

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul**

**CAMILA LACOURT DE MENEZES**

**PROCESSO EDUCATIVO NA PERSPECTIVA DO CUIDADO  
DOMICILIAR DO PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO: o olhar  
da família**

**Porto Alegre**

**2011**

**CAMILA LACOURT DE MENEZES**

**PROCESSO EDUCATIVO NA PERSPECTIVA DO CUIDADO  
DOMICILIAR DO PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO: o olhar  
da família**

Trabalho de Conclusão apresentado ao Curso de Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Enfermeiro.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Ms. Helena Becker Issi

**Porto Alegre**

**2011**

Dedico este trabalho a minha mãe que, mesmo não estando mais presente, continua sendo meu principal referencial de carinho e humanidade.

## **AGRADECIMENTOS**

Primeiramente gostaria de agradecer a minha família - Vô Guito, Dada, Flávia, Pai, Cris, Clara e Pedro - por ter sido à base de minha existência. Aos meus sogros, pela acolhida. Ao meu namorado, Jonas, pelo amor e pela paciência em momentos de estresse.

A equipe de enfermagem da Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, e principalmente a Enfermeira Maria Isabel Cartagena, pelos ensinamentos, pelo auxílio e pelo carinho prestado durante o meu estágio curricular. Sempre os levarei como exemplos para o meu ser profissional.

As crianças e suas mães que mesmo com todo o sofrimento nunca perdem as esperanças e continuam sempre lutando.

A minha orientadora, Professora Helena Becker Issi, por todos os ensinamentos, pela paciência, pela atenção e pela sabedoria.

E a todos que, de uma maneira ou de outra, contribuíram para a minha formação e por fazer parte da minha vida.

## RESUMO

A educação em saúde tem se revelado fundamental para proporcionar maior autonomia e discernimento aos cuidadores familiares no exercício do cuidado a seus filhos no domicílio. Reafirma-se, assim, o papel do enfermeiro nos programas educativos desenvolvidos com tal finalidade. Este estudo objetivou conhecer as informações apreendidas pelo cuidador principal a partir das orientações fornecidas pelo enfermeiro durante o preparo para a alta hospitalar do paciente oncológico pediátrico e se as mesmas estão sendo empregadas no domicílio. Trata-se de uma investigação exploratória descritiva com abordagem qualitativa, realizada na Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Pesquisa e Ética em Saúde/HCPA (CEP/HCPA), registrado sob o número 110108, tendo como participantes sete mães, cuidadoras principais, de crianças que estavam internadas na Unidade no máximo pela terceira vez. A coleta de informações foi realizada por entrevistas semi-estruturadas. Utilizando-se da análise temática na interpretação das informações, surgiram as seguintes categorias: Entendimento sobre o cuidado domiciliar; Voltando para casa; Contribuições da família para o programa educacional. Os resultados mostraram que conciliar a complexidade técnica do cuidado com a necessidade de orientação contínua não é um processo fácil. Para isso é necessário o redimensionamento dos processos de trabalho dos enfermeiros e a elaboração de estratégias para se atingir todas as demandas. Como um processo permanente de troca de saberes e compartilhamento de experiências, a educação em saúde tem se revelado fundamental ao observar as necessidades de aprendizado dos cuidadores, primando pela realização de orientações de forma clara, com comunicação adequada e individualizada, empoderando-os dos instrumentos necessários para a construção de seu conhecimento e auxiliando no desenvolvimento de um pensar crítico e reflexivo. Assim, o estudo possibilitou alcançar a compreensão de que o adotar tais estratégias é possível contribuir para a melhoria do processo educativo desenvolvido pela enfermagem, auxiliar os pacientes e seus familiares a aceitar melhor a sua terapia e ter um maior controle de toda a experiência da doença.

**DESCRITORES:** Enfermagem Pediátrica; Enfermagem Oncológica; Relações Profissional-Família; Educação em Saúde.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>06</b>
<b>2 OBJETIVO .....</b>	<b>08</b>
<b>3 REVISÃO DE LITERATURA .....</b>	<b>09</b>
<b>3.1 O Câncer Infantil e as Abordagens do Cuidado .....</b>	<b>09</b>
<b>3.2 Educação em Saúde na Alta Hospitalar e Comunicação .....</b>	<b>12</b>
<b>4 METODOLOGIA .....</b>	<b>15</b>
<b>4.1 Tipo de Estudo .....</b>	<b>15</b>
<b>4.2 Contexto .....</b>	<b>15</b>
<b>4.3 Participantes .....</b>	<b>16</b>
<b>4.4 Coleta de Informações .....</b>	<b>17</b>
<b>4.5 Análise de Informações .....</b>	<b>17</b>
<b>4.6 Aspectos Éticos .....</b>	<b>18</b>
<b>5 FALANDO SOBRE O CONHECIMENTO ADQUIRIDO DURANTE A INTERNAÇÃO HOSPITALAR .....</b>	<b>19</b>
<b>5.1 Entendimento sobre o cuidado domiciliar .....</b>	<b>19</b>
5.1.1 Adquirindo conhecimento com a equipe de saúde .....	20
5.1.2 Adquirindo conhecimento com outras famílias .....	36
<b>5.2 Voltando para casa .....</b>	<b>38</b>
<b>5.3 Contribuições da família para o programa educativo .....</b>	<b>43</b>
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>48</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>50</b>
<b>APÊNDICE A - Instrumento para coleta de informações .....</b>	<b>54</b>
<b>APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....</b>	<b>55</b>
<b>ANEXO A - Termo de Compromisso para Utilização de Prontuários e Base de Dados .....</b>	<b>56</b>
<b>ANEXO B – Carta de Aprovação da COMPESQ/UFRGS .....</b>	<b>57</b>
<b>ANEXO C – Carta de aprovação GPPG/HCPA .....</b>	<b>58</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Em nossa formação acadêmica vivenciamos vários momentos marcantes. Todos eles nos fazem refletir sobre a prática profissional de enfermagem e de que forma poderíamos colaborar para um aprimoramento do atual cuidado ao paciente. Em um estágio desenvolvido em uma unidade de oncologia, presenciei a internação de uma criança que acabara de realizar uma cirurgia em que foi retirado por completo seu globo ocular devido à contaminação por um fungo. Apesar de não apresentar mais células tumorais detectáveis, ao retornar ao seu domicílio a criança encontrava-se imunodeprimida devido ao uso anterior dos quimioterápicos, o que a deixou suscetível à contaminação. Nesse momento surgiu o interesse em estudar de que forma estão sendo captadas as orientações dadas ao cuidador principal no preparo da alta hospitalar do paciente oncológico pediátrico.

