

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

MANUELA CAROLINE DA SILVA

**EDUCAÇÃO EM SAÚDE NO CUIDADO HOSPITALAR DE CRIANÇAS COM
CÂNCER: VISÃO DA ENFERMEIRA**

**Porto Alegre
2016**

MANUELA CAROLINE DA SILVA

**EDUCAÇÃO EM SAÚDE NO CUIDADO HOSPITALAR DE CRIANÇAS COM
CÂNCER: VISÃO DA ENFERMEIRA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde

Linha de Pesquisa: Cuidado de Enfermagem na Saúde da Mulher, Criança, Adolescente e Família

Orientadora: Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta

**Porto Alegre
2016**

CIP - Catalogação na Publicação

Silva, Manuela Caroline da

Educação em saúde no cuidado hospitalar de crianças com câncer: visão da enfermeira / Manuela Caroline da Silva. -- 2016.

68 f.

Orientadora: Maria da Graça Corso da Motta.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2016.

1. Enfermagem. 2. Educação em saúde. 3. Criança com câncer. 4. Família. I. Motta, Maria da Graça Corso, orient. II. Título.

MANUELA CAROLINE DA SILVA

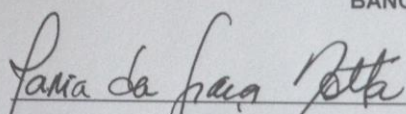
Educação em Saúde no Cuidado Hospitalar de Crianças com Câncer:

Visão da Enfermeira

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 04 de abril de 2016.

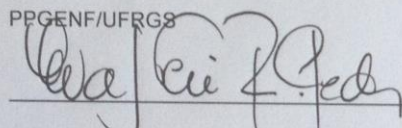
BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta

Presidente da Banca – Orientadora

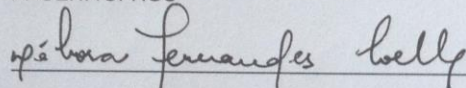
PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Eva Neri Rubim Pedro

Membro da banca

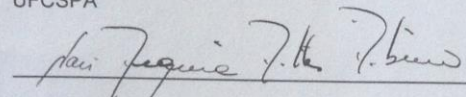
PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Débora Fernandes Coelho

Membro da banca

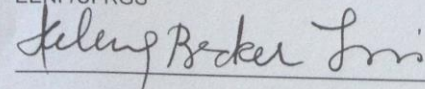
UFCSA



Profa. Dra. Nair Regina Ritter Ribeiro

Membro da banca

EENF/UFRGS



Profa. Dra. Helena Becker Issi

Membro da banca

EENF/UFRGS

Dedico este trabalho a todas as enfermeiras que estão durante as 24h do dia cuidando/ensinando/aprendendo com a história de vida e de morte de cada criança/adolescente que vivencia o câncer e seus familiares/cuidadores.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente a Deus, por ser tão maravilhoso comigo, por me proteger nas horas difíceis e por me dar força nos momentos de angústia.

Agradeço ao meu Amor, Adilio Felipe, por ser uma pessoa tão especial, meu Porto Seguro, sempre me ajudando e me aparando nos momentos difíceis. Obrigada por existir na minha vida. Tu és o meu presente de Deus.

Aos meus pais, Maria Luisa da Silva e Manoel Cícero da Silva por terem me dado o dom da vida.

Aos meus amigos, família verdadeira que Deus me permitiu escolher. Em especial, minha comadre Maria Aparecida José Frangulles, ser humano espetacular, sempre pronta a me escutar. Não importa quanto tempo passamos sem nos ver, o nosso vínculo continua cada vez mais forte. Em especial, a minha amiga Franciely Cândida Moreira que sempre demonstra interesse em saber da minha pesquisa e vibra com as minhas realizações.

À UFRGS, instituição que permitiu realizar sonhos. Primeiramente, a tão sonhada vaga no Curso de Graduação em Enfermagem e além disso, a oportunidade de realizar Mestrado Acadêmico.

À Escola de Enfermagem, neste espaço construí e compartilhei conhecimentos e vivências que foram muito importantes para a minha vida profissional e pessoal.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem pela oportunidade de ter acesso ao “mundo” da pós-graduação. Esses dois anos me fizeram crescer muito.

À minha orientadora Prof.^a Dra. Enf^a Maria da Graça Corso da Motta, por ter me escolhido lá em 2010 para aquela bolsa de Iniciação Científica que me permitiu chegar até aqui.

À Prof^a Dr^a Enf^a Helena Becker Issi, ser humano ímpar, pessoa de um coração maravilhoso que com a sua afetividade contagia de amor e paz os momentos que compartilhamos.

Às amigas construídas no Grupo de Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA): em especial, à Marisa Engelmann por ter me incentivado a realizar o Mestrado, sem o teu incentivo eu não teria seguido em frente. A culpa é tua, Marisa (brincadeira)! Muito obrigada!

Em especial, à Paula Manoella Batista Poletto, à Viviane Andrade do Rosário e à Sara Boff que mesmo de longe sei que torcem por mim, vibram com as minhas conquistas e estão sempre dispostas a me ajudar com tudo (artigos, dicionário de inglês, referências e por aí vai). Vocês moram no meu coração!

Em especial, à Clarissa Bohrer da Silva, amizade recente, porém profunda. Muito obrigada pelas discussões, reflexões e compartilhamento de saberes. Quando eu “crescer” quero ser tão disciplinada como tu és.

Em especial, às bolsistas de iniciação científica Samantha Calgorotto dos Santos e Lisley Thiele Nunes Neves, muito obrigada pela ajuda nas transcrições e referências e disponibilidade.

Às Professoras da Banca, Débora Fernandes Coelho, Eva Neri Rubim Pedro, Nair Regina Ritter Ribeiro e Helena Becker Issi, muito obrigada por terem aceitado compartilhar comigo seus conhecimentos.

Às enfermeiras, participantes deste estudo, sem vocês nada disso seria possível. Obrigada pelo acolhimento e disponibilidade em compartilhar comigo suas vivências de cuidado e educação. Vocês são grandes exemplos para mim.

“A existência humana ocorre em um mundo
que ele constantemente recria”.

Paulo Freire

RESUMO

SILVA, Manuela Caroline da. **Educação em saúde no cuidado hospitalar de crianças com câncer**: visão da enfermeira. 2016. 68 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

O tratamento do câncer infantojuvenil acarreta diversas mudanças no cotidiano das crianças/adolescentes e familiares/cuidadores, porém o processo de educação em saúde no contexto hospitalar pode contribuir de maneira significativa para a compreensão da criança sobre o processo saúde/doença e auxiliar na aceitação do tratamento. O objetivo desta pesquisa foi conhecer o processo de educação em saúde no cuidado à criança com câncer e família na unidade de internação oncológica pediátrica sob a perspectiva da enfermeira em equipe de saúde. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva desenvolvida na Unidade de Oncologia Pediátrica no 3º andar Leste do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) no município de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. As participantes foram 11 enfermeiras e a coleta de informações ocorreu no período de agosto a novembro de 2015, por meio de observação participante e entrevista semiestruturada. A observação participante ocorreu em um período anterior à realização das entrevistas e as informações foram registradas em notas de campo. Após o período de observação foi agendado o dia de realização da entrevista, a qual foi gravada e transcrita na íntegra para a obtenção das informações que foram submetidas à análise de conteúdo do tipo temática. Os aspectos éticos foram respeitados e a pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética do HCPA/CAEE: 46376315.7.0000.5327. Os temas que emergiram da interpretação das informações foram: o processo de educação em saúde no contexto hospitalar e educação em saúde e cuidado: abordagens e estratégias. Destaca-se que o processo de educação em saúde no ambiente hospitalar ocorre por meio de dois Modelos de Educação descritos por Paulo Freire como Educação Bancária e Educação Libertadora. Essa alternância na utilização dos Modelos de Educação depende do momento vivido e das necessidades de cada criança/adolescente com câncer e familiar/cuidador, durante a hospitalização. Constatou-se que as abordagens e estratégias utilizadas pelas participantes para desenvolver o processo de educação em saúde no contexto hospitalar ocorrem por meio da linguagem verbal, utilização de materiais impressos (folders e manuais), utilização de recursos lúdicos (boneca e dinossauro) e programas institucionais (Programa de Prevenção de Quedas, Programa de Controle da Dor e Programa de Apoio à Família). Destaca-se que o processo de educação em saúde no contexto hospitalar tem sido desenvolvido pela enfermeira como estratégia no enfrentamento da doença e aceitação do tratamento por parte das crianças/adolescentes e familiares/cuidadores. Os resultados apontam a relevância do aprimoramento das atividades educativas para consolidar o desenvolvimento do processo de educação em saúde no contexto hospitalar.

Palavras-chave: Enfermagem. Educação em saúde. Criança com câncer. Criança hospitalizada. Família.

ABSTRACT

SILVA, Manuela Caroline da. **Health education at children's hospital care with cancer:** vision nurse. 2016. 68 f. Dissertation (Master in Nursing) – School of Nursing, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

The treatment of child and adolescent cancer brings with it several changes in the daily life of children and adolescents as well as of family members and care takers. Nevertheless, the health education process can contribute in a significant way for the understanding of the child about the health and disease process and help him/her to accept the treatment. The objective of this investigation was to learn the health education process upon the care of the child with cancer and the family in the pediatric oncologic admission unit in the perspective of the health staff nurse. It is about a qualitative, exploratory and descriptive research carried out at the Pediatric Oncologic Unit on the third east floor of *Hospital de Clínicas de Porto Alegre* (HCPA) in the municipality of Porto Alegre, Rio Grande do Sul. A total of 11 nurses participated of the research and the information was collected in the period from August to November 2015 by means of participative observation and semi-structured interview. The participative observation took place in a period before the interviews and the information was registered in field notes. After the observation period, the day of the interview was scheduled. It was recorded and transcribed in full in order to obtain the information that was submitted to content analysis of the thematic type. The ethical aspects were considered and the research was approved by the Ethics Committee of the HCPA/CAEE: 46376315.7.0000.5327. The following themes emerged from the information interpretation: health education process in the hospital context and health and care education: approaches and strategies. It stands out that the health education process within the hospital environment occurs by means of two Education Models that have been described by Paulo Freire as Education Bank and Liberating Education. Such alternation in the utilization of Education Models depends on the experienced moment and the needs of each child and adolescent with cancer and the family member and care taker during the hospitalization. It was found that the approaches and strategies utilized by the participants in order to develop the health education process in the hospital context occur by means of verbal language, utilization of printed materials (folders and manuals), utilization of ludic resources (puppet and dinosaur) and institutional programs (Fall Prevention Program, Pain Control Program and Family Support Program). It must be stressed that the health education process in the hospital context has been developed by the nurse as a strategy for the children and adolescents as well as family members and care takers to confront the disease and to accept the treatment. The findings point to the relevance of improving the educational activities in order to consolidate the development of the health education process within the hospital context

Keywords: Nursing. Health education. Child with cancer. Hospitalized child. Family.

RESUMEN

SILVA, Manuela Caroline da. **Educación en salud en el cuidado del hospital de niños con cáncer**: visión enfermera. 2016. 68 f. Disertación (Maestría en Enfermería) – Escuela de Enfermería, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

El tratamiento del cáncer infanto-juvenil conlleva diversos cambios en el día a día de los niños y adolescentes, así como de los familiares y cuidadores. Sin embargo, el proceso de educación en salud en el contexto hospitalario puede contribuir en forma significativa para la comprensión del niño acerca del proceso de salud y enfermedad y ayudarlo en la aceptación del tratamiento. El objetivo de la investigación fue conocer el proceso de educación en salud en el cuidado al niño con cáncer y su familia en la unidad de internación de oncología pediátrica en la perspectiva de la enfermera del equipo de salud. Se trata de una investigación cualitativa, exploratoria y descriptiva desarrollada en la Unidad de Oncología Pediátrica en el 3er piso Leste del Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) en la municipalidad de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Las participantes totalizaron 11 enfermeras y la recopilación de informaciones ocurrió en el período de agosto a noviembre de 2015, por medio de observación participante y entrevista semiestructurada. La observación participante ocurrió en un período anterior a la realización de las entrevistas y las informaciones fueron registradas en notas de campo. Tras el período de observación, fue agendado el día de realización de la entrevista, la cual fue grabada y transcrita en la íntegra para la obtención de las informaciones que fueron sometidas al análisis de contenido del tipo temático. Los aspectos éticos fueron respetados y la investigación aprobada por el Comité de Ética del HCPA/CAEE: 46376315.7.0000.5327. Los siguientes temas emergieron de la interpretación de las informaciones: el proceso de educación en salud en el contexto hospitalario y educación en salud y cuidado: abordajes y estrategias. Se destaca que el proceso de educación en salud en el ambiente hospitalario ocurre por medio de dos Modelos de Educación descritos por Paulo Freire como Educación Bancaria y Educación Libertadora. Esa alternancia en la utilización de los Modelos de Educación depende del momento vivido y de las necesidades de cada niño y adolescente con cáncer y su familiar y cuidador, durante la hospitalización. Se constató que los abordajes y estrategias utilizados por las participantes para desarrollar el proceso de educación en salud en el contexto hospitalario ocurren por medio del lenguaje verbal, utilización de materiales impresos (folders y manuales), utilización de recursos lúdicos (muñeca e dinosaurio) y programas institucionales (Programa de Prevención de Caídas, Programa de Control del Dolor y Programa de Apoyo a la Familia). Se destaca que el proceso de educación en salud en el contexto hospitalario ha sido desarrollado por la enfermera como estrategia en el enfrentamiento de la enfermedad y aceptación del tratamiento por parte de los niños y adolescentes y sus familiares y cuidadores. Los resultados apuntan la relevancia del perfeccionamiento de las actividades educativas para consolidar el desenvolvimiento del proceso de educación en salud en el contexto hospitalario.

Palabras clave: Enfermería. Educación en salud. Niño con cáncer. Niño hospitalizado. Familia.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	9
2 OBJETIVO.....	11
3 SUBSÍDIOS PARA A CONSTRUÇÃO DO ESTUDO.....	12
3.1 Cuidado, enfermagem e educação em saúde.....	12
3.2 A criança com câncer e as repercussões do tratamento.....	15
4 MÉTODO	18
4.1 Tipo de Estudo	18
4.2 Contexto do Estudo	18
4.3 Participantes	19
4.4 Coleta das Informações	19
4.5 Análise das Informações	20
4.6 Aspectos Éticos.....	21
5 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	22
5.1 Processo de Educação em Saúde no Ambiente Hospitalar.....	22
5.2 Educação em Saúde e Cuidado: abordagens e estratégias.....	37
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	50
7 RECOMENDAÇÕES	53
REFERÊNCIAS.....	54
APÊNDICE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	60
ANEXO - Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.....	62

1 INTRODUÇÃO

O interesse pelo cuidado à saúde da criança surgiu muito cedo na minha vida acadêmica e essa motivação me fez ingressar no Grupo de Estudos no Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul quando estava no quarto semestre da graduação, e desde então, tive a oportunidade de começar a estudar a população infantil. Na condição de bolsista de iniciação científica participei de alguns projetos com a temática da aids pediátrica, porém o encontro com a área oncológica ocorreu no verão de 2012 quando tive a oportunidade de realizar o IV Curso de Verão em Oncologia Experimental do Instituto Nacional de Câncer (INCA) no estado do Rio de Janeiro. Essa aproximação com a Oncologia, aliada a algumas experiências de estágios obrigatórios e não obrigatórios realizados na Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) fizeram surgir a motivação de desenvolver o trabalho de conclusão de curso de enfermagem nesta área.

Diante disso, desenvolvi o estudo intitulado “Criança com câncer: vivências de cuidado à saúde no hospital e no domicílio”, que teve como objetivo compreender as vivências das crianças com câncer, com idade escolar, em relação aos cuidados à saúde no hospital, realizado pela equipe de enfermagem e no domicílio, realizado pela família. Os resultados desta pesquisa evidenciaram que as crianças com câncer têm muitas dificuldades no início do tratamento, entretanto passaram a se sentir melhores, a partir do momento em que começaram a compreender seu estado de saúde e adaptaram-se com o tratamento (SILVA, 2013). Esta pesquisa de mestrado desenvolvida por meio do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) visou, a partir dos resultados do Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem aprofundar o tema da educação em saúde no cuidado hospitalar da criança com câncer.

