purê de batata ao forno com brócolis
- Carne de soja refogada
- Feijão mulatinho
- Arroz branco

PURÊ DE BATATA AO FORNO COM BRÓCOLIS

Ingredientes:

- 1 unidade de cenoura pequena ralada;
- 5 unidades de batata cozida e amassada;
- 2 cubos de caldo de legumes;
- 2 colheres de sopa de margarina;
- 1 xícara de leite fervente;
- 2 xícaras de água;
- 1 maço de brócolis cortado em buquês;
- 2 unidades de tomates médios sem pele e sem sementes picados;
- 200 g de queijo mussarela ralado a grosso.



Modo de preparo:

- Em uma panela, aqueça a margarina em fogo médio e refogue a cenoura. Junte a batata e misture;
- Dissolva 1 cubo de caldo de legumes no leite fervente e junte à batata. Cozinhe mexendo sempre até formar um molho cremoso;
- Em outra panela, ferva a água e dissolva o outro cubo de caldo de legumes. Coloque o brócolis até ficar macio e secar o caldo. Junte os tomates, misture e retire do fogo;
- Em um refratário, espalhe metade da mistura de batatas, em seguida despeje o recheio de brócolis e cubra com a outra metade da mistura de batatas. Cubra com a mussarela e leve ao forno por 30 minutos.

Rendimento: 8 porções.

CARNE DE SOJA REFOGADA

Ingredientes:

- 1 xícara de chá de proteína de soja;
- 2 xícaras de chá de água fervente;
- Sal a gosto;
- Salsinha a gosto (picada);
- ½ unidade de cebola picada;
- 2 unidades de tomate sem sementes picados;
- 1 dente de alhópicado;
- 1 colher de sopa de óleo de soja.



Modo de preparo:

- Colocar a proteína de soja em um recipiente e cobrir com água fervente. Em seguida, escorrer utilizando uma peneira até retirar o excesso de água (com o auxílio de uma colher, apertando-a contra a peneira);
- Temperar a proteína de soja com os tomates picados, cebola picada, alho picado, salsinha e sal;
- Colocar o óleo em uma panela e refogar até ficar levemente dourada.

Rendimento: 4 porções.

FEIJÃO MULATINHO

Ingredientes:

- 1/2 kg de feijão mulatinho;
- 2 cebolas grandes;
- 1 dente de alho;
- 1 pimentão grande;
- Coentro a gosto;
- Sal a gosto;
- Cebolinha;
- Jerimum;
- 4 maxixes;
- 4 quiabos;
- 4 tomates.



Modo de preparo:

- Coloque o feijão para ferver até ficar quase cozido;
- Bata o pimentão, alho, tomate, coentro, cebolinha e cebola com pouca água no liquidificador. Junte ao feijão acrescente o jerimum, quiabo e o maxixe, e espere terminar de cozinhar.

Rendimento: 8 porções.

RISOTO DE CENOURA E BETERRABA

Ingredientes:

- 2 xícaras de arroz lavado;
- 2 xícaras de água fervente;
- 1 dente de alho amassado;
- 1/4 de cebolapicada;
- 1/2 cenoura ralada;
- 1/2 beterraba ralada
- Azeite o suficiente;
- Sal a gosto.



Modo de preparo:

- Em uma panela, aqueça o azeite, refogue a cebola e o alho;
- A seguir, acrescente o arroz e a água e vá adicionando a beterraba, a cenoura ralada e o sal;
- Deixe cozinhar, até o arroz ficar macio (mexa de vez em quando para não queimar).

Rendimento: 4 porções.

4º DIA

- Salada grega
- Carne de panela
- Feijão preto
- Arroz colorido

SALADA GREGA

Ingredientes:

- 3 tomates vermelhos em pedaços;
- 2 pepinos médios em rodelas médias;
- 1 cebola grande cortada em rodelas finas;
- 150g de azeitona preta;
- 2 pimentões verdes cortados em rodelas finas;
- 3 colheres de sopa de vinagre;
- 3 colheres de azeite de oliva.



Modo de preparo: Misturar bem todos os ingredientes.

Rendimento: 6 porções.

CARNE DE PANELA

Ingredientes:

- 1/2 xícara de chá de óleo de soja;
- 1 dente de alho picado;
- 1 cebola media picada;
- 700g de coxão duro cortado em bifes;
- 2 colheres de chá de sal;
- 1 tablete de caldo de carne;
- 1 tomate;
- ½ pimentão verde;
- 1 colher de sopa de extrato de tomate;
- 3 xícaras de chá de água quente;
- 1 colher de salsa picada.