Segundo dados do Instituto Nacional de Câncer (INCA), relativos ao câncer na criança e no adolescente através dos registros de base populacional e de mortalidade, o câncer é a principal causa de óbito infanto-juvenil (faixa etária de zero a 19 anos) por doenças no Brasil, sendo suas taxas superadas apenas pelas mortes por causas externas. Mesmo considerando-se que as taxas de óbitos por câncer em crianças e adolescentes atinjam 8% do total de mortes no país, acredita-se que essas taxas devem estar subestimadas em 1 a 2%, tornando esses dados ainda mais importantes para justificar a necessidade de melhorias no diagnóstico, no tratamento e acompanhamento desses pacientes (INCA, 2008a).

A melhora da sobrevida dos pacientes oncológicos pediátricos nos últimos 40 anos tem uma relação direta com a introdução do tratamento multidisciplinar e, após este ocorrido, do tratamento de suporte (INCA, 2008a). Este último compreende um conjunto de serviços que tem o intuito de auxiliar os pacientes oncológicos e seus familiares a tolerar melhor a sua terapia e ter um maior controle de toda a experiência da doença (BRANDÃO, 2005). Segundo o INCA (2008a), essa abordagem é considerada tão importante quanto os tratamentos cirúrgicos, radioterápicos e quimioterápicos; reafirma-se a importância do papel do Enfermeiro na educação em saúde e na orientação durante o preparo para alta hospitalar em unidades de internação oncológica pediátrica como uma

forma de auxílio para o cuidado domiciliar do paciente e para sua recuperação completa e sem seqüelas.

Para que essas orientações ocorram da forma mais abrangente possível, é preciso averiguar se as informações disponibilizadas por ocasião do preparo para alta hospitalar estão sendo captadas e empregadas no domicílio, observando as necessidades de aprendizado desses cuidadores. Dessa forma, pode-se contribuir para a melhoria do processo educativo desenvolvido pela enfermagem em oncologia pediátrica, com vistas a evitar reinternações que poderiam ser prevenidas, através das medidas de proteção e prevenção de agravos à saúde.

As orientações fornecidas ao cuidador principal da criança com diagnóstico recente de doença oncológica já é parte do Programa de Apoio a Família (PAF) da Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), desenvolvido como ação diferenciada dos enfermeiros e redigidas em projeto específico<sup>1</sup>.

Considera-se a definição de cuidadores conforme consta nos Descritores em Ciências da Saúde – DECS - (2010), ou seja, pessoas que cuidam dos que necessitam de supervisão ou assistência na doença ou incapacidade, podendo prover o cuidado no lar, no hospital ou em instituição. Neste estudo, o cuidador principal será definido pela pessoa que estará mais envolvida com os cuidados domiciliares do paciente oncológico pediátrico pós-alta hospitalar. Dessa forma, segue como questão norteadora para o presente estudo: **O que foi apreendido das orientações fornecidas pelo enfermeiro ao cuidador principal no preparo para alta hospitalar em relação aos cuidados com o paciente oncológico pediátrico no domicílio?**

---

1 Subprojeto do PAF: Atenção aos familiares das crianças com diagnóstico recente da doença oncológica. Relatório do Serviço de Enfermagem Pediátrica (GENF/HCPA), 2009.

## **2 OBJETIVO**

Este estudo tem como objetivo conhecer as informações apreendidas pelo cuidador principal a partir das orientações fornecidas pelo enfermeiro durante o preparo para a alta hospitalar do paciente oncológico pediátrico e se as mesmas estão sendo empregadas no domicílio.

### 3 REVISÃO DA LITERATURA

Neste capítulo serão focalizados aspectos inerentes ao câncer infantil, às abordagens do cuidado, a educação em saúde e comunicação.

#### 3.1 O Câncer Infantil e as Abordagens do Cuidado

O câncer infantil corresponde a um conjunto de doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos. Esta proliferação descontrolada das células anormais pode ocorrer com o acúmulo em regiões específicas do corpo, ocorrendo à formação de tumores, e a migração das mesmas para outras regiões do corpo, ocorrendo à formação das metástases (INCA, 2010a). Enquanto os tumores nos adultos estão, em geral, relacionados à exposição a vários fatores de risco, a maior parte das causas dos tumores pediátricos ainda é desconhecida. Ainda comparando com os tumores que ocorrem nos adultos, os tumores pediátricos apresentam um menor período de latência, são mais agressivos e mais invasivos, mas respondem melhor ao tratamento (BRASIL, 2009a). O que corrobora para a importância de um diagnóstico precoce e a qualificação no tratamento e acompanhamento desses pacientes.