Constatou-se escassa produção na área do cuidado que aborde a educação em saúde e crianças com câncer por meio de busca bibliográfica realizada em abril de 2015 na base de dados da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e Base de Dados de Enfermagem (BDEnf). Na Lilacs foram encontradas 5534 produções com o descritor educação em saúde, porém quando refinada com os descritores criança e câncer esse número diminuiu para quatro publicações, sendo que desse total, duas são materiais institucionais, uma é tese de doutorado e outra é um material de 1984 não disponível na

íntegra. Na BDEnf foram encontradas 1070 publicações com o descritor educação em saúde, porém quando refinada com o descritor criança esse número passa para 63 e desse número nenhuma publicação refere-se a pesquisa sobre crianças com câncer.

O câncer infantil apresenta origens histopatológicas próprias e características muito específicas, principalmente no que diz respeito ao comportamento clínico. Em sua maioria, esse grupo de neoplasias apresenta curtos períodos de latência, crescimento rápido e potencial mais agressivo, porém responde melhor ao tratamento e é considerado de bom prognóstico em relação ao câncer em adultos (INCA, 2014). A criança com câncer convive com uma doença que possui um estigma social muito ligado à morte e vivencia diversas mudanças no seu cotidiano devido à terapêutica e aos cuidados relacionados à saúde. No entanto, a educação em saúde contribui de maneira significativa para a compreensão da criança sobre o processo saúde-doença e auxilia na aceitação do tratamento.

Neste estudo, considera-se o processo de educação em saúde segundo o Modelo Dialógico de Educação em Saúde, pois este propõe o diálogo entre educador e educando atribuindo a ambos um papel ativo durante este processo. A construção do conhecimento, neste modelo, acontece por meio de uma reflexão crítica das situações vivenciadas (FIGUEIREDO; RODRIGUES-NETO; LEITE, 2010).

Considera-se neste estudo, o enfermeiro como educador e a criança/adolescente com câncer e familiares/cuidadores como educandos. Salienta-se a importância de aprofundar o conhecimento na área da educação em saúde no contexto hospitalar, pois este processo ocorre diariamente nas unidades de internação oncológica pediátrica entre enfermeiro e crianças com câncer e suas famílias.

Diante disso, a pesquisa visou responder a seguinte questão norteadora: “Como ocorre o processo de educação em saúde que acontece entre enfermeiras e crianças com câncer e famílias durante a hospitalização?”

Pelo exposto, justificou-se a realização deste estudo, pois compreender como ocorre o processo de educação em saúde entre enfermeiras e crianças/adolescentes com câncer e familiares/cuidadores contribuiu para o conhecimento e aprimoramento deste processo. Acredita-se que os resultados permitiram ampliar as alternativas de cuidado e educação em saúde visando contribuir para o cuidado integral da criança/adolescente com câncer hospitalizada e familiar/cuidador acerca do processo saúde/doença vivenciado.

2 OBJETIVO

Conhecer o processo de educação em saúde sobre o cuidado à criança/adolescente com câncer e familiar/cuidador na unidade de internação oncológica pediátrica sob a perspectiva da enfermeira em equipe de saúde.

3 SUBSÍDIOS REFERENCIAIS PARA A CONSTRUÇÃO DO ESTUDO

Este estudo apresenta como fundamentação teórica o cuidado, a enfermagem e a educação em saúde, além de abordar as questões relativas à criança com câncer e as repercussões do tratamento.

3.1 Cuidado, Enfermagem e Educação em Saúde

O cuidado humano constitui a condição da humanidade sendo essencial no processo de desenvolvimento do ser e embora seja um atributo de todos os profissionais da área da saúde, em especial, na enfermagem pode ser considerado a sua razão existencial ao se concretizar plenamente e se profissionalizar. Contudo, a capacidade de cuidar pode ser desenvolvida, despertada ou inibida e a enfermagem configura-se como a profissionalização dessa capacidade do ser humano, por meio de atitudes e habilidades apropriadas e da aquisição e aplicação de conhecimentos (WALDOW, 2007).

O cuidado constitui-se como fenômeno resultante do processo de cuidar, o qual representa a maneira como ocorre o encontro entre cuidador e ser cuidado. O cuidar na enfermagem compreende os comportamentos e atitudes demonstradas nas ações desenvolvidas com competência para favorecer as potencialidades das pessoas e manter ou melhorar a condição humana no processo de viver e morrer (WALDOW, 2007).

A competência pode ser entendida como as qualidades necessárias para o desenvolvimento das atividades de enfermagem, como conhecimento técnico, habilidades e destreza manual, sensibilidade, pensamento crítico e capacidade para tomada de decisões. O respeito, a gentileza, a disponibilidade, os interesses, entre outros, podem ser considerados comportamentos e atitudes que caracterizam as ações de cuidado (WALDOW, 2007).

O cuidar é um processo que ocorre independente da cura e envolve uma ação interativa entre o ser cuidado e o cuidador, seus objetivos dependem do momento, da situação e da experiência e envolve conforto, alívio e ajuda. A finalidade do cuidado de enfermagem compreende o alívio do sofrimento humano, a manutenção da dignidade e o manejo com as crises e experiências do viver e morrer (WALDOW, 2007).

No que se refere à educação em saúde, os processos evolutivos no Brasil ocorreram com base em eventos políticos e econômicos que suscitaram reflexão sobre a necessidade de transformações e sobre a forma de interação entre profissional de saúde e paciente em busca da promoção da saúde (SOUZA et al., 2010). No Canadá em 1986 durante a I Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, a Carta de Ottawa definiu promoção da saúde como um processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo (BRASIL, 2002).

A criação deste processo de promoção da saúde ocasionou mudanças tanto no campo da saúde pública quanto nos princípios que fundamentaram a educação em saúde durante algum tempo. Na “velha” saúde pública, a prevenção de doenças era o objetivo da educação em saúde, entretanto na “nova” saúde pública seu objetivo passa a ser o de preparar a pessoa para buscar uma vida mais saudável, ou seja, estimular a tomada de decisões e com isso tentar criar a noção de autonomia (OLIVEIRA, 2005).

A educação em saúde consiste em uma estratégia promissora no enfrentamento dos diversos problemas de saúde que afetam as populações e seus contextos sociais (SOUZA et al., 2010). Ela pode ser entendida como um processo educativo de construção de conhecimentos em saúde que visa à apropriação temática pela população, tornando-se um conjunto de práticas para aumentar a autonomia das pessoas no cuidado de si (PINAFO et al., 2011). No desenvolvimento do processo de educação em saúde segue-se alguns modelos de educação e neste estudo será abordado o Modelo de Educação Bancária e o Modelo de Educação Libertadora.

O Modelo de Educação Bancária constitui-se pela transmissão de conhecimentos do educador, que neste modelo detém o conhecimento, para o educando que assume uma posição passiva no processo de aprendizado. Desse modo, a educação passa a ser um ato de depósito e transferência de informações e conteúdos e o educando ocupa a posição de apenas receptor de todo o saber disponibilizado pelo sábio educador (FREIRE, 2015b).

Em contraponto, o Modelo de Educação Libertadora constitui-se por uma educação problematizadora que contribui para o desenvolvimento de uma consciência crítica dos educandos. Assim, educador e educando são sujeitos ativos no processo de educação e aprendem mutuamente em uma relação bidirecional. Dessa maneira, a educação passa a ser um processo libertador e emancipatório (FREIRE, 2015a).

No que se refere à emancipação, ela se constitui em apropriação e experimentação do poder que o sujeito vivencia em ser protagonista da sua própria história, ou seja, a emancipação é um processo em construção. Em relação à libertação, pode-se entender como superação das situações de opressão vivenciadas pelos sujeitos. Nesse contexto, o diálogo se estabelece como uma alternativa para a reflexão e ação com foco na transformação da realidade dos sujeitos e dessa maneira passa a contribuir com o processo de libertação (FREIRE, 2015a).

No contexto de atuação da enfermagem, a educação em saúde se insere como meio para o estabelecimento de uma relação dialógico-reflexiva entre enfermeiro e paciente. A educação em saúde constitui-se como instrumento para a promoção da qualidade de vida das pessoas, famílias e comunidades por meio da articulação de saberes técnicos e populares, de recursos institucionais e comunitários, de iniciativas públicas e privadas, superando a conceituação biomédica de assistência à saúde e abrangendo multideterminantes do processo saúde-enfermidade-cuidado (SOUZA et al., 2010).

O enfermeiro, além das atividades administrativas e de cuidado à saúde, também desempenha o papel de educador. Além disso, a formação do enfermeiro lhe permite enxergar o ser humano como um todo e o fato de permanecer mais tempo ao lado do paciente lhe concede a oportunidade de observar atentamente quais são as suas necessidades de saúde (SALLES; CASTRO, 2010).

Nos ambientes hospitalares, a técnica e a clínica predominam, entretanto, acredita-se que seja possível uma mudança de paradigma no que diz respeito à promoção da saúde, pois ela não ocorre anterior à doença, nem antecede a atenção primária, secundária ou terciária. Entende-se que a promoção da saúde constitui um enfoque que, transversalmente, está presente em todos os espaços de atenção à saúde, sendo viável e necessária também na atenção terciária (SILVA et al., 2011).

Necessita-se pensar a prática educativa em saúde como inerente e indissociável ao cuidado hospitalar numa perspectiva de ação-reflexão-ação dialógica e conscientizadora. O paradigma da educação em saúde biologicista, centrado no corpo físico e como prescrição de comportamentos precisa ser superado. Diante disso, a atividade do cuidar e educar em saúde na enfermagem hospitalar deve ser desenvolvida pautada na perspectiva de uma educação para a transformação, em busca da autonomia do ser humano, visando à transitividade de

consciência, de ingênua para crítica, em que o indivíduo pode ser visto e sentido em sua complexidade (RIGON; NEVES, 2011).

Nessa perspectiva, entende-se que uma abordagem reflexiva conduzida de modo bidirecional entre enfermagem pediátrica e criança/adolescente com câncer e família, pautada no prisma de uma educação transformadora, pode agregar subsídios fundamentais para a autonomia do cuidado de si, nos diversos momentos existenciais dessa trajetória.

3.2 A criança com câncer e as repercussões do tratamento

O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. As neoplasias mais frequentes na infância são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas (SOBOPE, 2013). O câncer da criança geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, diferentemente do câncer de adulto que afeta as células do epitélio que recobre os órgãos. Doenças malignas da infância, por serem predominantemente de natureza embrionária são constituídas de células indiferenciadas, o que determina, em geral, uma melhor resposta aos métodos terapêuticos atuais (INCA, 2013).

No Brasil, as informações sobre mortalidade mostram que, no ano de 2011, os óbitos por neoplasias, para a faixa etária de 1 a 19 anos, ocupou a segunda posição nas causas de mortalidade infantil ficando atrás apenas dos óbitos por causas externas, ou seja, o câncer infantil encontra-se na primeira posição das doenças que mais causam mortes (INCA, 2014). Entretanto, por meio dos avanços na área da Oncologia Pediátrica, cerca de 70% dos casos de crianças com câncer podem alcançar a cura se o diagnóstico for realizado de maneira precoce e a criança receber o tratamento adequado (CAVICCHIOLI; MENOSSI; LIMA, 2007).

Visando a promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos das pessoas com câncer, em 2005 foi estabelecida a Portaria nº 2439 que instituía a Política Nacional de Atenção Oncológica, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão (BRASIL, 2005a). Entretanto, em 2013 essa portaria foi revogada pela Portaria nº 874 que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2013).

A Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, considerando a importância epidemiológica do câncer e a sua magnitude como problema de saúde pública, tem como objetivo a redução da mortalidade e da incapacidade causadas por esta doença e ainda a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer, bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos. A Política está organizada de maneira a possibilitar o provimento contínuo de ações de atenção à saúde da população mediante a articulação dos distintos pontos de atenção à saúde, devidamente estruturados por sistemas de apoio, sistemas logísticos, regulação e governança da rede de atenção à saúde (BRASIL, 2013)

Em 2005, foi estabelecida a Portaria nº741 que define as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e suas aptidões e qualidades considerando a necessidade de garantir o acesso da população a assistência oncológica (BRASIL, 2005b).

Diante da existência dessas portarias que constituem e regulamentam a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer e as formas de acesso da população aos estabelecimentos de prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer, mesmo assim muitas crianças ainda são encaminhadas aos centros de tratamento com doenças em estágios avançados. Isso se deve a vários fatores como a desinformação dos pais, o medo do diagnóstico de câncer – o que pode levar à negação dos sintomas – e a desinformação dos médicos. Além disso, os problemas de organização do funcionamento dessa rede de serviços e o acesso desigual às tecnologias diagnósticas também contribuem para os atrasos no diagnóstico (INCA, 2013).

Quando a confirmação do diagnóstico de câncer infantil acontece, a criança e família começam a vivenciar uma intensa modificação na vida e no cotidiano. O ambiente hospitalar passa a ser um lugar amplamente frequentado e a criança passa a ser submetida a inúmeros exames e procedimentos invasivos, algumas vezes dolorosos, que fazem parte do tratamento da doença e do cuidado à saúde (MENEZES et al., 2007).

O tratamento do câncer infantil consiste em três modalidades principais, a quimioterapia, a cirurgia e a radioterapia e sua escolha depende do tipo específico de cada tumor e de sua extensão (INCA, 2015). O tratamento quimioterápico, além de ocasionar

vários efeitos adversos orgânicos, modifica os hábitos do dia a dia das crianças e impõe restrições, isso causa uma quebra da rotina familiar podendo ocorrer um distanciamento entre as crianças e seus familiares e amigos (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010).

4 MÉTODO

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório e descritivo. A pesquisa qualitativa consiste em desenvolver uma rica compreensão do fenômeno na forma como ele existe e é construído pelos indivíduos em seu próprio contexto (POLIT; BECK, 2011). Além disso, busca realizar uma interpretação centrada no entendimento do significado das ações dos seres humanos e das instituições, configurando-se assim com características *naturalistas*, pois estuda o ser humano no seu contexto e/ou cotidiano e *interpretativas* porque procura encontrar sentido para os fenômenos em virtude dos significados que as pessoas atribuem a eles (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2013).

Justifica-se a escolha por este tipo de estudo, porque se julgou a abordagem mais adequada para alcançar o objetivo desta pesquisa. Para isso considerou-se as participantes do estudo no seu contexto de trabalho e procurou-se encontrar os significados que elas atribuem ao objeto deste estudo.

4.2 Contexto do estudo

Este estudo foi desenvolvido na Unidade de Oncologia Pediátrica no 3º andar leste do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) no município de Porto Alegre, Rio Grande do Sul considerada um Centro de Alta Complexidade Oncológica. Esta unidade possui 25 leitos, sendo 17 leitos para a Oncologia Pediátrica, cinco leitos para a Hematologia Pediátrica e três leitos destinados à realização de Transplante de Medula Óssea Autogênico. A unidade é composta por 14 enfermeiras e 38 técnicos de enfermagem, totalizando 52 profissionais de enfermagem. A unidade é caracterizada pela promoção de cuidados semi-intensivos e presta serviço a crianças e adolescentes na faixa etária de 28 dias de vida a 18 anos incompletos, sendo referência para o atendimento a pacientes com distúrbios onco-hematológicos, em cuidados paliativos e Transplante Autólogo de Medula Óssea (HCPA, 2015).

4.3 Participantes

As participantes da pesquisa foram 11 enfermeiras¹ da Unidade de Oncologia Pediátrica do 3º andar leste do HCPA. A unidade é composta por 14 enfermeiras e objetivou-se incluir o número total de profissionais da categoria no estudo, excluindo-se apenas as enfermeiras que não se enquadraram no critério de inclusão ou que não aceitaram participar da pesquisa. Este estudo utilizou a amostragem por saturação para determinar o número total de participantes (TURATO, 2003).

Critério de Inclusão

- Enfermeira que atuasse na unidade de internação, no mínimo, há um ano.

Critérios de Exclusão

- Enfermeira que estivesse de licença saúde e/ou férias.

4.4 Coleta de informações

A coleta de informações ocorreu por meio de observação participante e entrevista semiestruturada. A observação participante seguiu as fases de observação primária ou inicial, observação inicial com alguma participação, participação com alguma observação e observação reflexiva (MARCON; ELSSEN *apud* LEININGER)².

Durante o período de observação participante, a pesquisadora acompanhou as enfermeiras que participaram do estudo durante o seu turno de trabalho para observar como acontecia o processo de educação em saúde entre enfermeira e criança/adolescente com câncer hospitalizados e familiares/cuidadores. Foram realizadas notas de campo, ou seja, o registro escrito das ações observadas. As observações ocorreram em um período anterior à realização da entrevista, ou seja, a pesquisadora acompanhou todas as enfermeiras participantes do estudo em seus turnos de trabalho e realizou as notas de campo para registrar as informações.