**Modo de preparo:**

- Em uma panela de pressão, coloque o óleo e leve ao fogo alto para aquecer, em seguida junte o alho e a cebola e refogue até dourarem;
- Acrescente a carne e frite em média por 10 minutos ou até mudar de cor, adicione o sal, o cubo de caldo de carne, o tomate, o pimentão, o extrato de tomate e a água e deixe cozinhar por 30 minutos após o início da fervura;
- Retire de fogo e espere a pressão ceder em seguida adicione a salsa e misture bem.

Rendimento: 6 porções

FEIJÃO PRETO

Ingredientes:

- 1/2 kg de feijão preto;
- 3 litros de água;
- 2 folhas de louro;
- 6 a 8 dentes de alho amassados;
- 1 cebola pequena bem picadinha;
- 2 colheres de sopa de óleo;
- Sal a gosto.

**Modo de preparo:**

- Lave bem o feijão e reserve num recipiente plástico;
- Ferva 1 litro de água, junte ao feijão lavado, tampe a vasilha e deixe de molho por uns 30 minutos;
- Passe para a panela de pressão, sem escorrer a água do molho, acrescente os 2 litros de água restantes e o louro;
- Tampe e deixe cozinhar por uns 30 minutos após a panela pegar pressão;
- Em outra panela, aqueça o óleo e refogue a cebola e o alho. Deixe fritar até o alho ficar bem douradinho;
- Acrescente o feijão cozido e o sal;
- Abaixe o fogo e deixe ferver por uns 10 minutos.

Rendimento: 4 porções.

ARROZ COLORIDO

Ingredientes:

- 2 colheres de sopa de óleo;
- 2 ovos;
- ½ xícara de chá de vagem picada;
- 2 cenouras pequenas;
- 1 lata de milho verde;
- 1 lata de ervilha;
- 2 tabletes de caldo de legumes;
- 2 colheres de sopa de cebolinha picada;
- 3 xícaras de chá de arroz;

**Modo de preparo:**

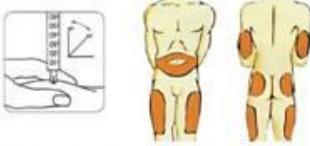
- Aqueça o óleo e refogue a cenoura, em seguida junte os ovos e mexa bem até fritá-los;
- Acrescente a vagem e o arroz e refogue bem;
- Despeje três xícaras de chá de água fervente e em seguida acrescente o caldo de legumes e mexa até que o caldo dissolva completamente;
- Abaixe o fogo e deixe cozinhar com a panela tampada por 20 minutos ou até secar;
- Em seguida logo após retirar do fogo adicione a cebolinha, o milho e a ervilha e mexa bem.

Rendimento: 5 porções.



ANEXO K - FICHA DE CONTROLE DAS ATIVIDADES DE ARTE-EDUCAÇÃO

ANEXO L – ÁLBUNS SERIADOS

<h3>QUIMIOTERAPIA</h3> 	<p>Como é feito o tratamento?</p> <p>§ Via oral - comprimidos, cápsulas e líquidos. Pode ser feito em casa.</p>  <p>§ Via intravenosa: a medicação é colocada na seringa ou soro e aplicada na veia por meio de uma agulha ou cateter.</p>  <p>§ Via intramuscular: injeções no músculo.</p> 	<p>Efeitos colaterais: o que fazer?</p> <p>Perda de apetite, fraqueza</p> <p>§ Evitar esforço excessivo e aumentar as horas de descanso.</p>  <p>§ É recomendável comer pouco e mais vezes, ingerir alimentos leves e variar a comida.</p>
<p>O que é Quimioterapia?</p> <p>Tratamento que utiliza medicamentos para destruir as células do câncer.</p> <p>Podem ser utilizados mais de um tipo de medicamento - polioquimioterapia.</p> <p>Pode ser associada a radioterapia e/ou cirurgia.</p> 	<p>§ Via subcutânea: a medicação é aplicada por injeções, por baixo da pele.</p>  <p>§ Via intratecal: aplicada no líquor (líquido da espinha) pelo próprio médico.</p> 	<p>Feridas na boca</p> <p>§ Manter a boca sempre limpa e evitar usar escova de dentes e prótese.</p> <p>§ Evitar alimentos duros, quentes, ácidos ou condimentados.</p> <p>§ Preferir alimentos líquidos e pastosos gelados ou em temperatura ambiente.</p> <p>§ Fazer gargarejos 3 a 4 vezes ao dia (uma colher de café de bicarbonato de sódio em 1 xícara de água).</p> <p>§ Manter os lábios umedecidos e usar manteiga de cacau.</p> <p>§ Beber maior quantidade de líquidos.</p> 

§ Aumento de peso: reduzir a quantidade de alimentos e de sal; comer mais frutas.