Apenas no ano de 2010, é estimado que ocorram 9386 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 18 anos (BRASIL, 2009a). Existindo diferenças conforme região, os tumores pediátricos mais predominantes no Brasil são as leucemias, que variam de 15% a 45% de todos os tumores pediátricos, seguidos dos linfomas - 5% a 25% - e tumores do sistema nervoso central - 5% a 22% (REIS; SANTOS; THULER, 2007).

Porém as taxas de sobrevida, para todos os tipos de câncer, obtiveram uma grande melhora nos últimos 40 anos, enquanto na década de 1970 a taxa de sobrevida era de 56%, na década de 1990 ela aumentou para 77% (INCA, 2008a). Apesar de ainda não haver dados disponíveis, essas taxas devem ter aumentado consideravelmente na década de 2000. Um dificultador para que essas taxas sejam ainda melhores é o fato de que a associação entre câncer em crianças e fatores de risco ainda não está totalmente estabelecida, o que dificulta muito que ocorra uma prevenção da doença (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010).

Outro dificultador refere-se ao fato do diagnóstico precoce ser extremamente difícil de ocorrer na população infantil, pois os sintomas oncológicos confundem-se facilmente com diversas doenças características da infância, exigindo grande perícia para obtenção de um diagnóstico correto (INCA, 2008a). Por esse motivo, ainda segundo o INCA (2008a), acredita-se que a terapêutica e a centralização do tratamento em instituições especializadas tornam-se as principais estratégias contra o câncer em crianças e adolescentes.

O cuidado curativo envolve as fases de diagnóstico, tratamento e controle do câncer, sendo que o tratamento compreende as modalidades quimioterápicas, radioterápicas e cirúrgicas, podendo ocorrer mais de uma modalidade para o tratamento de um mesmo paciente (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010). Segundo Bonassa (2005), a quimioterapia antineoplásica se utiliza de substâncias químicas para o tratamento de tumores malignos através da interferência no processo de crescimento e divisão celular. A maior parte das drogas antineoplásicas não destrói apenas as células tumorais, mas são mais eficazes em tecidos de rápida proliferação celular, por esse motivo da-se as ações benéficas e os efeitos adversos das mesmas (BONASSA, 2005). A radioterapia utiliza-se de feixes de raios ionizantes para destruir células tumorais com o menor dano possível às células normais circunvizinhas, pois é a partir delas que irá se dar a regeneração da área irradiada (ALBUQUERQUE; CAMARGO, 2006). O processo cirúrgico ocorre para a retirada do tumor visível juntamente com margens cirúrgicas, para que as células cancerígenas não detectáveis também sejam retiradas (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003).

A hospitalização da criança com câncer pode ocorrer tanto na fase diagnóstica, como durante o tratamento e tem características específicas, sendo que as mais significativas são:

[...] a possibilidade de um mau prognóstico, a cronicidade da doença, a duração e as reinternações freqüentes, os traumas físicos e psíquicos, a terapêutica agressiva, a alteração da auto-imagem, a alta mortalidade, somando-se ainda problemas de ordem familiar provocados pelo diagnóstico (LIMA et al, 1996, p. 15).

Apesar de a hospitalização ser necessária para o tratamento de crianças e adolescentes com câncer, tenta-se diminuir o número e a necessidade de internações para amenizar os problemas relativos às mesmas. Dessa forma, um grande enfoque vem sendo dado à desospitalização viabilizada por meio do tratamento ambulatorial, hospital-dia, assistência domiciliar e redes de apoio (COSTA; LIMA, 2002). Para que isso ocorra de uma forma segura, durante o preparo para a alta hospitalar devem ser realizadas

orientações relativas aos cuidados que o paciente oncológico pediátrico deve ter em seu domicílio e as emergências oncológicas que podem ocorrer.

Em encarte relativo a orientações aos pacientes oncológicos pediátricos em atendimento no INCA (2010b) é ressaltada a importância de atividades que devem ser realizadas, evitadas e proibidas. As atividades incentivadas correspondem ao rigor com a higiene da criança, das roupas e da casa, a lavagem das mãos antes de entrar em contato com a criança, a comunicação ao médico em caso de contato com doenças contagiosas típicas da idade, como catapora ou sarampo, e o retorno à escola e às atividades normais da criança, assim que for possível. As atividades que devem ser evitadas são dar alimentos crus para as crianças, frequentar locais onde haja aglomeração de pessoas e contato com pessoas doentes. É considerado proibido deixar a criança tomar sol entre 10 e 17 horas e dar medicamentos ou qualquer tipo de vacina sem a orientação do médico oncologista. Além disso, no mesmo encarte, é enfatizado que em caso de mudanças no cateter, aparecimento de manchas, bolhas e feridas pelo corpo, qualquer tipo de sangramento, feridas na boca, mudanças na cor ou consistência das fezes, mudanças na cor da urina, dor de cabeça, náuseas e vômitos, tosse ou dificuldade respiratória, estado de sonolência, agitação ou convulsões, impossibilidade de tomar a medicação prescrita, aparecimento de dor em qualquer parte do corpo e, principalmente febre igual ou maior que 38°C, são sinais de alerta e a criança deve ser encaminhada à Emergência de um dos hospitais do INCA.