Após a observação foi agendado o dia de realização da entrevista semiestruturada com as enfermeiras, conforme sua disponibilidade. No dia da entrevista semiestruturada foram

¹ Será utilizado o termo enfermeiras porque nesta unidade todas as profissionais da categoria são do sexo feminino.

² LEININGER, M. M. **Qualitative research methods in nursing**. Orlando: Grune & Stratton, 1985.

utilizadas as informações das notas de campo da observação participante de cada enfermeira e elas foram relacionadas com as questões da entrevista semiestruturada. As informações obtidas na observação participante foram a complementação e o contraponto das informações das entrevistas semiestruturadas.

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas na sala de reuniões localizada na unidade de internação pediátrica, mediante contato prévio sobre a disponibilidade do espaço. Tiveram duração média de 25 minutos, as falas das participantes foram gravadas por equipamento de áudio e transcritas na íntegra para a obtenção das informações. As entrevistas tiveram as seguintes questões norteadoras:

- Como você define educação em saúde?
- Como você desenvolve o processo de educação em saúde na unidade de internação?
- Quais são as abordagens que você utiliza no processo de educação em saúde às crianças/adolescentes com câncer e familiares/cuidadores?
- Você gostaria de acrescentar mais alguma coisa sobre a sua experiência relacionada à educação em saúde?

4.5 Análise das informações

As informações obtidas com a realização da pesquisa foram submetidas à análise de conteúdo do tipo temática que consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação. Essa técnica desdobra-se em três etapas: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados e interpretação (MINAYO, 2013).

Pré-análise: consiste em determinar a unidade de registro do texto, por meio de palavras-chave ou frases, a forma de categorização e os conceitos teóricos mais gerais que orientarão a análise. Essa etapa foi realizada pela leitura flutuante do material, por meio de contato exaustivo, a fim de se deixar impregnar pelo seu conteúdo. Em seguida foi realizada a organização do material com o objetivo de verificar se contemplava todos os aspectos levantados pela pesquisa e, posteriormente, foram estabelecidas hipóteses iniciais flexíveis, a fim de se permitir hipóteses emergentes a partir dos procedimentos exploratórios.

Exploração do material: consiste na operação de codificação, por meio do recorte de unidades de registro do texto. Em seguida foi realizada a classificação e agregação das

informações, escolhendo as categorias teóricas ou empíricas que comandaram a especificação do tema.

Tratamento dos resultados e interpretação: os resultados foram submetidos à análise e a partir disso foram propostas inferências e realizadas interpretações sugeridas pela leitura do material e diálogo com os referenciais.

4.6 Aspectos éticos

Por se tratar de um estudo envolvendo seres humanos, foram assegurados os aspectos éticos e bioéticos de pesquisa, obedecendo a Resolução número 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). Foram consideradas as questões como a livre participação das enfermeiras no estudo por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A).

O anonimato das participantes foi assegurado pela identificação das falas com a letra E maiúscula seguida de número arábico sequencial. O direito de retirar-se da pesquisa a qualquer momento sem ocasionar prejuízo para sua pessoa e/ou ambiente de trabalho também foi assegurado. A participação não estava associada a nenhum tipo de avaliação profissional ou de desempenho. A pesquisa ofereceu riscos mínimos que poderiam estar relacionados com desconforto e à manifestação de sentimentos. Isso ocorreu com uma das participantes e foi disponibilizado pela pesquisadora um espaço de escuta. Os benefícios foram indiretos relativos a reflexão sobre as orientações de cuidado disponibilizadas pela enfermeira às crianças/adolescentes com câncer e familiares.

As falas das enfermeiras foram registradas em equipamento de áudio e serão arquivadas pela pesquisadora durante o período de cinco anos e após esse período serão destruídas, obedecendo assim às recomendações da Lei dos Direitos Autorais nº 9.610 de 19 de fevereiro de 1998. Os resultados obtidos com este estudo serão divulgados no meio acadêmico e no local do estudo.

O projeto foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, sob o CAEE nº 46376315.7.0000.5327 (ANEXO 1). A coleta de informações iniciou somente após a aprovação do CEP da instituição envolvida.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise das informações emergiram os seguintes temas “Processo de educação em saúde no ambiente hospitalar” e “Educação em saúde e cuidado: abordagens e estratégias” que serão discutidos abaixo.

5.1 PROCESSO DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE NO AMBIENTE HOSPITALAR

A educação em saúde constitui-se como um processo educativo de construção de conhecimentos em saúde que visa à apropriação temática pela população contribuindo para o aumento da autonomia das pessoas no cuidado de si (BRASIL, 2012). Neste estudo, entende-se o processo de educação em saúde em nível hospitalar como um compartilhamento de ideias e conhecimentos da equipe de saúde com a criança/adolescente com câncer e familiares/cuidadores.

Ao pensar educação em saúde sob a luz do referencial de educação de Paulo Freire constata-se que na prática do cuidado, por vezes, utiliza-se os modelos denominados educação bancária e educação libertadora. Paulo Freire define a educação bancária como aquela em que o educador detém o conhecimento e o transmite ao educando que nada sabe sobre o assunto. O educador, nesta visão, é o detentor de todo o conhecimento e o educando apenas um receptor no qual as informações são depositadas (FREIRE, 2015b).

Na concepção bancária, a relação educador-educando é fundamentalmente dissertadora, ou seja, ocorre uma narração de conteúdos por parte do educador que fala da realidade de maneira estática e compartimentada. Esses conteúdos são desconectados constituindo-se retalhos da realidade e por isso, conduzem os educandos a uma memorização mecânica da narração (FREIRE, 2015b).

No modelo educação libertadora, o aprendiz constroi o conhecimento do objeto ou participa da sua construção, torna-se um sujeito crítico e utiliza a capacidade de aprender para transformar a realidade e não apenas para adaptar-se a ela. Neste modelo, o ato de ensinar não é transferência e sim construção de conhecimentos que precisa ser constantemente vivida pelos educadores e educandos (FREIRE, 2015a).

As enfermeiras, participantes deste estudo, definem a educação em saúde como um processo complexo e que faz parte do trabalho em saúde. Afirmam que são conhecimentos

acerca do tratamento necessários para as crianças/adolescentes cuidarem de si, além de oferecer subsídios para os familiares/cuidadores sobre o tratamento e cuidados à saúde da criança/adolescente com câncer.

Eu defino como sendo um processo bastante complexo porque desde o momento em que a criança é recebida por nós, antes mesmo do diagnóstico, tu passa por todo um processo de orientação dessa família, desse paciente. (E2)

A definição de educação em saúde, pra mim, ela faz parte do trabalho. (E7)

O que a gente entendeu aqui, há muito tempo, que isso (educação em saúde) é do nosso dia a dia, que isso é assistencial, é um pedaço da nossa assistência. A gente tem que ter tempo para fazer isso. (E4)

Pode-se inferir que a complexidade do processo de educação em saúde expressa pela participante deve-se aos múltiplos fatores que englobam esse processo como a religiosidade, a cultura, a filosofia e os aspectos sociais (SALCI et al., 2013). Especialmente, no contexto de cuidado à criança/adolescente com câncer esses fatores devem ser considerados, visto o estigma social que a patologia possui de associação com a morte. Diante disso, os familiares/cuidadores mobilizam e acessam esses fatores em busca de compreensão do processo saúde/doença vivenciado pela criança/adolescente.

Nesse sentido, a prática da educação em saúde torna-se necessária tanto para minimizar as complicações do adoecimento quanto para contribuir com a qualidade de vida (SALCI et al., 2013). O trabalho em saúde compreende as práticas de educação, porém muitas vezes elas não são consideradas, além de serem deixadas em segundo plano nas ações de cuidado à saúde (FALKENBERG et al., 2014). Entretanto, diferentemente do encontrado na literatura, constata-se que as participantes reconhecem a importância da educação em saúde no processo de trabalho considerando-a parte do cuidado de enfermagem.

Quanto à definição de educação em saúde associada ao conhecimento das crianças/adolescentes com câncer e familiares/cuidadores sobre o processo saúde/doença, as participantes relatam que:

A educação é tudo que a gente gostaria que essa família observasse e entendesse do processo que eles estão vivenciando e como eles podem ajudar. (E6)

Educação em saúde eu entendo que são aqueles conhecimentos, aquelas culturas, aquelas rotinas que se criam para que o paciente, [...] consiga cuidar da sua saúde da melhor forma possível, evitando problemas. [...] é educar ele naquilo que ele precisa. Faz um projeto para ele, personaliza e ele segue. (E11)

Observa-se que as participantes definem educação em saúde como conhecimentos necessários para que crianças/adolescentes e familiares/cuidadores tornem-se autônomos para o cuidado à saúde. Essa definição vai ao encontro do conceito proposto pelo Ministério da Saúde que aborda a educação em saúde diretamente ligada à contribuição para a autonomia dos sujeitos no cuidado de si (BRASIL, 2012). Entretanto, no cuidado à saúde da criança é imprescindível que os profissionais de saúde incluam a família nas atividades de cuidado e educação para que ela tenha a oportunidade de se instrumentalizar e desenvolver habilidades para cuidar da criança/adolescente durante a vivência do processo saúde/doença.

Na intenção de instrumentalizar a família para o cuidado da criança/adolescente com câncer, em alguns momentos, nota-se que as participantes utilizam a educação em saúde de maneira prescritiva e não como construção de conhecimentos por meio do diálogo com a família. Essa afirmação fica clara quando a enfermeira 11 diz que “*Faz um projeto para ele, personaliza e ele segue*”. Ao interpretar essa afirmação, pode-se verificar que o projeto de cuidado à saúde é personalizado à criança/adolescente com câncer, porém construído exclusivamente pelos profissionais de saúde sem a participação dos pacientes e familiares/cuidadores.

Nessa ocasião, verifica-se que as participantes utilizam como referencial de educação o Modelo Bancário em que o educador é o que sabe, pensa e prescreve a sua opção e os educandos são os que não sabem, não pensam e os que seguem a prescrição. Sendo assim, cabe ao educador transmitir o seu saber aos educandos, porém esse saber deixa de ser uma experiência compartilhada para ser uma experiência narrada (FREIRE, 2015b).

Quanto ao desenvolvimento do processo de educação em saúde na Unidade de Oncologia Pediátrica, ele ocorre desde a admissão da primeira hospitalização. As participantes dizem que é um processo contínuo e diariamente reforçado com as crianças/adolescentes e familiares/cuidadores. Além disso, consideram a educação em saúde como um trabalho que deve ser desenvolvido pela equipe multiprofissional.

O processo de educação começa desde que o paciente entra no hospital. [...] algumas coisas na primeira internação e dia a dia, porque eles não absorvem. A educação tem que ser contínua. [...] no primeiro dia, eles estão bem apavorados, se o diagnóstico é recente então tem que ir devagarinho, às vezes, a gente consegue explicar alguma coisa. No outro dia tem que ir lá e [...] explicar tudo de novo. Talvez naquele dia, ela não entenda, essa mãe ou esse pai, e nós vamos ter que ficar a semana inteira sabatinando eles para que compreendam um pouquinho melhor. (E3)

[...] não pode ser feito só numa etapa, isso (educação em saúde) é um processo contínuo. Então quando a gente sabe que é um paciente novo, [...] a gente reforça o que elas sabem. [...] com o passar das horas, dos dias, vai ficando mais fácil para elas também. (E1)

Essa educação em saúde faz parte do tratamento, mas ela precisa ser elaborada toda internação, todo o momento para que a criança tenha um entendimento que o tratamento dele é diferenciado, de um tratamento de pneumonia. [...] E eu acho que tem que estar sempre falando, sempre retomando, porque é difícil, mesmo. (E10)

Na visita diária [...]tu vai reforçando, orientando os aspectos que tu acha que está fraco e que aquela família ainda não captou a mensagem. [...] no dia a dia, na visita da enfermeira, a gente procura orientar, reforçar, explicar. (E5)

Eu acredito que a educação [...] se dá diariamente, 24 horas por dia, o tempo todo. É [...] permanente. [...]vai se dando ao longo da permanência do paciente na unidade. (E6)

A experiência educativa é descrita pelas participantes como uma ação contínua e um processo diário, ou seja, algo que ocorre de maneira permanente entre educador e educando. Essa visão da educação em saúde está em consonância com as ideias de educação libertadora de Paulo Freire em que a experiência vital do ser humano ocorre no inacabamento do ser. Ensinar exige essa consciência, pois ao reconhecer sua inconclusão o ser humano é capaz de ir além e a educação torna-se um processo permanente (FREIRE, 2015a).

“Mulheres e homens somos os únicos seres que, social e historicamente, nos tornamos capazes de apreender. [...] aprender para nós é construir, reconstruir, constatar para mudar” (FREIRE, 2015a, p. 68). Esse processo de construção e reconstrução do conhecimento ocorre de maneira diferenciada para cada pessoa e relaciona-se às concepções sociais, políticas, éticas e morais de cada ser. A mudança da realidade torna-se possível, a partir do momento que a criança/adolescente com câncer e familiares/cuidadores compreende a necessidade e importância dos cuidados à saúde durante a vivência do câncer.

Quanto à construção do processo de educação em saúde, a enfermeira 5 diz que:

É um trabalho que tem que ser feito por toda a equipe, pelo técnico de enfermagem, pela enfermeira, até a menina da higienização nos ajuda na questão de orientação para a higiene. (E5)

Educar em saúde tornou-se uma das atribuições do enfermeiro em todos os níveis de assistência à saúde, desde a promoção até a recuperação (GÓES; LA CAVA, 2009). A equipe de enfermagem ganha destaque por permanecer constantemente junto à criança/adolescente com câncer durante o período de hospitalização. Entretanto, o desenvolvimento de práticas de educação em saúde exige compromisso de todas as categorias da equipe multiprofissional de saúde.

Segundo o olhar das participantes, o processo de educação em saúde que teve início na admissão da primeira hospitalização, apresenta divergências em relação ao momento adequado e à quantidade de informações disponibilizadas às crianças/adolescentes e familiares/cuidadores, conforme falas a seguir.

Primeira internação é aquela enxurrada de informação. [...] a família já está bem sensível com o diagnóstico. Chega o médico, o residente, a enfermeira e é aquele monte de informação. “Tu tem que fazer isso, tu tem que fazer aquilo, não pode fazer isso, não pode fazer aquilo”. É complicado! Então, a medida que vai passando os dias de internação eles vão se adaptando melhor. A própria convivência com os outros pais que estão aqui há mais tempo [...] eles se apoiam, um no outro. (E9)

Tem informações mínimas para ele (o paciente) se locomover, rotinas de onde ficam as coisas, quem é quem, enfermeiro, técnico, para que eles consigam se situar um pouquinho [...] E com determinado momento, vai entrando e a gente vai passando as outras coisas (informações), até que tenha a primeira alta. (E7)

Constatou-se, por meio das observações participantes, que existe uma rotina institucional quanto à admissão hospitalar que compreende a realização da anamnese, exame físico e orientações da primeira internação. Esse momento se caracteriza como uma atividade educativa que contempla uma série de informações sobre normas e rotinas da unidade. Por vezes, esse processo ocorre baseado na educação bancária em que a enfermeira detém o conhecimento e ocupa a posição ativa de educadora e a criança/adolescente e familiar/cuidador ocupam uma posição passiva de receptor das informações, conforme observação descrita abaixo:

Enfermeira entra no quarto para realizar orientações de primeira internação. Utiliza o folder institucional. Enfermeira se apresenta e orienta as rotinas de cuidado da unidade. Explica que visitas não são permitidas e que também não é permitido usar o banheiro das crianças. Orienta sobre a utilização da televisão, da sala de convivência, da recreação e dos equipamentos hospitalares. (OBS. 2 - E5)

Verificou-se que durante as orientações da enfermeira a mãe da criança manteve-se desatenta, pois a família estava no primeiro dia de internação, aguardando confirmação do diagnóstico da criança. Esse fato justifica o desinteresse da família, pois o foco naquele momento centrava-se na definição do diagnóstico. Em estudo que objetivou compreender o significado de ter um filho com câncer na percepção das mães, constatou-se que a confirmação do diagnóstico é um momento chocante e desesperador para elas sendo considerado o momento de maior dificuldade (SANTOS et al., 2011).