§ Enjoo e vômitos: comer em pequenas quantidades e com mais frequência. Tomar os remédios receitados pelo médico. Comer algo leve antes da aplicação da QT e dormir após.

§ Tontura: ir acompanhado para as sessões de QT.

Queda de cabelos e pelos do corpo

§ Usar escova de cabelo macia.

§ Usar xampu suave.

§ Secar os cabelos com delicadeza.

§ Não usar secador de cabelo ou rolinho (bobes).

§ Não esfregar exageradamente o couro cabeludo.

§ Podem ser utilizados lenços, perucas e demais acessórios.




Quando procurar o médico?

§ Febre por mais de duas horas, principalmente igual ou acima de 38°C.




§ Manchas ou placas avermelhadas no corpo.

§ Sensação de dor ou ardência ao urinar.



§ Dor em qualquer parte do corpo.

§ Diarreia por mais de dois dias.

§ Sangramentos que demoram a estancar.

§ Falta de ar ou dificuldade de respirar.



Adaptado de: Um guia de ação.

O enfermeiro ou médico devem ser informados sobre tudo o que o paciente sentiu depois que recebeu a QT.

Dicas importantes

§ Dormir ajuda a reduzir os efeitos desagradáveis da QT.



§ Informar ao médico se utiliza outros remédios.

§ O fluxo menstrual pode aumentar, diminuir ou parar. Retorna ao normal após o término do tratamento.

§ A gravidez deve ser evitada.



§ O tratamento dentário deve ser feito mediante autorização do médico.

Quando as “taxas” do sangue estiverem baixas

§ Evitar lugares com muita gente ou pouco ventilados.

§ Evitar contato com pessoas gripadas e/ou com tosse.

§ Ter cuidado para não cair ou se machucar. Preferir brincadeiras mais calmas como jogos de mesa, quebra-cabeças, livros, desenhos, assistir um DVD ou brincar no computador.




Higiene da Boca

§ Escovar cuidadosamente os dentes e a língua após as refeições, com uma escova de cerdas macias.



§ Usar creme dental com flúor.

§ Evitar alimentos açucarados.

§ Utilizar o fio dental, exceto se houver contra-indicação médica.



REFERÊNCIAS

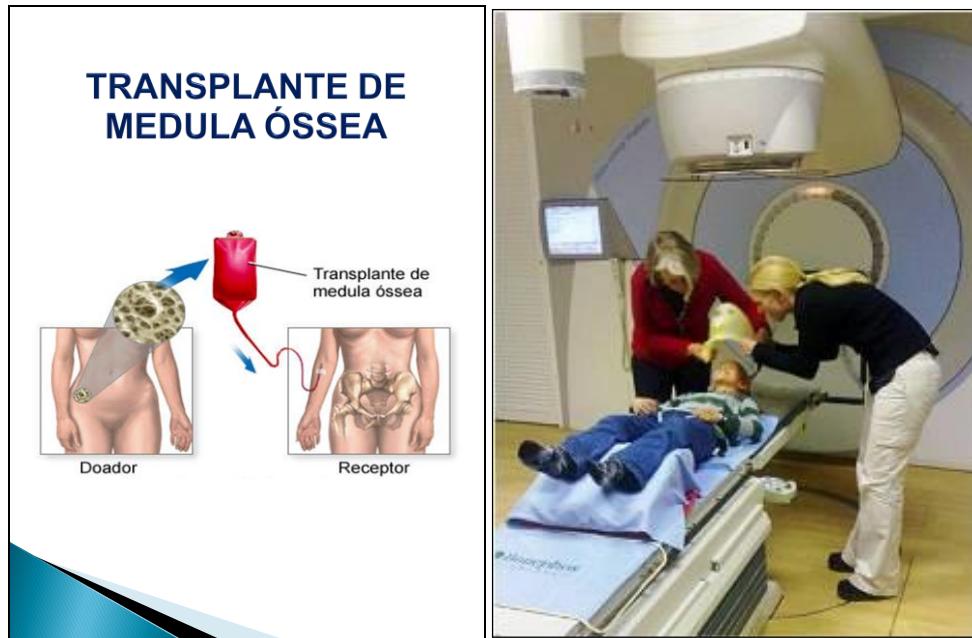
INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Perguntas e respostas sobre quimioterapia Disponível em: www.inca.gov.br. Acesso em 01 nov. 2010.