Com todas essas modificações dos últimos 40 anos, muda-se também a forma de pensar no cuidado e na abordagem educativa do paciente oncológico e sua família, de forma a diminuir ao máximo as seqüelas físicas e psíquicas do tratamento (MACHADO DA SILVA; TELES; VALLE, 2005). A família é responsável pelos cuidados diários inerentes ao processo terapêutico, tanto no domicílio quanto nas internações hospitalares, o que acarreta em diversas modificações na estrutura familiar, na interação entre seus membros e com a equipe de saúde, agora parte de seu processo de aprendizagem dessa nova realidade (ORTIZ; LIMA, 2007). Dessa forma, enfatiza-se a educação em saúde e a correta comunicação - entre os profissionais de saúde, os pacientes e os cuidadores - como uma ferramenta essencial para um cuidado qualificado e uma melhora na qualidade de vida do paciente oncológico.

### **3.2 Educação em Saúde na Alta Hospitalar e Comunicação**

A educação em saúde compreende um processo que busca aumentar a autonomia das pessoas em relação ao seu cuidado, auxiliando na construção do conhecimento em saúde pelo apoderamento das informações por parte da população (BRASIL, 2009b). Esse processo educativo representa uma das mais importantes atribuições do Enfermeiro e é por meio dele que se pode dar uma maior autonomia a pacientes e familiares em relação aos cuidados no domicílio, pois há uma maior capacitação para a cooperação com o tratamento e para a resolução de problemas que possam vir a ocorrer (GRACIOTO et al., 2006).

O educar em saúde não compreende apenas a transmissão de informações, mas sim o entendimento crítico e reflexivo por parte do sujeito, observando e valorizando o conhecimento que este já possui a respeito do tema e, assim, promovendo responsabilidade e participação ativa na implementação de cuidados e melhorias de saúde (BACKES et al, 2008). Esse complexo processo só é eficaz no momento em que tanto os profissionais quanto os clientes estejam fortalecidos na sua forma de comunicação, interagindo e agindo sob as perspectivas educacionais de forma a mudar a si e a sua realidade, entendendo as demandas e os enfrentamentos necessários (KLASSMANN et al, 2008).

Porém, para que esse processo educativo ocorra de maneira efetiva, é necessário que as orientações sejam realizadas de uma forma clara e com uma comunicação adequada e individualizada às necessidades de cada pessoa; sendo as informações e os esclarecimentos realizados em linguagem fácil e lúdica, fortalecendo, assim, a confiança e a colaboração mútuas, tornando o doente e sua família agentes de seu cuidado (INCA, 2008b). A comunicação está diretamente ligada à linguagem, tanto verbal como simbólica, e ela é essencial para que haja a compreensão dos pensamentos dos interlocutores. Por esse motivo ter uma atitude comunicativa deve ser uma preocupação dos profissionais de saúde na prestação do cuidado, e em especial do profissional Enfermeiro, introduzindo habilidades pedagógicas e comunicativas que facilitem a expressão dos seus pensamentos e necessidades e facilitando que os clientes também a façam, pois as ações comunicativas realizadas com ética e com responsabilidade também são formas de cuidado (MACHADO; LEITAO; HOLANDA, 2005).

Durante a educação em saúde que ocorre no preparo para a alta hospitalar pode-se contribuir para que a família realize os cuidados domiciliares de maneira correta, mantendo

ou melhorando não apenas a condição de saúde do indivíduo doente, mas também a sua qualidade de vida, além de contribuir prevenindo complicações e evitando reinternações (CESAR; SANTOS, 2005). Conhecendo e entendendo os problemas relacionados à sua saúde os pacientes e, no caso da oncologia pediátrica, seus cuidadores podem usufruir seu direito de receber informações que os auxiliem a participar na decisão e na realização de seus cuidados (INCA, 2008b). As orientações de enfermagem consistem em um ato inerente ao cuidado à criança e sua família e devem ser realizadas por meio de um diálogo permanente, objetivando promover a saúde e a qualidade de vida, desenvolvendo habilidades e auxiliando na aquisição de conhecimento por parte do cuidador principal (KLASSMANN et al, 2008). Dessa forma, considerando-se mais apto a executar procedimentos com maior segurança e detectar intercorrências de forma mais precoce, pode-se diminuir a ansiedade da criança e do cuidador para um retorno ao domicílio menos traumático e com a continuidade de sua assistência assegurada (KLASSMANN et al, 2008).

Apesar de o cuidado a criança estar intimamente relacionado à relação estabelecida entre equipe de saúde e cuidador/família, o sistema de saúde brasileiro ainda não incorporou esses indivíduos como parte do cuidado prestada, dificultando o entendimento e a interpretação das situações vivenciadas, tornado ainda mais difícil esse período de sofrimento e mudanças que ocorre durante a hospitalização e o cuidado no domicílio (SILVEIRA; ANGELO, 2006). Em boa parte dos serviços a mãe é pouco ouvida em suas dúvidas e medos, sendo que as informações mais importantes são fornecidas sem a preocupação de compreender as dificuldades e os obstáculos vivenciados (ALMEIDA et al, 2006).