Frente a isso, observa-se na prática de cuidado das participantes que as atividades de educação em saúde realizadas no momento inicial da primeira internação, por vezes, não são efetivas. Entretanto, como existe uma rotina institucional consolidada, algumas delas optam por realizá-las mesmo constatando que essas atividades não são produtivas naquele momento, conforme afirma a enfermeira 5.

A gente observa que no primeiro dia (de internação) não é muito produtivo (educação em saúde), mas a gente tem que fazer o papel. (E5)

Em vista disso, algumas participantes optam por realizar orientações mínimas no primeiro dia e aguardar até que o paciente e família tenham condições emocionais de compreender o funcionamento da unidade e os cuidados necessários à saúde, conforme afirmação abaixo.

O que eu faço, nesse primeiro momento, claro que eu dou umas rotinas porque é importante. Ele (familiar) não pode usar o banheiro, então eu não vou dizer para ele [...] daqui três dias, eu vou dizer [...]hoje, em função das outras crianças também. Então, aquelas rotinas que eu vejo que são realmente importantes eu passo no dia, se não eu vou passando aos poucos, deixar a pessoa assimilar, [...] cair a ficha. Até porque, vai entrar em um ouvido e sair no outro porque ele não está preocupado que ele não pode sentar na cama, não pode dormir com a criança, a preocupação maior não é essa, no momento. (E10)

Com base na fala da enfermeira 10, verifica-se que as informações relacionadas à segurança dos pacientes são priorizadas durante a atividade educativa realizada no momento inicial da primeira internação. Entretanto, as orientações que não são consideradas importantes naquele momento, ou seja, que não estão relacionadas à segurança da criança/adolescente com câncer são abordadas no decorrer dos dias com o objetivo de deixar os pacientes e famílias iniciarem a compreensão do processo que irão vivenciar e se adaptar à nova realidade.

A vivência do câncer pela criança/adolescente e familiares/cuidadores constitui-se em um momento de grande fragilidade e vulnerabilidade física, emocional e social. Frente a isso, durante o cuidado prestado a essa clientela, além de competência técnica e científica exige-se da enfermagem competência nas relações interpessoais com sensibilidade na percepção das individualidades e particularidades de cada ser (GOMES et al., 2013). Priorizar informações mínimas, nesse momento constitui-se em uma maneira de prestar um cuidado humanizado que contemple os sentimentos dos envolvidos, conforme demonstra a observação a seguir.

Enfermeira entra no quarto para avaliar paciente e realizar orientações de rotina. Conversa com a adolescente que recém chegou à unidade. Pergunta para ela como está se sentindo. Adolescente começa a chorar. Enfermeira diz que está ali para ajudá-la e que ali só tem lugar para pessoas fortes e ela vai ser forte, porque todos vão ajudá-la a enfrentar a situação. (OBS. 1 - E10)

Por meio da observação, torna-se possível reconhecer o cuidado humanizado e a competência nas relações interpessoais da enfermeira quando ela proporciona um ambiente acolhedor e disponibiliza um espaço de escuta para a expressão dos sentimentos da adolescente que recém descobriu a doença oncológica. Pode-se constatar que naquele momento a prioridade era acolher a adolescente e família em detrimento de orientar as normas e rotinas da unidade de internação.

O período inicial da primeira hospitalização e o início do tratamento constitui-se em um momento de adaptação da criança/adolescente e familiares/cuidadores à nova condição e ao ambiente hospitalar. Verifica-se que a rotina institucional de início das atividades de educação em saúde ocorre nesse período, entretanto visto o impacto que a doença oncológica causa nas pessoas talvez esse momento não fosse o mais adequado para iniciar o processo de educação em saúde.

As enfermeiras, participantes deste estudo, associam ao processo de educação em saúde às orientações que disponibilizam aos pacientes e familiares/cuidadores em relação ao funcionamento da unidade e rotinas institucionais durante a primeira internação e ao tratamento ao longo da hospitalização. Quanto às orientações referentes ao funcionamento da unidade e rotinas institucionais destacam-se os direitos e deveres dos pacientes e as permissões e proibições do ambiente hospitalar, conforme falas a seguir:

(o paciente) entra no hospital [...] geralmente pela admissão. Lá ele já recebe uma quantidade de informações com relação à direitos e deveres dos pacientes, [...] do que ele pode contribuir, do que ele ganha no hospital, e coisas do tratamento dele são definidas na unidade. Aí, ele chega na unidade, a primeira internação, ele recebe uma série de orientações. [...]de rotinas da unidade, de higiene dos brinquedos, do uso do banheiro, do uso da recreação, dos horários que tem disponível para os pais poderem comer, [...] se eles podem deixar as crianças sozinhas, se não podem. (E3)

Quando a criança interna pela primeira vez, a gente faz toda uma orientação [...] sobre como é que funciona a unidade. O que pode, o que não pode, o uso do banheiro, da pia, do leito, [...] do refeitório, da mesa de cabeceira, da poltrona. [...]a gente recebe famílias de fora, pessoas que moram no interior e não tem ideia de noções de higiene, então tem que explicar que a pia que está dentro da enfermaria é para lavar a mão, que o banheiro dos pais não é o que está no quarto, então essas orientações no primeiro momento. (E1)

Já inicia na primeira internação, que a gente entrega os folders e lê item por item as normas e rotinas do 3º Leste. Acho que isso é muito importante para os pais entenderem como é o andamento da nossa unidade. (E5)

São coisas básicas, parece até meia boba, quando a gente apresenta a unidade. “Ah, não dá para sentar na cama, não dá para vir ninguém resfriado”. Aquelas coisas que parecem até meio duras para quem está fazendo uma internação com uma criança no hospital. (E8)

Faz parte da cultura hospitalar o estabelecimento de normas e rotinas para a organização do processo de trabalho. A equipe de enfermagem as utiliza com o objetivo de possibilitar uma vivência pacífica entre pacientes, familiares e profissionais visando à qualidade do cuidado à criança (XAVIER; et al, 2014). Além disso, o cumprimento pelos familiares/cuidadores das normas e rotinas hospitalares estabelecidas constitui-se em uma maneira de proteger a criança/adolescente dos riscos a que podem ser expostos. Por vezes, o descumprimento pode acarretar complicações ao estado de saúde da criança/adolescente que geralmente encontram-se na condição de imunodeprimidos. Com base na afirmação da enfermeira 3, o cumprimento das normas e rotinas institucionais está associado à promoção de um ambiente seguro para o cuidado da criança/adolescente.

Nenhuma rotina [...] desta unidade foi pensada no intuito de ter regras e sim no intuito de ser educativa para que as crianças em casa tenham o mesmo cuidado e acabem se protegendo. (E3)

As enfermeiras também orientam no início da primeira internação a importância da higienização de mãos na Unidade de Oncologia Pediátrica.

A higienização das mãos, a gente orienta muito esse item que está no nosso folder. [...] eu explico o máximo que eu posso para passar a mensagem para eles de como é importante a lavagem das mãos para a gente evitar infecção. (E5)

[...] primeira internação, ele recebe orientações de lavagem de mãos. (E3)

A higienização das mãos constitui-se como um conhecimento consolidado para a prevenção e o controle de infecções no ambiente hospitalar. Visto a importância deste hábito de higiene, as enfermeiras orientam as crianças e os familiares/cuidadores para que eles estejam atentos à realização deste cuidado. Essas informações integram o processo de educação em saúde e são orientações disponibilizadas pelas enfermeiras no momento em que o paciente chega à unidade de internação.

Em concordância com os achados desta pesquisa, um estudo sobre a interação do familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada também foi constatado que a lavagem de mãos é lembrada constantemente aos familiares pela equipe

de enfermagem (SOUZA; OLIVEIRA, 2010). Em outro estudo realizado para analisar as informações valorizadas por mães/acompanhantes de crianças hospitalizadas frente aos cuidados à criança, as autoras constataram que elas recebiam e valorizavam as informações relacionadas à prevenção e controle das infecções hospitalares, por meio da lavagem das mãos (VALÉRIO et al., 2015).

Além da higienização de mãos, a restrição de visitas faz parte das orientações disponibilizadas pelas enfermeiras com o objetivo de diminuir o risco de infecção associada a grande circulação de pessoas. Esse cuidado, em alguns momentos, não é facilmente aceito pela família, entretanto as enfermeiras explicam e reforçam continuamente a importância de se manter um número mínimo de pessoas circulando pela unidade de internação.

A nossa unidade não tem visita. [...] podem ficar duas pessoas durante o dia, o pai e a mãe ou o acompanhante da criança. E durante a noite é apenas uma pessoa porque não tem acomodação para duas. [...] a gente pede que os familiares se comuniquem com os pais, em função do trânsito porque mais trânsito de pessoas, maior a chance de transitar germes também. Então não existe horário de visitas na nossa unidade e isso a gente orienta no que interna também. (E1)

Outro cuidado também que eu faço é a parte das visitas, que ainda é uma novidade, na nossa unidade, para os pais [...] que vem de outros municípios, eles questionam bastante por que não pode vir os amigos, os parentes visitar. Então, isso também tem que ser muito explicado, várias vezes enfatizado e que as pessoas demoram para elaborar essa ideia de que as visitas são restritas no 3º Leste. É um cuidado que eu tenho bem presente comigo. (E5)

Além da restrição de visitas, outras restrições também são importantes no ambiente hospitalar, como a restrição no armazenamento de alimentos provenientes de fora do hospital, no consumo de chimarrão e na lavagem de roupas dentro da unidade. Essas orientações integram o processo de educação em saúde e também são disponibilizadas pelas enfermeiras aos familiares/cuidadores por serem promotoras de segurança no cuidado da criança/adolescente.

Outro cuidado, que eu acho muito importante a gente enfatizar é a questão da alimentação dentro do hospital. Trazer aquele monte de alimentos e ficar armazenando esses alimentos, também é uma coisa que eu procuro orientar muito as mães na primeira internação. [...] E a questão do chimarrão, a gente tem que trabalhar muito e agora que eles (família) estão compreendendo os riscos que o chimarrão traz para uma unidade de imunodeprimido. [...] outra coisa que tivemos também muita dificuldade é não lavar roupa dentro do banheiro. Foi uma coisa assim bem difícil de elaborar essa ideia. Não tem a ideia do mofo e do que a unidade traz, tão prejudicial para o nosso paciente. Então, na primeira internação, isso é o básico. A gente tem que passar essa mensagem já na chegada. (E5)

A restrição no armazenamento de alimentos provenientes de fora do hospital justifica-se, pois o acúmulo destes nas enfermarias pode atrair insetos e com isso haver proliferação de doenças. Quanto à proibição do consumo de chimarrão na unidade de internação oncológica ela ocorre porque a manipulação de utensílios como a cuia e a bomba de chimarrão no ambiente hospitalar poderia acarretar prejuízos à saúde dos pacientes imunodeprimidos pelo elevado risco de infecção.

Somando-se a isso, a proibição de lavagem de roupas dentro do hospital integra o processo de educação em saúde pela possível ocorrência e proliferação de fungos em roupas úmidas. Um estudo realizado com acompanhantes de crianças hospitalizadas sobre suas necessidades durante a permanência hospitalar evidenciou que algumas acompanhantes burlavam a regra institucional de não lavar e secar roupa nas enfermarias, porém o hospital do estudo não oferecia roupas limpas e suficientes para as crianças e nem local para lavar as roupas das acompanhantes (MORAIS; SOUZA; OLIVEIRA, 2015).

No entanto, diferentemente do encontrado na literatura os familiares/cuidadores do cenário desta pesquisa contam com uma Casa de Apoio localizada no mesmo pátio da instituição hospitalar. Esse local auxilia e facilita a permanência hospitalar dos familiares/cuidadores, pois disponibiliza um espaço apropriado para que possam lavar e secar suas roupas e as das crianças.

Para que as permissões e proibições do ambiente hospitalar possam ser efetivas, as enfermeiras afirmam que durante o processo de educação em saúde, as crianças/adolescentes e familiares/cuidadores precisam compreender o motivo pelo qual as normas e rotinas da Unidade de Oncologia Pediátrica existem. Além disso, falam que quando os familiares/cuidadores compreendem a importância dos cuidados eles tornam-se parceiros da enfermagem no cuidado à criança/adolescente com câncer no ambiente hospitalar.

“Por que eu não posso receber visita?” Porque eu não posso estar em um aglomerado de gente, porque eu estou com as minhas defesas baixas, eu não posso pegar mais nada. [...] “A minha casa é de chão batido, eu vou poder ir com a criança pra casa?” Não, tu não vai poder ir com a criança. Nós vamos ter que ver uma outra casa [...] que tu consiga limpar. “Em casa eu vou ter que limpar as mãos sempre como eu faço aqui na unidade?” Sim. (E3)

Se ela (mãe) entende o porquê não pode trazer chimarrão [...]. Porque ali dentro (da cuia) tem um fungo, que a erva é processada. É diferente, do que eu só dizer para ela que não. A primeira pergunta que eles fazem aqui é o horário de visitas. Se eu digo, não tem horário de visita. “Mas não tem por quê?” [...] “Por que eu tenho que proteger o portocath?” Porque o portocath está na veia cava superior, que é uma veia muito grande, pertinho do coração, o chuveiro é sujo, pode ter fungo, [...] vai entrar ali e vai infectar. “Ah, tá! Então vou fechar”. Tu vai vendendo a tua ideia porque [...] quando ela entende o porquê das coisas é mais fácil. Ela é a tua parceira, ela vai te ajudar a cuidar. (E4)

Ensinar exige saber escutar e disponibilidade para o diálogo. “Somente quem escuta paciente e criticamente o outro, fala com ele, mesmo que, em certas condições precise falar a ele” (FREIRE, 2015a, p. 111). Ao construir o conhecimento acerca dos cuidados à saúde da criança/adolescente com câncer junto aos familiares/cuidadores, as participantes demonstram que disponibilizam um espaço para que o diálogo entre equipe-paciente-família possa acontecer. Evidencia-se que ocorre uma relação dialógica entre os envolvidos no processo e não uma relação de dominação da enfermagem sobre as crianças/adolescentes e familiares/cuidadores, conforme observação abaixo.

Enfermeira entra no quarto do paciente para realizar troca da bolsa de cecostomia pela primeira vez. Conversa com a mãe para saber como as outras enfermeiras estão realizando o procedimento. Mãe da criança explica para a enfermeira como se realiza o procedimento. Mãe e enfermeira compartilham o conhecimento a respeito do procedimento. Enfermeira escuta a mãe da criança e demonstra-se atenta e interessada no conhecimento que a mãe do paciente compartilha com ela. (OBS. 1 - E11)

Freire nos ensina que a verdadeira educação só existe por meio da comunicação que obrigatoriamente necessita de diálogo para se desenvolver. O diálogo é uma exigência existencial do homem sendo capaz de gerar um pensar crítico. Sendo assim, ele não deve ser reduzido a um ato de depósitos de ideias de um sujeito no outro e sim em um encontro dos homens para um ato de criação. Entretanto, não existe diálogo sem que ocorra uma intensa fé na vocação de ser mais dos homens e no seu poder de fazer e refazer, de criar e recriar (FREIRE, 2015b).

Ao analisar o seguinte relato de uma atividade educativa da enfermeira 3 com o familiar/cuidador:

“Por que eu não posso lavar roupa (no banheiro do hospital)?” Porque eu não posso estar em um ambiente úmido e que tenha possibilidade de fungo. “Ah, então, na minha casa não pode ter?” Não, na tua casa não pode ter. (E3)

Pode-se constatar que a relação dialógica existente entre enfermeira-família gera um pensar crítico deste sobre a condição de saúde da criança/adolescente com câncer. Nesta situação, verifica-se que a participante constroi junto ao familiar/cuidador os conhecimentos sobre os cuidados da criança/adolescente e não apenas deposita suas ideias sobre a família, utilizando assim o Modelo de Educação Libertadora durante o processo de educação em saúde no contexto hospitalar.

Além das orientações relacionadas às normas e rotinas da Unidade de Oncologia Pediátrica, as participantes associam o processo de educação em saúde às orientações relacionadas ao tratamento do câncer ao longo da hospitalização, incluindo os cuidados de enfermagem. Como se pode observar nas falas a seguir, as enfermeiras explicam aos pacientes e familiares/cuidadores sobre a realização dos procedimentos e os cuidados em relação à quimioterapia e seus efeitos adversos.