DILIONE, F. R. Meu filho tem câncer: orientações e cuidados. Disponível em: <http://www.oncoguia.com.br>. Acesso em 01 nov. 2010.

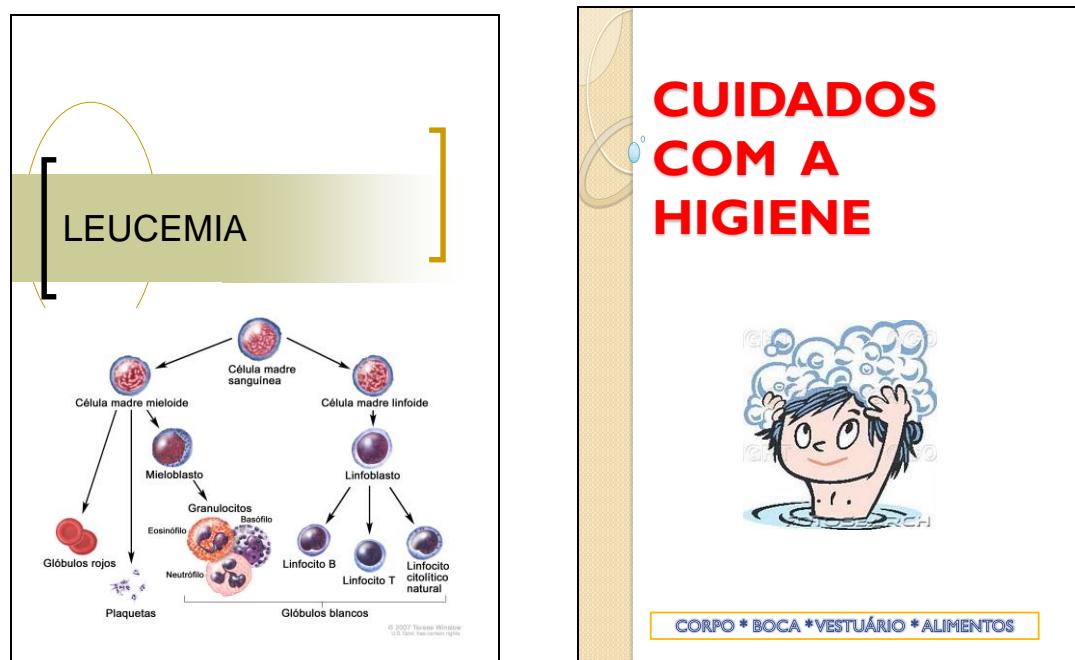
IMAGENS: Acesso em 01 nov 2010.

- blog-byloquerugido.com.br
- cansp.com.br
- solucoesmedicobiologia.com.br
- 407bblog.net
- danschowdhury.blogspot.com
- suburbia.blogspot.com
- colevidensehns.com
- sig.odo.br
- calma.dk
- minipaprika.com
- magiedentalista.blogspot.com
- pdmmed.com.br
- vips.com.br
- dicasbiologia.com.br/aulaquimioterapia.htm
- cap1.pdf - Apresentação.jpg
- mariabloguzininho-ducha.blogspot.com
- mentada.rumamento.com.br
- morb.uni-bonn.de/Concernet
- Querido-cabeça. veridacionista.net
- Laran. culturabits.com.br
- Cortesia: www.socozellos.com.br
- Dentista: www.Desenhos.kids.sapo.pt
- Criança doméstica: www.colordesenhos.net
- Cílios: www.selene.com.br
- Quimioterápico: www.oncolatina.com.br

Capas dos álbuns seriados: Transplante de Medula Óssea e Radioterapia



Capas dos álbuns seriados: Leucemia e Higiene



ANEXO M – FOTOGRAFIAS



ONG



Arte-educação – Patchwork



Arte-educação (tricô) e Consulta de Enfermagem



Arte-educação – Tear de Prego



Atividade educativa conjunta: enfermeira, arte-educadora, estudantes de nutrição (tema: quimioterapia)



Comemoração do dia das mães



Arte-educação – Origami



Arte-educação – Crochê