A adesão a tratamentos e cuidados a longo prazo está extremamente relacionada com a cultura, ou seja, com os estilos de vida, hábitos, rotinas e rituais das pessoas (BOEHS et al, 2007). Por esse motivo é de fundamental importância que os profissionais de saúde interpretem qual a vivência e qual o olhar que as pessoas têm sobre a sua saúde, não focando apenas em referências biologicistas, mas também na forma de viver e se relacionar dos indivíduos, identificando os obstáculos para o ensino e a aprendizagem e revendo as práticas assistenciais e educativas (ALMEIDA et al, 2006). A prática profissional de enfermagem exige a comunicação como elemento básico para o cuidado e para a educação em saúde. Essa troca de mensagens entre as pessoas deve ser realizada de modo que as mensagens enviadas e recebidas sejam compreendidas e compartilhadas,

existindo um intercâmbio constante entre o papel de emissor e de receptor das mesmas (STEFANELLI; CARVALHO, 2005).

Seja no caso do cuidado de enfermagem em oncologia pediátrica ou na prática profissional de enfermagem como um todo, não se pode resumir a comunicação às orientações e as informações que devem ser fornecidas; mas também é importante que ela seja realizada no apoio, no conforto e no atendimento das necessidades básicas dos pacientes e de seus cuidadores. A comunicação é o instrumento pelo qual as pessoas se expressam, relacionam-se e satisfazem suas necessidades e é por meio dela que podemos influenciar comportamentos, realizar uma adequada educação em saúde e prestar um cuidado realmente humanizado (PONTES; LEITAO; RAMOS, 2008).

## **4 METODOLOGIA**

A metodologia utilizada para a construção deste trabalho será descrita a seguir.

### **4.1 Tipo de Estudo**

Trata-se de um estudo do tipo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa. Segundo Strauss e Corbin (2008) o estudo qualitativo refere-se à pesquisa sobre a vida das pessoas, experiências vividas, comportamentos, emoções e sentimentos, podendo as informações advirem de entrevistas, observações, dentre outras. Este método tem como propósito observar, descrever e explorar os aspectos de uma situação. Uma vantagem desta metodologia é a coleta resultar em informações bastante realistas, capazes de ampliar a compreensão sobre os fenômenos (POLIT; HUNGLER, 2004). Segundo as autoras, materiais qualitativos são informações coletadas no decorrer do estudo, sob a forma de narração, tais como transcrição de uma entrevista.

### **4.2 Contexto**

O presente estudo foi desenvolvido na Unidade de Oncologia Pediátrica do HCPA. A equipe multiprofissional existente conta com médicos, enfermeiras, técnicos de enfermagem, nutricionistas, recreacionistas, pedagogos, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas e técnicos de nutrição. Além da atividade assistencial, a unidade também possibilita o aprendizado, sendo utilizada como campo de estágio para diversos acadêmicos da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e como campo de residência multiprofissional. Atendendo crianças de 28 dias de vida a 18 anos incompletos, a unidade dispõe de 25 leitos, sendo 18 específicos para a Oncologia Pediátrica, 5 para a Hematologia Pediátrica e dois para a realização de Transplante de Medula Óssea (TMO) Autogênico.

A Unidade é caracterizada como uma Unidade de Cuidados Semi-intensivos, devido à instabilidade peculiar da criança hemato-oncológica. Ela recebe crianças e adolescentes em diversas fases da patologia oncológica ou de seu diagnóstico. Desta forma, ocorre a internação de pacientes para a realização de exames diagnósticos e/ou de reestadiamento; com quimioterapia (QT) prolongada ou de altas doses; em preparo para TMO autogênico, assim como durante e após a realização do mesmo; neutropênicos, plaquetopênicos com hemorragias severas; pancitopênicos; sépticos pós-QT; pós-operatório de cirurgias oncológicas; e em tratamento paliativo e em fase terminal.

### **4.3 Participantes**

Os participantes desse estudo foram sete mães, cuidadoras principais, acompanhantes da criança durante o período de internação. Para a definição deste número se utilizou do critério da saturação das informações, que consiste na sensação de fechamento, vivenciada pelo pesquisador, quando a coleta de dados pára de produzir novas informações (POLIT, HUNGLER, 2004). Para a certificação de que as pessoas entrevistadas eram realmente o cuidador principal, e que este cuidador foi o mesmo que recebeu as orientações para a alta, realizou-se uma averiguação no prontuário do paciente (ANEXO A), mediante leitura da anamnese realizada por ocasião da internação hospitalar e dos registros da evolução do enfermeiro por ocasião da alta e reinternação da criança.

Os participantes do estudo foram convidados a prestar informações, sendo definidos como critério de inclusão: ser cuidador principal de criança com doença oncológica recentemente diagnosticada; ser a segunda ou terceira internação do paciente; e ser o cuidador principal que recebeu as orientações nas altas hospitalares. Os critérios de exclusão adotados foram: ser cuidador de criança em situação de transplante de medula óssea (TMO); e ser cuidador de criança em cuidados paliativos.

Todas as entrevistadas, mesmo as que trabalhavam, estavam se dedicando exclusivamente ao cuidado do filho no momento das entrevistas. A faixa etária variou entre 28 e 47 anos. Quanto à escolaridade, uma tinha ensino fundamental incompleto, uma ensino fundamental completo, uma ensino médio incompleto, três ensino médio completo e uma ensino superior completo. Cinco das entrevistadas acompanhavam seus filhos na

segunda internação e duas na terceira internação do filho. As mães foram identificadas pela letra E, seguida de numeração referente à ordem crescente de realização das entrevistas.