Procedimentos a gente tem que explicar previamente, não só para os pais, mas também para as crianças. (E4)

E a questão que a gente sempre orienta, quando vai puncionar um cateter. “Vou pôr uma pomadinha, que é um anestésico da pele que vai te ajudar a não sentir dor na hora da picada”. Sempre quando eu vou puncionar veia, também explico para a criança, que é uma picada, que doi um pouco, porque a gente não pode mentir. (E5)

[...]os riscos que a criança pode ter no hospital, se ela vai para um procedimento, ela recebe todas as informações daquele procedimento [...], ela vai receber informação do diagnóstico, dos cuidados. Se ela passar cateter, ela vai receber os cuidados com o cateter, com relação à alimentação, ela vai receber orientação sobre a alimentação. Se ela for receber quimioterapia, ela vai receber orientação sobre a quimioterapia. (E3)

A quimioterapia pode causar muitos efeitos, [...] então a gente sempre orienta quando começa o tratamento a importância do banho diário [...]. Fazer a higiene da boca porque a quimioterapia destroi aquelas células ruins, mas também destroi muitas células boas, então isso é que causa as feridas na boca [...]. Então tem que orientar quanto aos efeitos da quimioterapia. [...] que eles podem ter diarreia, dor na barriga, [...] daí a gente vai orientando. (E1)

Constata-se, nas falas das enfermeiras e na observação participante realizada pela pesquisadora, que as participantes orientam e explicam previamente aos pacientes e familiares/cuidadores sobre a realização dos procedimentos de enfermagem a que as crianças/adolescentes serão submetidos. Essa atitude profissional auxilia no estabelecimento do vínculo de confiança entre criança-família-enfermeira visto sua importância no cuidado de pacientes com câncer, pois estes realizam em média dois anos de tratamento com a mesma equipe de saúde.

Enfermeira entra no quarto para realização de procedimento. Orienta a criança e a mãe que irá retirar a quimioterapia e heparinizar o cateter. Criança questiona sobre a infusão da heparina. Enfermeira diz que é para não criar coágulos no Portocath. Enfermeira orienta que irá retirar a agulha do cateter. Criança fica um pouco chorosa para retirar o curativo do Portocath. Enfermeira pergunta se ela quer que passe um pouco de álcool. Criança aceita, mas continua chorosa. Enfermeira retira curativo com cuidado e retira agulha. Enfermeira diz para a criança que irá colocar um curativo em cima dos pontos da ferida operatória e um curativo no furinho da agulha que ela pode tirar em casa. Enfermeira diz que o curativo da ferida operatória só pode ser retirado depois de 7 dias. (OBS. 1 - E5)

Corroborando com esses achados, um estudo que aborda as experiências de crianças com câncer em idade escolar sobre o processo de hospitalização e brincar evidenciou que explicar previamente os procedimentos realizados e esclarecer à criança e à família acerca da doença pode contribuir para que a criança enxergue o hospital como um ambiente de reabilitação e cura e não apenas como um lugar de sofrimento e dor. Além disso, a abordagem honesta com a criança sobre os procedimentos necessários durante o tratamento resultará em confiança e cooperação (DIAS et al., 2013).

Outro ponto a destacar no processo de educação em saúde de pacientes oncológicos refere-se às orientações realizadas pelas enfermeiras quanto aos efeitos adversos do tratamento quimioterápico. Os conteúdos relativos a esses efeitos frequentemente são abordados em estudos que salientam a importância dos pacientes e famílias terem conhecimento das reações causadas pela quimioterapia (MATOSO; ROSÁRIO, 2014; CRUZ; et al, 2014) a fim de apropriarem-se das informações relevantes à condição de saúde e sentirem-se instrumentalizados para o autocuidado.

No contexto pesquisado, a enfermagem demonstra-se empoderada ao esclarecer às crianças e famílias sobre as reações orgânicas advindas da quimioterapia e utiliza esses conhecimentos durante o processo de educação em saúde. Entretanto, em estudo descritivo e transversal realizado com profissionais da equipe de enfermagem que trabalham em unidades oncológicas de um hospital universitário apresentou outro resultado. As participantes do estudo reconheceram a importância do conhecimento acerca dos eventos adversos, porém 92,8% das profissionais entrevistadas não souberam descrever o manejo adequado desses eventos e as ações de avaliação clínica ou de tratamento farmacológico e não farmacológico (GOZZO et al., 2015) evidenciando a fragilidade dos conhecimentos específicos da área oncológica.

Neste estudo, o processo de educação em saúde ocorre desde o início da primeira internação até o momento da alta hospitalar com algumas variações do Modelo de Educação utilizado durante o transcorrer do processo. Todavia, as enfermeiras ensinam aos pacientes e suas famílias alguns cuidados específicos de enfermagem, tais como os cuidados com os cateteres, com o uso de quimioterápicos e insulina, quando os pacientes recebem alta hospitalar e continuam utilizando essas tecnologias no domicílio.

Eu vou para casa com um cateter, tenho que ensinar quais são os cuidados que ele tem que ter com o cateter em casa. Vou fazer quimioterapia em casa, tem os cuidados com a quimioterapia, independente,

se é comprimido, se é subcutânea. [...] no meio do tratamento descobri que sou diabético e vou precisar fazer o uso de insulina. Bom, aí o leque é bem maior, a gente vai ensinar a usar insulina, como é que mede a glicose, como é que usa o aparelhinho do HGT, como é que vai fazer a aplicação. Porque é bem comum, eles terem diabetes ou acabar tendo em função dos corticoides. (E3)

Os avanços tecnológicos, como a criação de incubadoras e respiradores, permitiram o surgimento de um grupo de crianças denominadas pela primeira vez em 1998 pelo *Maternal and Health Children Bureau* (Estados Unidos da América) como *Children with Special Health Care Needs (CSHCN)*. No Brasil, também em 1998, foram denominadas por Cabral como crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES). Essas crianças necessitam de cuidados específicos de saúde que podem ser temporários ou permanentes e possuem dependência contínua dos serviços de saúde (NEVES; CABRAL, 2009).

As particularidades dos cuidados de CRIANES podem ser classificadas como de desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos e habituais modificados. CRIANES relacionadas ao desenvolvimento são aquelas com disfunção neuromuscular e que necessitam de reabilitação psicomotora e social. CRIANES quanto aos recursos tecnológicos são dependentes de cateteres, sondas de alimentação, bolsas de colostomia entre outras. No grupo de CRIANES dependentes de medicamentos estão aquelas que utilizam antirretrovirais, quimioterápicos, neurolépticos, entre outros. E por fim, CRIANES com hábitos modificados são aquelas que dependem de cuidados na realização de tarefas diárias comuns (NEVES; CABRAL, 2009).

As crianças com câncer podem ser classificadas como CRIANES tanto dependentes de cuidados tecnológicos quanto medicamentosos. Em virtude de suas necessidades fora do ambiente hospitalar, neste estudo, as participantes relatam que desenvolvem o processo de educação em saúde com os familiares/cuidadores referente às tecnologias e aos medicamentos e, conseqüentemente, aos cuidados domiciliares necessários à criança com câncer.

A literatura aponta que o envolvimento da família no processo de cuidado ainda requer mudanças no modelo assistencial retratando que a equipe de saúde, especificamente os enfermeiros, acolham os familiares/cuidadores como participantes do cuidado à criança (GÓES; CABRAL, 2010). Frente a isso, destaca-se o Serviço de Enfermagem Pediátrica deste hospital como um dos pioneiros no Brasil a implantar o Sistema de Permanência Conjunta estruturado desde 1979, antes mesmo da Lei 8069 de 1990 que criou o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que regulamentou a obrigatoriedade da permanência de um familiar/cuidador com a criança durante todo o período de hospitalização. Desde então a

instituição incentiva que os profissionais de saúde desenvolvam o cuidado centrado na criança e família a fim de encorajar que os familiares/cuidadores realizem o cuidado junto à criança (ISSI, 2015).

Para tornar possível que os familiares/cuidadores aprendam sobre as necessidades de cuidado das CRIANES exige-se dos profissionais de saúde competência no planejamento e implementação das orientações referentes à alta hospitalar (GÓES; CABRAL, 2010). Pode-se observar tal competência, na fala da enfermeira 3.

Fiquei muito emagrecido com a quimio, vomitei muito, vou com sonda para casa para me alimentar. Aí, tem todos os cuidados com a sonda, a gente vai desde explicar como é feita essa dieta até a mãe conseguir fazer a dieta sozinha na criança para poder ir pra casa e ela tomar conta dos cuidados. (E3)

O processo de educação em saúde desenvolvido com os familiares/cuidadores de CRIANES tem como objetivo a oferta de cuidados domiciliares seguros e efetivos que pretende proporcionar uma melhora da qualidade de vida da criança (GÓES; CABRAL, 2010). Corroborando com a literatura, no contexto pesquisado, evidencia-se que o processo de educação em saúde ocorre até o momento que o familiar/cuidador da criança apropria-se dos conhecimentos relacionados aos cuidados e possa realizá-los de maneira adequada e segura no domicílio.

O processo de educação em saúde no ambiente hospitalar ocorre por meio dos dois Modelos de Educação descritos por Paulo Freire como Educação Bancária e Educação Libertadora. Essa alternância na utilização dos Modelos de Educação ocorre dependendo das necessidades de cada criança/adolescente com câncer e familiar/cuidador identificadas pelas participantes e do momento vivido pelas crianças/adolescentes durante a hospitalização.

Verifica-se que no momento da primeira hospitalização, a educação em saúde ocorre mediante transmissão de conhecimento, ou seja, a enfermeira informa a família sobre o funcionamento da Unidade de Oncologia Pediátrica e as permissões e proibições do ambiente hospitalar. Ao longo da internação, as enfermeiras constroem o conhecimento sobre o processo saúde/doença e cuidados à saúde de maneira compartilhada com a criança/adolescente e familiar/cuidador por meio de uma relação dialógica e horizontal com o objetivo de incentivar o autocuidado e instrumentalizar a família.

5.2 EDUCAÇÃO EM SAÚDE E CUIDADO: ABORDAGENS E ESTRATÉGIAS

A educação em saúde integra o cuidado de enfermagem (CHAGAS et al., 2009) e por isso necessita ser (re)pensada, a partir da implementação de abordagens e estratégias que contemplem as necessidades dos envolvidos. Na visão das participantes deste estudo, a abordagem utilizada durante o processo de educação se diferencia dependendo do profissional e do nível de compreensão da criança/adolescente e familiar/cuidador. Além disso, o momento que o paciente vive no processo saúde/doença, ou seja, se ele recém descobriu o câncer ou se já está em tratamento também influencia.

Nós somos 14 enfermeiros, então cada um é um. (E7)

Cada enfermeiro tem uma metodologia [...], uma sensibilidade. [...] na verdade, cada um [...] tem o seu atendimento peculiar. A gente tem as mesmas rotinas [...], mas cada um, até pelo seu tipo de emoção, [...] de perfil tem uma maneira de dar as informações. [...] alguns ficam voltados para uma área, outros para outras [...]. Tem uns que dão o panfletinho e esperam a pessoa perguntar, tem outros que conversam. (E8)

(a abordagem) depende da compreensão que o paciente tem. (E4)

Os pacientes acabam se diferenciando entre si na tua abordagem. [...] aqueles pacientes novos que recém estão chegando, [...] as famílias estão tentando entender o processo, então tu tem que ficar reforçando rotinas, [...] necessidades que essa família tem que observar, [...] então isso é um reforço constante. Aqueles pacientes que estão em tratamento, que já tem várias internações, [...] a abordagem vai ser um pouco diferente, embora, óbvio se tu enxerga alguma coisa que tu pode colaborar na hora. [...] Vou dar um exemplo: cheguei, vou visitar um paciente que veio só para quimioterapia, vejo que a mesinha dele está cheia de comida, [...] tudo aberto. É o momento de dizer: “olha mãe, ou se o paciente for maiorzinho, a gente já pode incluir a criança, não dá para deixar essa comida aberta [...] porque vem bicho”. (E6)

A abordagem utilizada durante o processo de educação em saúde depende de cada enfermeira, criança/adolescente e familiar/cuidador que compartilham o conhecimento acerca das temáticas de saúde que envolve o câncer infantojuvenil. Apesar das participantes terem a mesma orientação institucional, cada uma constrói o seu próprio conhecimento, com base na sua vivência e no seu perfil, acerca da abordagem mais adequada a ser desenvolvida em cada situação e com cada criança/adolescente e familiar/cuidador específico.

Em estudo desenvolvido com enfermeiras de um hospital de médio porte que teve como objetivo conhecer a visão do enfermeiro frente à prática da educação em saúde no ambiente hospitalar evidenciou-se que a comunicação se constitui ferramenta primordial para a promoção da educação em saúde (FIGUEIRA et al., 2013). Entretanto, as características e o

comportamento da criança/adolescente e família são elementos que influenciam o processo de comunicação (MARTINEZ; TOCANTIS; SOUZA, 2013).

Corroborando com esses achados, as participantes afirmam que a abordagem utilizada no processo de educação em saúde diferencia-se conforme o momento que o paciente vive no tratamento. As crianças/adolescentes e familiares/cuidadores que recém descobriram o câncer possuem necessidades de orientações diferenciadas daquelas que já realizam o tratamento e conseguiram construir a compreensão do processo saúde/doença vivenciado. Diante disso, as participantes personalizam o processo de educação em saúde por meio da avaliação das necessidades de informação, orientação e cuidado de cada criança/adolescente e familiar/cuidador.

Quanto ao tipo de abordagem utilizada durante as atividades de educação em saúde, as participantes afirmam que a comunicação verbal é a mais utilizada por elas, apesar de reconhecerem a existência e o uso dos materiais impressos. Identificam que a linguagem verbal adotada deve contemplar a realidade das pessoas, ou seja, deve ser clara sem a adoção de termos técnicos para melhor compreensão. Além disso, citam a abordagem empática como uma maneira de acolher a criança/adolescente e familiar/cuidador.

É verbal, a gente conversa. (E5)

Eu acho que é verbal. [...] a comunicação oral é muito importante, 90% do nosso trabalho. (E2)

Verbal. Existem os folderzinhos, que são fornecidos na hora da internação, mas principalmente verbal. (E1)

Abordagem mais verbal. Todos eles têm os panfletinhos mostrando, mas eu vejo que [...], independente disso, a gente conversa mais. Mostra a área física, a rotina, a equipe que funciona junto com eles, as disponibilidades, tudo isso. (E8)

A minha abordagem, eu falo um português bem claro, eu não uso termo técnico com paciente porque [...] se tu não falar uma coisa que eles entendam, eles não fazem porque eles não entendem. Conversando com eles, tu vê que palavras eles usam, então eu falo bem claramente. (E11)

Eu converso. Eu gosto muito de conversar, então eu procuro me colocar no lugar daquela pessoa que está chegando, então aquelas orientações que eu gostaria de ter se eu estivesse naquele momento, naquele lugar. Então, eu procuro ser bem parceira, que eu acho isso importante, essa parceria. E dizer: “Eu já estou aqui há tanto tempo, tu não é a primeira, tu não vai ser a última, infelizmente, então tenha calma. Aqui são 25 pacientes lutando, todos com o mesmo problema, a doença, e todos querendo sair [...]. Então, tu não está sozinha [...]”. Eu procuro sempre abordar dessa forma para deixar a pessoa mais tranquila. A pessoa sentir que aqui é uma família. E eu acho que essa conversa ajuda. (E10)

O desenvolvimento do processo de educação em saúde no contexto estudado ocorre por meio da linguagem verbal entre as participantes, crianças/adolescentes e familiares/cuidadores. A maioria das participantes aponta a comunicação verbal como a principal maneira de desenvolver e construir os conhecimentos em saúde, mesmo reconhecendo que a instituição disponibiliza outros recursos como os materiais impressos (folders e manuais). Pode-se inferir que isso ocorre pelo fato da enfermagem ser uma profissão da área das ciências humanas e a comunicação por meio da linguagem verbal constituir-se em uma atividade exclusiva dos seres humanos.

Em estudo realizado com enfermeiros que assistem a criança em tratamento e acompanhamento hospitalar e que teve como objetivo identificar a forma de comunicação do enfermeiro com a criança constatou-se que a comunicação é um fenômeno indissociável do cuidado de enfermagem e constitui-se em linguagem falada, linguagem corporal e atitude profissional. A linguagem falada, ou seja, a comunicação verbal do enfermeiro com a criança caracteriza-se como uma maneira facilitadora de comunicação sendo possível, por meio dela, valorizar o estado de saúde da criança, o tratamento clínico e a individualidade do ser que vivencia o processo saúde/doença (MARTINEZ; TOCANTIS; SOUZA, 2013).

No entanto, essa linguagem falada precisa ser desenvolvida com as crianças/adolescentes com câncer e familiares/cuidadores de maneira clara e objetiva. Conversar com os atores envolvidos na vivência do processo saúde/doença utilizando termos técnicos da área da saúde sem considerar a compreensão dos envolvidos constitui-se em uma maneira inadequada de construir o processo de educação. Dessa maneira, torna-se mais difícil a compreensão das orientações e isso pode ocasionar o desenvolvimento de um autocuidado e cuidado ineficientes à saúde, não por falta de zelo das crianças/adolescentes e familiares/cuidadores e sim por falta de compreensão referente às rotinas hospitalares e aos cuidados de enfermagem necessários durante o processo de vivência do câncer infanto-juvenil.

Cuidar de crianças/adolescentes com câncer exige dos profissionais de saúde diversas habilidades que vão além das técnicas-assistenciais. Em estudo que teve como objetivo conhecer as percepções e sentimentos de enfermeiros de um hospital oncológico evidenciou-se que esses profissionais realizam um “movimento de colocar-se no lugar do outro” (SALIMENA et al., 2013) que pode-se definir como empatia. A prática desse movimento, no cuidado de crianças/adolescentes com câncer, possibilita a identificação de suas necessidades

e contribui para a elaboração de um plano de cuidados que favoreça a sua individualidade (LIMA; SANTOS, 2015).

Ao pensar no processo de educação em saúde com foco na valorização da individualidade de cada criança que vivencia o câncer, pode-se constatar que existem recursos diferenciados para as ações educativas. Quanto aos recursos disponíveis, no cenário deste estudo, as participantes relatam que, além da comunicação verbal, utilizam os materiais impressos confeccionados pela instituição, como folders e manuais. Também observam quando os familiares/cuidadores não são alfabetizados e auxiliam na leitura, além de reforçar as orientações do processo de educação em saúde quando as pessoas possuem dificuldades de compreensão.

Eu procuro passar as informações através de um trabalho que já está instituído que são os folhetos, os manuais, bem feitos, ilustrativos, que eu acho que são importantes para as crianças terem um entendimento. Fica mais fácil, tem figurinhas. (E10)

Hoje em dia a gente não usa um papel com as orientações escritas, embora a gente tenha o folder. Muitas vezes, a gente senta do lado da mãe e repassa as orientações, até para gente não perder nada e pra mãe ter um reforço. (E4)

A gente trabalha com folders explicativos, alguns com desenhinhos. Tenta descobrir se a família sabe ler porque nem sempre elas sabem ler. Às vezes, a gente entrega os folders, eles ficam com vergonha. Daí, até pelo jeitinho que pegam os folders, [...] a gente oferece ajuda pra fazer a leitura, mas igual é feito oral. (E3)

Eu leio (folder), item por item junto com a mãe [...] para a mãe fixar. [...] é importante ela ler o item e ali a gente explica detalhadamente o que quer dizer aquela rotina. A gente fornece os folhetos [...] e pede para quando a criança estiver dormindo eles fazerem a leitura pra irem gravando e eu passo nos dias de AD (Ação Diferenciada) e faço esse reforço de orientação das famílias [...]. Às vezes, a gente tem muito pai analfabeto, que não sabe ler, então a gente tem que ajudar essas pessoas com orientação e muita paciência. (E5)

Visando contribuir à prática do cuidado de enfermagem, a produção e validação de materiais informativos tem sido tema frequente de trabalhos científicos (OLIVEIRA, 2015; BOCACCIO, 2013; SALLES; CASTRO, 2010). Frente a isso, o uso desses materiais com o objetivo de promover o cuidado à saúde tem sido cada vez mais frequente nas instituições hospitalares, pois auxiliam e contribuem para o aprendizado do paciente adulto e pediátrico e familiares/cuidadores.

Considera-se o uso desses materiais como uma ferramenta importante para a compreensão das crianças/adolescentes com câncer e famílias sobre as questões de saúde. Além disso, seu uso propicia a interação com os profissionais de saúde, por meio da

exposição de dúvidas e sentimentos tornando possível abandonar o papel de sujeitos passivos (SALLES; CASTRO, 2010).

Neste cenário de pesquisa, a utilização dos materiais impressos, como folders e manuais, constitui-se em uma estratégia de desenvolvimento do processo de educação em saúde e as participantes os utilizam como apoio das orientações verbais e não em substituição delas. Essa constatação vai ao encontro da literatura, pois em estudo sobre a validação de material informativo, as autoras destacam a utilização desses materiais em complementação às orientações verbais, reforço e estímulo dialógico (SALLES; CASTRO, 2010).

Com base nos depoimentos das participantes, pode-se constatar que os folders e manuais são recursos para o desenvolvimento do processo de educação em saúde. Entretanto, existem familiares/cuidadores que não tiveram acesso à educação formal e por isso não são alfabetizados, mas que também precisam de orientações para o cuidado da criança/adolescente. Saber identificar e compreender as necessidades dessas pessoas exige do profissional enfermeiro atenção, empenho e dedicação no momento do processo educativo.

Conhecer as pessoas para direcionar as práticas educativas por meio da escuta, do diálogo e da interação no processo de cuidar/educar constitui-se em uma maneira holística de enxergar o ser humano (CHAGAS; et al, 2009). Lançar mão de uma abordagem diferenciada durante o processo de educação em saúde no contexto hospitalar aos familiares/cuidadores que não sabem ler propicia à família um cuidado personalizado e humanizado.

Outro recurso que as participantes utilizam para desenvolver o processo de educação em saúde com as crianças/adolescentes e familiares/cuidadores são os recursos visuais, como a confecção de esquemas e mapas para a utilização de medicamentos no domicílio. Além disso, as participantes também citam a utilização dos recursos lúdicos nas atividades de educação em saúde no contexto hospitalar, por meio do uso de materiais, como os cateteres, a boneca e o dinossauro.

Às vezes, para medicação tem que fazer um esqueminha, mostrar ali os comprimidinhos, depende da necessidade daquele cuidador. [...] enfim, tentar associar um pouco a coisa visual. (E4)

A farmacêutica ajuda bastante a gente, em relação à orientação das medicações. [...] e o bacana é que, junto com a residente, faz mapinhas quando o familiar tem dificuldade de leitura ou visual, ela faz os desenhos. Então, ajuda nesse processo. (E7)

A partir do relato das participantes, pode-se constatar que a enfermagem e a farmácia trabalham em uma perspectiva integrada quanto às orientações sobre a utilização de

medicamentos no domicílio. Elas utilizam recursos didáticos diferenciados e personalizados, como a confecção de esquemas e mapas com os horários e quantidades adequadas de cada medicamento, conforme a necessidade de compreensão do familiar/cuidador.

A utilização de planilhas e “caixinhas” personalizadas contendo as informações dos medicamentos tem sido citada em outros estudos da área da saúde. Esta estratégia tem como objetivo facilitar a compreensão do esquema posológico pelo paciente e/ou familiar/cuidador visando o uso adequado das medicações no domicílio (BARBOSA; POLITA; NONINO, 2008; MARQUES; ROMANO-LIEBER, 2014).

Quanto à utilização dos recursos lúdicos no processo de educação em saúde, as participantes relatam que:

Para escolher um cateter, a gente usa materiais [...]. Um PICC (Cateter Central de Inserção Periférica), a gente tem que fazer uma orientação extensa do cateter, comparar os tipos de cateter. [...] às vezes, tu tens que levar em outro paciente, usar o recurso visual, mostrar [...]. A gente tem os cateteres, [...] um tipo de cada, [...] para fazer orientação. Mostrar um Hickmann, um Portocath, como é que funciona, como é que vai ficar. (E4)

A gente vai mostrando como funciona [...] diferentes tipos de cateter [...]. Tem a boneca, a “Vincristina” (nome da boneca) que a gente mostra o cateter. [...] a boneca tem o cateter, já teve sonda para a gente mostrar como é que funciona, como é que fica, eles tocam, pegam na mão. Então, essas coisas de tornar um pouco mais lúdico. (E7)

O brincar constitui-se como uma atividade indispensável para a criança, pois contribui de maneira significativa para o desenvolvimento infantil. No espaço hospitalar, a promoção de atividades lúdicas contribui para o relaxamento da criança (DIAS et al., 2013) e por isso necessita de incentivo por parte dos profissionais de saúde que atuam no cuidado desta população.

O lúdico no cuidado de enfermagem facilita a interação paciente-profissional e promove o processo de socialização e comunicação (BEUTLER; ALVIM, 2010). Ao pensar no cuidado à criança/adolescente com câncer, a utilização do lúdico nas atividades de educação em saúde no contexto hospitalar torna-se uma estratégia interessante por facilitar o processo de comunicação entre enfermeira, criança/adolescente e familiar/cuidador.

Verifica-se pelos depoimentos das participantes que, no contexto pesquisado, as atividades lúdicas compõem o processo de educação em saúde. Pode-se inferir que o uso de materiais e brinquedos nas experiências educativas constitui-se em outra estratégia para facilitar a compreensão das crianças/adolescentes e familiares/cuidadores sobre os procedimentos necessários ao tratamento do câncer infantojuvenil.

Em estudo realizado com familiares de crianças com câncer sobre a importância das orientações em relação à quimioterapia, as autoras sugerem que os enfermeiros se instrumentalizem para o cuidado da criança/adolescente. Além de recomendarem que os enfermeiros desenvolvam estratégias como brincadeiras, jogos e desenhos que sejam adequados para o entendimento da criança (SILVA, et al, 2015).

Constata-se que as enfermeiras, participantes desta pesquisa, confeccionaram uma boneca com um cateter para que pudesse ser utilizada como um recurso lúdico nas atividades de educação em saúde. Além disso, relatam que o dinossauro presente na entrada da recreação da unidade já realizou quimioterapia com o intuito de aproximar o lúdico à realidade vivida pelas crianças, conforme discurso abaixo.

Teve um tempo que eu fiz uma bonequinha para eles verem porque não entendiam muito bem como é que ficava (cateter). [...] Uma vez, o dino fez quimio. A gente botou um sorinho nele, um suporte e a gente botou com tinta têmpera e ele fez quimio. Tinha uns pequenos que adoravam aquela função do dino. O dino tinha um portocath, um curativo. Então é mais na brincadeira, eles cuidavam, aquilo tudo era legal. (E4)

Imagem 1 – Boneca com cateter



Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Imagem 2 – Dinossauro



Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Em relação à confecção e disponibilidade dos recursos lúdicos específicos e adequados, como a boneca com cateter, para o desenvolvimento do processo de educação em saúde, a enfermeira 4 afirma que:

É tudo muito informal, é tudo muito na curiosidade, na criatividade, na brincadeira. [...] Tu tens que usar a criatividade. Tu estás ali com aquele problema de mostrar. Tu tens que se fazer entender e não sabe como. Aí, se cria! Mas não existem recursos preestabelecidos, [...] A gente vai inventando conforme a necessidade, [...] mas seria legal, ter várias coisas. (E4)

Identifica-se que a participante reconhece a necessidade de ter outros brinquedos que pudessem ser utilizados no processo de educação em saúde, porém a instituição não possui materiais específicos para essa finalidade. O uso da criatividade na confecção dos brinquedos e implantação dessa prática na Unidade de Oncologia Pediátrica caracteriza o cuidado diferenciado prestado pela enfermeira às crianças/adolescentes e familiares/cuidadores.

O trabalho de educação em saúde surge como um instrumento que confere ao cuidado características de atividade crítica e criativa. O pensamento criativo permite ao profissional transcender e ir além, ou seja, buscar novas possibilidades (CHAGAS et al., 2009), porém a instituição também precisa mobilizar esforços e oferecer condições de trabalho adequadas para a implantação de novas estratégias de educação em saúde.

A instituição possui alguns Programas implementados como o Programa de Prevenção de Quedas, o Programa de Controle da Dor, o Programa de Apoio à Família, entre outros. As participantes citam esses programas institucionais como uma estratégia que auxilia no desenvolvimento do processo de educação em saúde.

Com relação aos programas que o hospital tem, esse Programa de Prevenção de Quedas, grades levantadas nos berços, a cama bem baixa. [...] quando eu faço a visita para os pacientes, [...] se a gente vê que a cama está alta a gente explica. [...] a gente tem crianças que são amputadas, então isso é bem importante. Existe um Programa também de dor. Existe uma escala de dor, os maiorzinhos de zero à 10, sendo que zero é sem dor e 10 é uma dor insuportável. Porque a dor é subjetiva. E cada um sente a sua e a gente tem que medicar. (E1)

A segurança do paciente hospitalizado tem sido amplamente discutida com o objetivo de qualificar a assistência (COSTA et al, 2011). Reduzir os riscos de lesões decorrentes de quedas integra uma das Metas Internacionais de Segurança do Paciente (FRANCISCATTO et al, 2011) e o Programa de Prevenção de Quedas foi implementado na instituição com esse objetivo. Pode-se inferir que a existência dos programas institucionais facilita o desenvolvimento do processo de educação em saúde relacionado às orientações de cuidado específicas referente à prevenção de quedas e controle da dor.

Quanto ao Programa de Controle da Dor, no ano de 2008, a instituição promoveu uma atividade de sensibilização com os profissionais do Serviço de Enfermagem Pediátrica objetivando a implementação da avaliação da dor como quinto sinal vital. Desde então, os

profissionais da instituição avaliam de maneira sistemática e registram as ações de cuidado e manejo da dor com o objetivo de atender aos pressupostos de humanização da assistência (FLORES et al, 2008) e respeitar os direitos das crianças/adolescentes hospitalizados.

A Resolução nº 41 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) determina os Direitos da Criança e Adolescente Hospitalizados e aborda que a criança/adolescente tem direito de não sentir dor, quando existirem meios para evitá-la (BRASIL, 1995). A criança com câncer está vulnerável a sentir dores, que podem ser decorrentes tanto da doença quanto do tratamento, porém a Enfermagem possui capacidade de realizar a avaliação da dor e minimizá-la, quando possível (DIEFENBACH; MOTTA, 2012).

Além das atividades de educação em saúde referente aos programas citados acima – prevenção de quedas e controle da dor –, realizadas por todas as enfermeiras da Unidade de Oncologia Pediátrica, a instituição também possui o Programa de Apoio à Família (PAF) desenvolvido na unidade por duas enfermeiras, em dois dias da semana, no contraturno de trabalho, por meio de uma atividade denominada Ação Diferenciada.

Fora os folderzinhos, fora a parte oral, tem a (nome da enfermeira) que é do PAF (Programa de Apoio a Família) que ela acaba fazendo as orientações beira de leito. (E3)

Eu e a (nome da enfermeira) fazemos esse trabalho com as famílias (Programa de Apoio a Família), a gente divide um pouquinho. A (nome da enfermeira) faz o acompanhamento desses pacientes mais novos, ou os que têm algumas dificuldades. Eu trabalho com Cuidados Paliativos e pacientes novos também ou uma situação familiar que tenha que interferir, a gente acaba trabalhando isso na AD (Ação Diferenciada). (E7)

O Programa de Apoio à Família eu reforço o que foi falado na primeira internação e sigo fazendo as visitas de reforço com as famílias e explicando sobre as quimioterapias, sobre os efeitos da quimio, explicando sobre o que é a mucosite [...]. Quando o paciente vai com insulina para a casa, eu oriento. Tem um manual, explicando passo a passo o que é a medicação, local de conservação, quais insulinas que existem. Quando vai com sonda, a gente fornece o manual sobre os cuidados com a sonda em casa, a sonda nasoentérica e vesical, que às vezes eles têm que ir com a intermitente que [...] a gente orienta as mães a sondarem em casa. E quando vai com filgrastima, citarabina, etoposideo, que são quimio, a gente sempre faz uma orientação e dá um folder junto para fixar as orientações que foram dadas verbalmente. Isso eu faço em conjunto com a farmacêutica [...], essas orientações sobre as medicações que vão para a casa com os pacientes. (E5)

Constata-se nas falas das participantes que o processo de educação em saúde também é desenvolvido nas ações do PAF por meio do reforço verbal das orientações da primeira internação e dos cuidados específicos que demandam as crianças/adolescentes com câncer hospitalizados. Além disso, são realizadas orientações de maneira multidisciplinar e com a utilização de materiais impressos em relação aos cuidados domiciliares da

criança/adolescente. As questões referentes aos Cuidados Paliativos também são contempladas nas atividades do PAF e visam contemplar as necessidades dos familiares/cuidadores.