#### **4.4 Coleta de Informações**

A coleta de informações ocorreu por meio de entrevistas semi-estruturadas, realizadas pelo autor do presente estudo, gravadas em arquivos de áudio mp3 e posteriormente transcritas, pela própria pesquisadora. O instrumento com as questões norteadoras (APÊNDICE A) foi elaborado a partir das orientações fornecidas pelas enfermeiras do PAF e do manual de orientações intitulado “Transplante de Medula Óssea Autogênico em Crianças e Adolescentes: orientações para pacientes e familiares” (BRUNE; ISSI, 2010), onde constam informações importantes à continuidade do cuidado ao paciente oncológico pediátrico em seu domicílio e orientações sobre de que forma agir em caso de alterações na saúde do mesmo. Segundo Polit e Hungler (2004), nas entrevistas semi-estruturadas o pesquisador tem a função de encorajar os participantes a falar livremente sobre todos os tópicos constantes no instrumento. Os questionamentos foram realizados em local reservado na própria unidade, para que se tivesse a privacidade adequada. A duração das entrevistas variou de 15 a 35 minutos - conforme as circunstâncias encontradas - e o período da coleta ocorreu nos meses de maio e junho do ano de 2011.

#### **4.5 Análise de Informações**

Para a análise das informações qualitativas, utilizou-se da proposta de Minayo (2008) caracterizada por três etapas diferentes, a saber:

a) Pré-análise: foi realizada a definição das unidades de registro, compreendidas como elementos obtidos através da decomposição do conjunto da mensagem.

Consideraram-se unidades de registro: palavras, orações, frases, personagens, acontecimentos significativos para a formação de categorias descritivas;

b) Exploração do material: a partir do agrupamento das unidades de registro, mediante classificação por diferenciação e agregação dos elementos constitutivos de um conjunto por similaridades, foram construídas as categorias do estudo, de forma a abranger os diversos significados das falas;

c) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: buscou-se tendências da análise, de modo a relacionar os materiais obtidos, as reflexões e a literatura encontrada, sem perder de vista os objetivos do estudo. Nessa etapa, cabe destacar a formação das categorias temáticas, caracterizadas como sendo unidades em torno das quais poderemos obter uma conclusão.

#### **4.6 Aspectos Éticos**

O estudo foi aprovado pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul/COMPESQ (ANEXO B) e pela Comissão de Ética e Pesquisa do HCPA (ANEXO C). Os participantes convidados a prestar as informações assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B). Este termo foi redigido e assinado em duas cópias, ficando uma com o participante e outra com a pesquisadora. Assegurou-se que a pesquisa em nada afetaria a relação entre os pacientes e/ou cuidadores e os profissionais de saúde, e que seria possível cancelar o consentimento em qualquer momento do estudo. Os participantes da pesquisa não foram identificados e as informações coletadas serão utilizadas, exclusivamente, para fins científicos. Os arquivos de áudio das entrevistas serão inutilizados após período de cinco anos, conforme recomendação da Lei dos Direitos Autorais (BRASIL, 1998). Assim como, conforme a mesma lei, as idéias e conceitos dos autores citados foram referenciados de forma clara e precisa.

## **5 FALANDO SOBRE O CONHECIMENTO ADQUIRIDO DURANTE A INTERNAÇÃO HOSPITALAR**

A continuidade da vida diária somada às necessidades do cuidado de uma criança com câncer faz com que, muitas vezes, as famílias se sintam impotentes para tal (NASCIMENTO et al, 2005). Porém evidencia-se que o núcleo familiar e o domicílio são realidades ideais para uma recuperação da saúde, especialmente tratando-se de crianças (KLASSMANN et al, 2008). Nesta perspectiva, conhecer as necessidades educativas dos cuidadores familiares, no intuito de contribuir para uma melhor capacidade de cuidar seus filhos após a alta hospitalar, pode ressignificar as abordagens de apoio cognitivo dirigidas à família por parte da enfermagem oncológica pediátrica.

Esse capítulo foi construído com base no relato das mães, cuidadoras principais, que se encontram acompanhando seus filhos numa segunda ou terceira internação hospitalar na unidade de oncologia pediátrica, sobre as experiências educativas vivenciadas durante as internações anteriores e o cuidado domiciliar de seus filhos, após a alta hospitalar. A partir da interpretação das informações emergiram três categorias e duas subcategorias temáticas: “Entendimento sobre o cuidado domiciliar”, subdividida em “Adquirindo conhecimento através da equipe de saúde” e “Buscando conhecimento”; “Voltando para casa”; e “Contribuições da família para o programa educativo”.

### **5.1 Entendimento sobre o cuidado domiciliar**

Os sentimentos que uma doença como o câncer pode desencadear na pessoa doente e na sua família podem variar muito e estão intimamente relacionados à forma como as pessoas entendem a patologia e suas conseqüências (BARRETO; AMORIM, 2010). Dessa forma, para se prestar um cuidado integral, medidas básicas de orientação e apoio à família e a sua inserção no ambiente domiciliar devem ser entendidas como um ideal de recuperação a saúde (KLASSMANN et al, 2008).

Sabe-se que educação em saúde não é apenas uma transferência de conhecimento, que educador e educando devem interagir para a formação de um conhecimento verdadeiro

e consistente, aprendendo com curiosidade e com consciência crítica, de forma a construir ou participar da construção do próprio conhecimento (BACKES et al, 2008). Partindo-se desta premissa, da análise efetuada emergiram duas subcategorias temáticas de modo a preservar a diferenciação entre o conhecimento entendido a partir do compartilhar da experiência com os profissionais de saúde e a busca curiosa pelo mesmo.