O PAF foi criado com o objetivo de sistematizar algumas práticas desenvolvidas pelo Serviço de Enfermagem Pediátrica da instituição em caráter interdisciplinar e que foram pioneiras no contexto da hospitalização pediátrica. No cuidado prestado aos familiares/cuidadores de crianças/adolescentes com câncer, o atendimento do PAF congrega três momentos existenciais peculiares destas famílias, sendo eles a vivência da primeira internação da criança/adolescente por doença oncológica, a vivência da família de crianças/adolescentes submetidos ao Transplante de Medula Óssea e a vivência da terminalidade do filho (HCPA, 2015).

O desenvolvimento destes programas institucionais constitui-se em ações que fortalecem o Processo de Educação em Saúde vivenciado entre a criança/adolescente, o familiar/cuidador e os profissionais de saúde no ambiente hospitalar. Essas ações são realizadas por meio da Educação Libertadora em que o enfermeiro na posição de educador e a criança/adolescente com câncer e familiar/cuidador na posição de educando superam os esquemas verticais característicos da Educação Bancária, conforme a fala abaixo:

A medida que eles (familiares) vão se informando dentro do tratamento eles nos ajudam muito porque esse paciente que volta para casa, quando eles vêm novamente internar eles nos trazem uma bagagem de informações que é muito importante no tratamento. (E8)

Verifica-se nesta situação que ocorre uma relação de educador-educando com educador-educando, ou seja, o educador não é mais o que apenas educa, mas o que também é educado pelo educando. “Já agora ninguém educa ninguém, como tampouco ninguém se educa a si mesmo: os homens se educam em comunhão, mediatizados pelo mundo” (FREIRE, 2015b, p. 96).

Em relação ao Grupo de Pais que existia na Unidade de Oncologia Pediátrica, mas no momento não está em funcionamento, as participantes relatam como eram realizados os encontros e os benefícios que proporcionavam aos familiares/cuidadores.

Já teve o Grupo de Pais na unidade. Era de noite. A gente convidava os pais, [...] que quisessem participar, se reunia ao redor de uma mesa e conversava, pedia sobre o que eles queriam conversar.

Eu não sei por que se perdeu isso. [...] de noite é complicado, se está muito agitada a unidade, fica difícil porque tu tens que fazer no início da noite, mas era bem legal. (E1)

Grupo de pais que está faltando aqui no 3º Leste e que eu acho que a gente vai ter que formar, [...] tem que dar andamento para ajudar eles. [...] eu como agora sou do Grupo da Família, eu quero ver, junto com a (nome da enfermeira) se a gente retoma o Grupo de Pais, porque [...] era bem produtivo. As mães gostavam bastante desses encontros [...]. Na época que tinha elas relatavam que era muito bom compartilhar as emoções, os sentimentos, as raivas. [...] trazer eles para o grande grupo, para eles entenderem que não estão sozinhos, que tem todo um grupo de apoio para ajudar eles porque tem uma equipe multidisciplinar. [...] já teve na noite (Grupo de Pais), que se observou que era mais produtivo [...] porque de dia eles saem muito, eles têm muitos exames para fazer, eles têm CCA (Centro Cirúrgico Ambulatorial) e a noite eles dormem e os pais e as mães podem vir mais tranquilos. (E5)

Quanto à realização do Grupo de Pais como estratégia de cuidado e educação em saúde, observa-se que as participantes identificam a necessidade de retomar as atividades, por obterem uma avaliação positiva dos familiares/cuidadores. Considera-se a realização de grupos como uma estratégia eficaz para o desenvolvimento de trabalhos educativos, tornando-se possível promover saúde a baixos custos (SIMÕES; STIPP, 2006) no ambiente hospitalar.

Para isso, os profissionais precisam dar atenção aos aspectos da realidade que influenciam na compreensão do problema de saúde. Diante disso, as atividades de grupo são importantes para facilitar a compreensão do processo saúde/doença dos envolvidos, além de proporcionar às pessoas um espaço de escuta de suas necessidades. Essa escuta constitui-se como uma premissa essencial das atividades de educação em saúde (BRASIL, 2007).

Além disso, as práticas educativas também possuem a tarefa de propiciar condições para que os envolvidos possam se assumir como seres capazes de transformar suas realidades. A experiência de assumir-se ocorre por meio das relações de uns com os outros (FREIRE, 2015a) e neste caso específico, essas relações podem ser estabelecidas nas atividades de grupo entre familiares/cuidadores de crianças/adolescentes com câncer e profissionais de saúde.

Nesse sentido, vislumbra-se a retomada da realização do Grupo de Pais como uma estratégia de cuidado interessante para auxiliar os familiares/cuidadores a superar os problemas advindos da descoberta do diagnóstico do câncer infantojuvenil. Além disso, a realização dos grupos pode se constituir como um espaço de mútua colaboração e compartilhamento de saberes entre familiares/cuidadores e profissionais de saúde.

Apesar da existência do PAF, o cuidado à família não se limita às atividades específicas das duas enfermeiras integrantes do programa. A partir do relato de outras participantes, pode-se observar que o cuidado de enfermagem se estende ao familiar/cuidador

e perpassa as orientações de normas, rotinas e cuidados em relação ao tratamento do câncer indo mais além, ou seja, na possibilidade de aprendizado.

Quando elas (mães) chegam muito desesperadas, muito chorosas e perdidas, a gente diz pra elas: “Isso vai passar e quando tu souber [...] o diagnóstico, o tratamento, [...] tu vai te acalmar e as coisas vão fluir diferente [...] porque tu vai organizar os teu pensamentos”. (E4)

Muitas vezes tu pega as mães durante a noite chorando, depois que a criança dormiu. Nada do que uma boa conversa não acalme eles. [...] a minha experiência diz que, às vezes, os pais estão agitados, estão ansiosos, [...] e basta tu ir lá um pouquinho, sentar e conversar, pronto! Tudo se acalma! Tudo se ajeita! [...] não é só a rotina, [...] de explicar como funciona a cama, a pia, o banheiro, como é que o paciente tem que sair, se é de máscara ou sem, mas o nosso trabalho vai bem além porque é a gente que está aqui na beira do leito. (E1)

O cuidado de enfermagem requer do profissional o desenvolvimento de habilidades como saber escutar, falar e perceber as necessidades do paciente (SALIMENA et al, 2013). As participantes compreendem que o estabelecimento do diálogo constitui-se em uma maneira eficiente de acalmar as famílias nos momentos de crise, dor e choro.

A enfermagem, em virtude de suas características de trabalho, configura-se como a única categoria profissional que está presente durante as 24 horas do dia junto ao paciente hospitalizado (WALDOW, 2007). Frente a isso, pode-se inferir que a aproximação dos profissionais com a criança/adolescente e familiares/cuidadores constitui-se em uma oportunidade de conhecer suas necessidades.

O cuidado e a educação são interdependentes e quando o enfermeiro exerce o cuidado, educa e aprende ao mesmo tempo. Neste processo, a comunicação e a interação são elementos importantes para o compartilhamento de experiências (CHAGAS et al, 2009).

O processo de educação em saúde no cuidado hospitalar constitui-se em uma experiência educativa vivenciada e compartilhada entre crianças/adolescentes com câncer, familiares/cuidadores e profissionais de saúde por meio do diálogo. No entanto, essa experiência educativa deve ser um exercício constante para a produção e o desenvolvimento da autonomia de educadores e educandos (FREIRE, 2015a).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A descoberta do câncer infanto-juvenil provoca diversas mudanças na vida cotidiana de crianças/adolescentes e familiares/cuidadores. As frequentes hospitalizações para realização do tratamento passam a fazer parte da rotina da família exigindo que elas aprendam um novo estilo de viver. O mundo do hospital é permeado de normas, rotinas e cuidados que são necessários para o tratamento da criança/adolescente com câncer. Entretanto, esses cuidados, geralmente, diferem daqueles que eram realizados no domicílio anterior à descoberta do câncer. Em virtude disso, as crianças/adolescentes e familiares/cuidadores precisam aprender uma nova maneira de cuidar da saúde visando contribuir para o sucesso do tratamento.

O processo de educação em saúde constitui-se em uma estratégia de ensino/aprendizagem para que as crianças/adolescentes e familiares/cuidadores possam construir o conhecimento acerca dos cuidados à saúde que são exigidos em função do tratamento do câncer. Este estudo teve como objetivo conhecer o processo de educação em saúde sobre o cuidado à criança/adolescente com câncer e familiar/cuidador na unidade de internação oncológica pediátrica sob a perspectiva da enfermeira, embora a equipe multiprofissional também participe deste processo.

Por meio da observação participante e entrevistas semiestruturadas realizadas com as enfermeiras pode-se aproximar das experiências educativas desenvolvidas por elas com a criança/adolescente que vivencia o câncer e o familiar/cuidador. A partir dos resultados desta pesquisa emergiram os seguintes temas: “processo de educação em saúde no ambiente hospitalar” e “educação em saúde e cuidado: abordagens e estratégias”.

Em relação ao tema “Processo de educação em saúde no ambiente hospitalar”, as participantes definiram a educação em saúde como um processo complexo e que está associado ao conhecimento sobre o processo saúde/doença. Além disso, disseram que o desenvolvimento do processo de educação em saúde ocorre desde a admissão hospitalar do paciente, sendo contínua e reforçada em todos os momentos da hospitalização. Também citaram a importância de todos os membros da equipe multiprofissional realizarem as atividades de educação em saúde.

Quanto ao momento adequado e quantidade de informações que devem constar nas atividades de educação em saúde, ocorreram algumas divergências entre as participantes.

Pode-se constatar que isso ocorreu pelo fato da instituição hospitalar ter uma rotina de orientações para o início da primeira hospitalização e algumas participantes compreenderem que esse momento não seria o mais adequado para iniciar o processo de educação em saúde em virtude do abalo que a descoberta do câncer infanto-juvenil causa a vida da criança/adolescente e familiar/cuidador. As participantes também associaram o processo de educação em saúde às informações sobre o funcionamento da Unidade de Oncologia Pediátrica relacionado às normas e rotinas. Além disso, disseram que os cuidados à saúde referentes ao tratamento também integram o processo de educação em saúde no ambiente hospitalar.

Em relação ao tema “Educação em saúde e cuidado: abordagens e estratégias/recursos”, as participantes afirmaram que a abordagem se diferencia dependendo do profissional e do nível de compreensão da criança/adolescente e familiar/cuidador. Além disso, as participantes citaram os tipos de abordagem que utilizam para o desenvolvimento do processo de educação, sendo eles a linguagem verbal, a utilização de materiais impressos (folders e manuais), a utilização de recursos lúdicos (boneca e dinossauro) e os programas institucionais (Programa de Prevenção de Quedas, Programa de Controle da Dor e Programa de Apoio à Família).

Quanto à linguagem verbal, as participantes afirmam que deve contemplar a realidade das pessoas, ou seja, deve ser clara sem a adoção de termos técnicos para melhor compreensão das crianças/adolescentes e familiares/cuidadores. Em relação à utilização dos materiais impressos, as participantes afirmam que auxiliam as famílias na leitura quando elas não são alfabetizadas. Quanto aos recursos lúdicos, as participantes afirmam que a boneca com cateter foi uma criação das próprias enfermeiras visando facilitar a compreensão da criança/adolescente e familiar/cuidador sobre o uso dos cateteres para o tratamento do câncer infanto-juvenil. Quanto aos programas institucionais, as participantes os reconhecem como estratégias de educação em saúde no ambiente hospitalar.

Pensar no processo de educação em saúde no ambiente hospitalar nos remete à reflexão sobre questões que, por vezes, são difíceis da criança/adolescente e família/cuidador enfrentar, como as normas e rotinas de uma Unidade de Oncologia Pediátrica e os cuidados à saúde que o tratamento do câncer exige. Destaca-se que o processo de educação em saúde no contexto hospitalar tem sido desenvolvido pela enfermagem como estratégia para que ocorra

o enfrentamento da doença e aceitação do tratamento por parte das crianças/adolescentes e familiares/cuidadores.

Constata-se que o desenvolvimento do processo de educação em saúde no ambiente hospitalar transita entre a utilização dos dois Modelos de Educação descritos por Paulo Freire como educação bancária e educação libertadora dependendo do momento que as crianças/adolescentes e familiares/cuidadores vivenciam na internação hospitalar. Identifica-se que no momento inicial da primeira hospitalização, as enfermeiras utilizam a Educação Bancária com o objetivo de informar às crianças/adolescentes e familiares/cuidadores as normas e rotinas da unidade visando à promoção de um ambiente seguro. Após o momento inicial, ou seja, no decorrer da hospitalização, as enfermeiras utilizam a Educação Libertadora para construir junto com a criança/adolescente e familiar/cuidador os conhecimentos referentes aos cuidados à saúde com o objetivo de manter a qualidade de vida dos envolvidos.

Visualiza-se a educação em saúde no ambiente hospitalar, a partir deste estudo, como uma prática de cuidado à saúde desenvolvida pelas enfermeiras de forma contínua e sistemática às crianças/adolescentes que vivenciam o câncer e seus familiares/cuidadores. Essa prática de cuidado, por vezes, no fazer cotidiano não é identificada como tal, entretanto está presente e precisa ser considerada e valorizada como uma atividade da enfermeira no âmbito hospitalar. Destaca-se, ainda, como contribuição do estudo a visibilidade ao saber e fazer da enfermeira no âmbito da educação em saúde no cenário hospitalar.

7 RECOMENDAÇÕES

Assistência

- Promover espaços de escuta para o compartilhamento de saberes de familiares/cuidadores de crianças/adolescentes com câncer, por meio da retomada do Grupo de Pais que já existia na instituição;
- Implementar o uso do Brinquedo Terapêutico Instrucional de maneira sistematizada para desenvolver o processo de educação em saúde, por meio do lúdico, com a criança com câncer e familiares/cuidadores;
- Instrumentalizar a equipe de saúde para que os profissionais possam desenvolver as atividades lúdicas educativas em saúde com as crianças/adolescentes e familiares/cuidadores, promovendo assim um espaço de criatividade.

Ensino

- Promover estudos teóricos sobre os Modelos de Educação que possam ser utilizados no desenvolvimento do processo de educação em saúde;
- Promover espaços de discussão com os acadêmicos de graduação sobre o desenvolvimento do processo de educação em saúde no contexto hospitalar.

Pesquisa

- Realizar novas pesquisas que compreendam o processo de Educação em Saúde na visão das crianças/adolescentes com câncer e familiares/cuidadores.

REFERÊNCIAS

BARBOSA, Tânia Cristina Freitas; POLITA, Naiara Barros; NONINO, Eleine Aparecida P. Martins. Estudo de caso: uso de estratégias de educação em saúde visando facilitar a identificação de medicamentos para um paciente idoso, analfabeto, hipertenso e diabético. **UNOPAR Científica**, Londrina, v. 10, n. 1, p. 59-63, abr. 2008.

BEUTLER, Margrid; ALVIM, Neide Aparecida Titonelli. Expressões lúdicas no cuidado hospitalar sob a ótica de enfermeiras. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 567-574, 2010.

BOCACCIO, Lissandra de Oliveira. **Estimulação da criança de zero a três anos**: manual de orientação para pais e cuidadores. 2013. 41 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 17 maio 2013. Seção 1, p. 129-132.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Glossário temático: gestão do trabalho e da educação na saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Caderno de atenção popular e saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2439, de 8 de dezembro de 2005. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 9 dez. 2005a. Seção 1, p. 80-81.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 dez. 2005b. Seção 1, p. 74.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **As cartas da promoção da saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

_____. Ministério da Justiça. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, v. 133, 17 out. 1995. Seção I, p. 16319-16320.

CAVICCHIOLI, Aline Cristiane; MENOSSI, Maria José; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 15, n. 5, set./out. 2007.

CHAGAS, Natália Rocha et al. Cuidado crítico e criativo: contribuições da educação conscientizadora de Paulo Freire para a enfermagem. **Ciencia y enfermería**, v. 15, no. 2, p. 35-40, 2009.

CICOGNA, Elizelaine de Chico; NASCIMENTO, Lucila Castanheira; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 18, n. 5, p. 1-9, set./out. 2010.

COSTA, Samara Greice Röpke Faria da et al. Caracterização das quedas do leito sofridas por pacientes internados em um hospital universitário. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 32, n. 4, p. 676-681, dez. 2011.

CRUZ, Elaine Freire et al. Orientações de enfermagem junto à criança em tratamento quimioterápico antineoplásico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 16, n. 2, p. 378-385, abr./jun. 2014.