### 5.1.1 Adquirindo conhecimento com a equipe de saúde

Diversas medidas podem ser adotadas para que haja uma prevenção ou redução dos efeitos colaterais da patologia e do tratamento, além de diminuir ao máximo as reinternações e os agravos de saúde. Dentre elas pode-se citar uma das mais simples, mas de grande importância, o cuidado com a higiene. *A lavagem de mãos e o cuidado com a higiene pessoal, da casa e das roupas* podem diminuir a transmissão de infecções, a contaminação por fungos e a transmissão de vírus à criança (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003). Quando questionadas sobre as informações que foram fornecidas e o entendimento que as mães têm sobre os cuidados, surgiram as seguintes respostas sobre lavagem de mãos:

Que tinha que lavar sempre [as mãos]. Quando chega da rua, essas coisas assim. Por causa dos bichinhos que pode passar para ele (E1).

A preparação com a higiene eu já era acostumada em casa, pela parte já da dermatologia, desinfetar as mãos o tempo todo, limpar, cuidar (E3).

Sim, sim, da importância de não transmitir coisas para ela [pelas mãos] (E6).

Que sempre que chegar alguém lavar as mãos ou passar álcool gel (E7).

Nos discursos apresentados podemos observar que há uma preocupação da equipe quanto ao controle de infecções e que as mães entendem o motivo pela qual esse cuidado é essencial. Pode-se observar também que há a compreensão de que as crianças, devido tanto a patologia quanto ao tratamento, estão mais vulneráveis, necessitando de um maior cuidado. Mesmo quando não ocorre a orientação, as informações revelam que esse já é um costume atrelado ao senso comum de boa parte da população, sendo enfatizado quando há

uma patologia relacionada. Assim como há momentos em que o entendimento das informações pode ser dificultado pela rotina da unidade. O que pode ser evidenciado a partir dos seguintes comentários:

Ninguém me explicou [sobre a lavagem das mãos]. Lógico que a gente tem noção. E até no início eu me esquecia desse detalhe, aí quando eu vi uma mãe chegando e fazendo, aí eu me ligava mais. Uma falta até de costume, mas sabia que tinha que ter mais cuidado (E2).

Não, posso estar mentindo, mas talvez, se foi, eu acho que foi no primeiro dia, na internação. Quando a enfermeira estava me passando as orientações ela foi chamada duas vezes, o que eu acho que atrapalhou bastante as informações que ela estava me passando. Porque ela foi chamada, ela saía e voltava. Ela me deixou uma cartinha, que daí falava da importância de várias coisas, de vários passos (E4).

Não falaram. Mas a gente já tem esse costume, sempre que entra no quarto está lavando a mão (E5).

O mesmo ocorre no momento em que as mães são questionadas a respeito da *higiene pessoal, da casa e das roupas da criança*. A importância de se ter um local limpo, com pouca umidade e que não haja acúmulo de pó é reconhecida por todas as entrevistadas, mesmo as que não receberam orientações sobre o tema, assim como a periodicidade diária do banho. Pode-se observar que há uma valorização de todos os detalhes que são ensinados e, por essa valorização, a responsabilidade que a equipe tem no momento das orientações. Assim como as iniciativas das cuidadoras principais a partir de um senso comum que deve ser observado e valorizado pelo profissional de saúde quando correto. Essas questões estão explicitadas nas seguintes falas:

Mas são mínimos detalhes assim, que ensinam a limpar melhor, até como colocar uma fraldinha e colocar a pomada (E3).

Foi questionado o banho da criança, se era diário. Essa parte de higiene pessoal sim, foi me questionado. Como é que era a periodicidade do banho. [...] Teve algumas atitudes que eu tomei [sobre a casa]. Assim, eu tinha carpete, daí a gente trocou, mas não que tivessem me passado, a gente fez por conta (E4).

A nossa casa é bem seca, por que é bem no alto, assim, não tem umidade. O lugar que a gente mora é bem alto, o vento mesmo primeiro pega em nós. Mas é bem legal, não tem muita umidade. Antes ele trabalhava na metalúrgica com o pai dele, que era meio suja, mas antes de fazer o tratamento, depois disso ele não saiu mais de casa (E5).

A higiene, lençóis bem passados. [...] Que a casa tinha que estar bem arejada e bem limpa (E7).

Em alguns casos ainda existe a presença de cateteres, como o cateter central de implantação periférica (PICC). Esses cateteres valvulados diminuem o número de punções necessárias, pois podem ser utilizados tanto para a administração de fármacos como para a retirada de sangue para exames; além de diminuir os índices de flebites e infiltrações (BONASSA, 2005). Por outro lado ele é uma porta aberta para infecções, necessitando de um maior cuidado com a assepsia, como podemos observar no depoimento de E6:

Com a higiene dela, com a higiene do ambiente onde ela vai permanecer. [...] Dar o banhinho nela, cuidar bem do curativo. Tem que proteger o bracinho dela, no cateter, porque aquilo ali é o mais importante, não pode molhar nada. E foi isso aí. Que tinha que ficar tudo limpinho, as coisas dela (E6).

Porém, em alguns casos, há uma preocupação com os cuidados, percebida como demasiada, de forma que as atividades diárias acabam impregnadas pelo excesso de zelo, como relata uma das mães:

A minha casa não tem cortina, não tem tapete, a estante não tem brinquedos, não tem nada. Os ursos de pelúcia estão todos guardados. [...] Tem o sofá, o sofá de veludo foi trocado, que era bonito, por um sofá que dá para lavar com álcool gel. Quando as pessoas sentam e saem, a gente já lava, porque vai que a pessoa tenha alguma coisa e a gente não sabe [risos]. É a gente é neurótico. As pessoas não sabem, mas a gente limpa tudo o tempo todo (E3).