DIAS, Jucielma de Jesus et al. A experiência de crianças com câncer no processo de hospitalização e no brincar. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 17, n. 3, p. 608-613, jul./set. 2013.

DIEFENBACH, Grassele Denardini Facin; MOTTA, Maria da Graça Corso da. O cuidar em enfermagem: família e criança com dor oncológica. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 17, n. 3, p. 458-463, jul./set. 2012.

FALKENBERG, Mirian Benites et al. Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 847-852, 2014.

FIGUEIRA, Aline Belletti et al. Visão do enfermeiro frente à prática da educação em saúde no ambiente hospitalar. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 18, n. 2, p. 310-316, 2013.

FIGUEIREDO, Maria Fernanda Santos; RODRIGUES-NETO, João Felício; LEITE, Maísa Tavares Souza. Modelos aplicados às atividades de educação em saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 1, p. 117-121, jan./fev. 2010.

FLORES, Giovana Ely et al. Sensibilização para implantação da avaliação da dor como 5º sinal vital no serviço de enfermagem pediátrica do Hospital de Clínicas. **Revista HCPA**, Porto Alegre, v. 28, p. 117, 2008.

FRANCISCATTO, Luisa et al. Metas internacionais de segurança do paciente em hospital universitário. **Revista HCPA**, Porto Alegre, v. 31, n. 4, p. 482-486, 2011.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. 50. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2015a.

_____. **Pedagogia do oprimido**. 59. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2015b.

GÓES, Fernanda Garcia Bezerra; CABRAL, Ivone Evangelista. Crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidado. **Revista de Pesquisa: cuidado é fundamental online**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p. 889-901, abr./jun. 2010.

_____; CAVA, Angela Maria La. A concepção de educação em saúde do enfermeiro no cuidado à criança hospitalizada. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 4, p. 932-941, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a18.htm>>. Acesso em: 12 maio 2015.

GOMES, Isabelle Pimentel et al. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 671-679, jul./set. 2013.

GOZZO, Thais de Oliveira et al. Conhecimento da equipe de enfermagem acerca de eventos adversos do tratamento quimioterápico. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 14, n. 2, p. 1058-1066, abr./jun. 2015.

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE. **Serviço de enfermagem pediátrica: atividades assistenciais**. Porto Alegre: HCPA, 2015. Disponível em: <<http://www.hcpa.ufrgs.br/content/view/437/655/>>. Acesso em: 07 maio 2015.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Câncer infantil: tratamento**. Rio de Janeiro: INCA, 2015. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/>>. Acesso em: 18 mar. 2015.

_____. **Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

_____. **Particularidades do câncer infantil**. Rio de Janeiro: INCA, [2013].

ISSI, Helena Becker. **O mundo vivido da enfermagem pediátrica: trajetória de cuidado**. 2015. 390 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

LIMA, Kálya Yasmine Nunes de; SANTOS, Viviane Euzébia Pereira. O lúdico como estratégia no cuidado à criança com câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 36, n. 2, p. 76-81, 2015.

MARCON, Sonia Silva; ELSÉN, Ingrid. Estudo qualitativo utilizando observação participante - análise de uma experiência. **Acta Scientiarum**, Maringá, v. 22, n. 2, p. 637-647, 2000.

MARQUES, Liette de Fátima Gouveia; ROMANO-LIEBER, Nicolina Silvana. Segurança do paciente no uso de medicamentos após a alta hospitalar: estudo exploratório. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 1431-1444, 2014.

MARTINEZ, Elena Araújo; TOCANTINS, Florence Romijn; SOUZA, Sônia Regina de. As especificidades da comunicação na assistência de enfermagem à criança. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 34, n. 1, p. 37-44, 2013.

MATOSO, Leonardo Magela Lopes; ROSÁRIO, Sâmara Sirdenia Duarte de. Efeito colateral da quimioterapia e o papel da enfermagem. **C&D** – revista eletrônica da Fainor, Vitória da Conquista, v. 7, n. 2, p. 42-57, jul./dez. 2014.

MENEZES, Catarina Nívea Bezerra et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Revista Mal-Estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. 7, n. 1, mar. 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151861482007000100011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 18 mar. 2015.

MINAYO, Maria Cecília da Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013.

MORAIS, Rita de Cássia Melão de; SOUZA, Tania Vignuda de; OLIVEIRA, Isabel Cristina dos Santos. A (in)satisfação dos acompanhantes acerca da sua condição de permanência na enfermaria pediátrica. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 401-408, jul./set. 2015.

NEVES, Eliane Tatsch; CABRAL, Ivone Evangelista. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 527-538, 2009.

OLIVEIRA, Tamires Gomes de. **Estatuto da criança e do adolescente: manual de orientação para crianças e seus familiares**. 2015. 38 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

OLIVEIRA, Dora Lúcia. A ‘nova’ saúde pública e a promoção da saúde via educação: entre a tradição e a inovação. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 13, n. 3, maio/jun. 2005.

PINAFO, Elisângela et al. Relações entre concepções e práticas de educação em saúde na visão de uma equipe de saúde da família. **Trab. educ. saúde**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, out. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462011000200003>. Acesso em: 20 set. 2013.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

RIGON, Angelita Gastaldo; NEVES, Eliane Tastch. Educação em saúde e a atuação de enfermagem no contexto de unidades de internação hospitalar: o que tem sido ou há para ser dito? **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 4, p. 812-817, out./dez. 2011.

SALCI, Maria Aparecida et al. Educação em saúde e suas perspectivas teóricas: algumas reflexões. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 1, p. 224-230, jan./mar. 2013.

SALIMENA, Anna Maria de Oliveira et al. O vivido dos enfermeiros no cuidado ao paciente oncológico. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 18, n. 1, p. 142-147, jan./mar. 2013.

SALLES, Patricia Sanches; CASTRO, Rosiani de Cássia Boamorte Ribeiro de. Validação de material informativo a pacientes em tratamento quimioterápico e aos seus familiares. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 44, n. 1, p. 182-189, mar. 2010. Disponível em: <<https://goo.gl/D6GUeu>>. Acesso em: 20 set. 2013.

SAMPIERI, Roberto Hernández; COLLADO, Carlos Fernández; LUCIO, María del Pilar Baptista. **Metodologia de Pesquisa**. 5. ed. Porto Alegre: Penso, 2013.

SANTOS, Leidiene Ferreira et al. Ser mãe de criança com câncer: uma investigação fenomenológica. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 626-631, out./dez. 2011.

SILVA, Letícia Nunes da et al. Orientações sobre quimioterapia junto à criança com câncer: método criativo sensível. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Rio de Janeiro, v. 14, p. 471-480, dez. 2015.

SILVA, Manuela Caroline da. **Criança com câncer: vivências de cuidado à saúde no hospital e no domicílio**. 2013. 62 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

SILVA, Maria Adelane Monteiro da et al. Promoção da saúde em ambientes hospitalares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 3, maio/jun. 2011.

SIMÕES, Fabiana Verdan; STIPP, Marlucci Andrade Conceição. Grupos na enfermagem: classificação, terminologias e formas de abordagem. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 139-144, abr. 2006.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA. **O câncer infantil**. São Paulo: SOBOPE, [2013].

SOUZA, Tania Vignuda de; OLIVEIRA, Isabel Cristina dos Santos. Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 551-559, jul./set. 2010.

SOUZA, Leilane Barbosa de et al. Práticas de educação em saúde no Brasil: a atuação da enfermagem. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 55-60, jan./mar. 2010.

TURATO, Egberto Ribeiro. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. Petrópolis: Vozes, 2003.

VALÉRIO, Paloma Nascimento et al. Informações valorizadas pelas mães/acompanhantes frente aos cuidados da criança hospitalizada. **Revista Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 20, n. 2, p. 325-331, abr./jun. 2015.

WALDOW, Vera Regina. **Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

XAVIER, Daiani Modernel et al. A família na unidade de pediatria: convivendo com normas e rotinas hospitalares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 2, p. 181-186, mar./abr. 2014.

APÊNDICE – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Convidamos você a participar da pesquisa intitulada “EDUCAÇÃO EM SAÚDE NO CUIDADO HOSPITALAR DE CRIANÇAS COM CÂNCER: visão da enfermeira” que tem como objetivo conhecer o processo de educação em saúde sobre o cuidado à criança com câncer e família na unidade de internação oncológica pediátrica, sob a perspectiva da enfermeira em equipe de saúde.

Sua participação será por meio de entrevista realizada em sala própria da unidade de internação com tempo médio de duração de 40 minutos. Suas falas serão registradas em equipamento de áudio (gravador digital), arquivadas pela pesquisadora durante o período de cinco anos e após esse período serão destruídas.

Sua participação no estudo é totalmente voluntária e não está associada a nenhum tipo de avaliação profissional ou de desempenho. A não participação ou desistência após ingressar no estudo não implicará em nenhum tipo de prejuízo para você.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação no estudo e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos. A participação oferece riscos mínimos que podem estar relacionados com a manifestação de sentimentos e benefícios relativos à reflexão sobre as orientações de cuidado disponibilizadas por você aos pacientes e que poderão contribuir para o aprimoramento da área.

Nós, pesquisadoras, nos comprometemos em manter a confidencialidade dos seus dados de identificação pessoal e os resultados da pesquisa serão divulgados de maneira agrupada, sem a identificação dos participantes do estudo. Este documento será elaborado em duas vias, sendo uma delas entregue a você e a outra mantida pelas pesquisadoras.

Em caso de dúvidas, todas elas poderão ser esclarecidas antes e durante o curso da pesquisa, através de contato com a pesquisadora responsável Enf^a Prof^a Dr^a Maria da Graça Corso da Motta e com a pesquisadora Enf^a Manuela Caroline da Silva pelo telefone (51) 33085335 ou na sala 109 da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul situada na Rua São Manoel, nº 963, Bairro Rio Branco, CEP 90620-110, Porto Alegre. Em caso de dúvidas éticas, você poderá solicitar esclarecimentos para o Comitê de Ética em

Pesquisa no 2º andar do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, sala 2227, ou através do telefone 33597640, das 8h às 17h, de segunda à sexta-feira.

Eu, _____ aceito participar desta pesquisa e declaro que fui informado(a) de forma clara e detalhada a respeito do objetivo da pesquisa, seus riscos e benefícios. Estou ciente da garantia de receber esclarecimentos a qualquer dúvida relacionada à pesquisa, da liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo a mim e/ou a minha carreira profissional e da garantia de não me identificarem durante a divulgação dos resultados da pesquisa.

Após ter sido orientado(a), declaro estar esclarecido(a) e ter recebido uma cópia deste documento.

Nome do participante _____

Assinatura _____

Nome do pesquisador _____

Assinatura _____

Local e data: _____

ANEXO – CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EDUCAÇÃO EM SAÚDE NO CUIDADO HOSPITALAR DE CRIANÇAS COM CÂNCER: visão da enfermeira

Pesquisador: MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 46376315.7.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.175.923

Data da Relatoria: 05/08/2015

Apresentação do Projeto:

Projeto vinculado ao PPG de Enfermagem da UFRGS.

A criança com câncer convive com uma doença que possui um estigma social ligado à morte e vivencia diversas mudanças no seu cotidiano devido à terapêutica e aos cuidados relacionados à saúde. No entanto, a educação em saúde contribui de maneira significativa para a compreensão da criança sobre o processo saúde-doença e auxilia na aceitação do tratamento. Objetiva-se conhecer o processo de educação em saúde sobre o cuidado à criança com câncer e família na unidade de internação oncológica pediátrica sob a perspectiva da enfermeira em equipe de saúde. Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório e descritivo que será desenvolvido na Unidade de Oncologia Pediátrica no 3o andar leste do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). As participantes da pesquisa serão 14 enfermeiras da Unidade de Oncologia Pediátrica. A coleta de informações será por meio de observação participante e entrevista semi-estruturada. Neste estudo, considera-se o Modelo Dialógico de Educação em Saúde que propõe o diálogo entre educador e educando atribuindo a ambos um papel ativo durante este processo. A construção do conhecimento, neste modelo, acontece por meio de uma reflexão crítica das situações vivenciadas. Considera-se neste estudo, o enfermeiro como educador e a criança com câncer e família como educando.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (513)359--7640 **Fax:** (513)359--7640 **E-mail:** cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 1.175.923

Salienta-se a importância de aprofundar o conhecimento na área da educação em saúde no contexto hospitalar, pois este processo ocorre diariamente nas unidades de internação oncológica pediátrica entre enfermeiro e crianças com câncer e suas famílias. Diante disso, a pesquisa visa responder a seguinte questão norteadora: "Como ocorre a construção do conhecimento durante o processo de educação em saúde que acontece entre enfermeiras e crianças com câncer e famílias?" Acredita-se que os resultados desta pesquisa permitirão propor novas alternativas visando facilitar o entendimento da criança com câncer e família acerca do processo vivenciado e desta forma, desenvolver práticas de cuidado inovadoras em relação à educação em saúde.

Objetivo da Pesquisa:

Conhecer o processo de educação em saúde sobre o cuidado à criança com câncer e família na unidade de internação oncológica pediátrica sob a perspectiva da enfermeira em equipe de saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisa oferece riscos mínimos que podem estar relacionados com desconforto e à manifestação de sentimentos, caso isso ocorra será disponibilizado pela pesquisadora um espaço de escuta, bem como oportunizar outro momento para a continuidade da entrevista. Os benefícios são indiretos relativos a reflexão sobre as orientações de cuidado disponibilizadas pela enfermeira aos pacientes e poderão contribuir para o aprimoramento do processo de educação em saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto aborda de um tema pouco estudado sobre educação em saúde que consiste em uma estratégia promissora no enfrentamento dos diversos problemas de saúde que afetam as populações e seus contextos sociais. Especificamente o processo de educação em saúde que envolve crianças com câncer, seus familiares e o enfermeiro são escassos. Trata-se de um estudo qualitativo e considera as enfermeiras participantes do estudo no seu contexto de trabalho, procurando encontrar os significados que elas atribuem ao objeto deste estudo. As participantes da pesquisa serão as 14 enfermeiras da Unidade de Oncologia Pediátrica do 3o andar leste do HCPA atuam na unidade de internação há, no mínimo, um ano. Este estudo utilizará a amostragem por saturação para determinar o número total de participantes, por isso este número poderá sofrer alterações. Os critérios de exclusão definidos são: a enfermeira que estiver de licença saúde e/ou férias. A coleta de informações será por meio de observação

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim CEP: 90.035-903
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)359--7640 Fax: (51)359--7640 E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 1.175.923

participante e entrevista semiestruturada.

A observação participante seguirá as fases de observação primária ou inicial, observação inicial com alguma participação, participação com alguma observação e observação reflexiva. A entrevista semi-estruturada será realizada na sala de reuniões localizada na unidade de internação pediátrica, mediante contato prévio sobre a disponibilidade do espaço. A entrevista com questões norteadoras terá duração média de 40 minutos e serão gravadas. Posteriormente, as entrevistas serão transcritas na íntegra para a obtenção das informações. As informações obtidas com a realização da pesquisa serão submetidas à análise de conteúdo do tipo temática que consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta TCLE adequado.

Recomendações:

Nada a recomendar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências emitidas para o projeto no parecer 1.159.663 foram adequadamente respondidas pelos pesquisadores, conforme carta de respostas adicionada em 30/07/2015. Não apresenta novas pendências.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Lembramos que a presente aprovação (versão projeto de 30/07/2015, TCLE de 12/06/2015 e demais documentos que atendem às solicitações do CEP) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto. Para que possa ser realizado o mesmo deve estar cadastrado no sistema WebGPPG em razão das questões logísticas e financeiras.

O projeto somente poderá ser iniciado após aprovação final da Comissão Científica, através do Sistema WebGPPG.

Qualquer alteração nestes documentos deverá ser encaminhada para avaliação do CEP. Informamos que obrigatoriamente a versão do TCLE a ser utilizada deverá corresponder na íntegra

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim CEP: 90.035-903
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)359--7640 Fax: (51)359--7640 E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 1.175.923

à versão vigente aprovada.

A comunicação de eventos adversos classificados como sérios e inesperados, ocorridos com pacientes incluídos no centro HCPA, assim como os desvios de protocolo quando envolver diretamente estes pacientes, deverá ser realizada através do Sistema GEO (Gestão Estratégica Operacional) disponível na intranet do HCPA.

PORTO ALEGRE, 07 de Agosto de 2015

Assinado por:
José Roberto Goldim
(Coordenador)

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (513)359--7640 **Fax:** (513)359--7640 **E-mail:** cephcpa@hcpa.ufrgs.br