Outro fator importante a ser observado é o cuidado com a *higienização dos dentes e da mucosa oral*. Segundo o Hospital do Câncer (2003), as cáries e a mucosite oral (inflamação da mucosa) podem ser portas de entrada para infecções bacterianas, virais ou fúngicas; além de, em caso da radioterapia em região de cabeça e pescoço e do uso de alguns quimioterápicos, existir uma diminuição da produção salivar, aumentando a incidência de cáries e a sensibilidade da mucosa. O laser tem se mostrado eficaz na redução da severidade da mucosite oral, devido à capacidade de promover a epitelização e de ter, também, propriedades analgésicas e antiinflamatórias (ALBUQUERQUE; CAMARGO, 2006). A relevância desse tema pode ser exemplificada com as seguintes falas:

Eu não sabia que tinha laserzinho, tudo na verdade foi explicado. [...] As outras medicações todas para a boquinha, tudo que foi feito eles me dão a medicação para passar em casa (E3).

[Ele] Escova bem os dentes, escova mais até por que ele tem aparelho. E tem que cuidar também, por causa da quimio, pode dar feridinha agora. [...] Uma escovinha maciazinha [a criança usa]. [...] não chegou a dar ferida ainda nele, mas a gente já está sendo orientado nisso. O cuidado que tem que ter. [...] vai ter que ser retirado o aparelho no caso, para ele [se iniciar com mucosite oral] (E5).

[...] E fazer a higiene na boquinha dela também, cuidar os dentinhos. Ajudar ela na escovação, por que ela sozinha não escova direito (E6).

Após cada alimentação escovar os dentes e enxaguar a boca com clorexidine e, após o almoço, com flúor (E7).

Em alguns casos podemos observar que mesmo que as orientações sejam realizadas há uma dificuldade, pela mudança brusca de realidade e pela complexidade de todo o processo, de se saber se o conhecimento já estava consolidado ou se ele foi agregado após a patologia, como demonstra a frase de E4:

Higiene oral eu não lembro, mas provavelmente sim, porque faz muito tempo (E4).

Este depoimento confirma a compreensão que cuidados fundamentais prescindem de uma necessidade de reforços ao longo do tempo de estada da família acompanhando a criança hospitalizada, o que pode favorecer a prontidão de resgate do conhecimento para utilização no cotidiano. Percebeu-se também nos discursos, que o conhecimento sobre a possibilidade da manifestação da mucosite oral é uma preocupação constante das cuidadoras principais, como sendo um sofrimento a mais para as crianças. Porém quando há a ocorrência da mucosite sem a devida informação, o sentimento de medo torna-se de incapacidade, como se o cuidado prestado fosse insuficiente:

Sim, no momento que ele precisou do laser na boca, daí a dentista falou da importância sim. Mas no momento que ele precisou fazer o laser. A gente sabe que tem que cuidar e tal, a gente faz um pouquinho, daí não consegue fazer direito, mas é... Mas antes ninguém tinha me orientado sobre a escovação dos dentes, só depois do laser (E2).

Outro questionamento foi a respeito de *alterações nas eliminações*. Os quimioterápicos utilizados para o tratamento podem causar náuseas, induzir a êmese e a diarreia ou constipação. Em excesso, essas perdas podem resultar em reinternações

decorrentes de distúrbios hidroeletrólíticos (BONASSA, 2005). Nas respostas das mães observa-se que, apesar da preocupação com a estabilidade da criança, as alterações são entendidas como reações adversas normais aos quimioterápicos e sabidas da ocorrência, porém tratadas como urgências quando não responsivas aos medicamentos prescritos, surgindo as seguintes afirmações:

Falaram que se desse muita diarreia ou vômito era para vir para emergência, mas ele não teve muito. Ele teve mais quando estava aqui a outra vez, daí ele teve bastante, mas em casa ele não teve (E1).

Em casa ele tava com mais enjoô e acabou vomitando. A gente tinha que voltar pra cá. Mas é da própria quimio mesmo, o médico explicou. [...] Como aconteceu, eu voltei. Foi numa quinta, começou de noitezinha. No outro dia ainda bem que tinha consulta, daí a gente veio. Ele tinha que ficar três hora ganhando soro. Daí foi bom, fomos pra casa e ele ficou ótimo. Sobre a diarreia também, mas no caso dele foi ao contrário, nele trancou (E5).

Eles falaram que ela podia ter isso [alterações em eliminações]. Só que se fosse, se ela tivesse muito vômito, muita diarreia, para a gente voltar no hospital. Mas que um pouquinho seria normal, por causa das quimios e coisas assim (E6).

Falaram que até dez dias pode dar diarreia nela. E deu quando ela foi para casa, mas a gente já sabia (E7).

Devido à faixa etária das crianças, muitas delas ainda não receberam todas as imunizações inclusas no Calendário Básico de Vacinação, preconizado pelo Ministério da Saúde. Porém, dependendo do quimioterápico utilizado, algumas crianças têm a contagem de suas células de defesa diminuídas, impossibilitando o uso de vacinas que tenham vírus vivos como agente ativo (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003). Dessa forma torna-se importante alertar os cuidadores sobre as *vacinas* que não são recomendadas, principalmente a BCG (protege contra formas graves de tuberculose), a VOP (vacina poliomielite oral) e a vacina contra varicela (catapora); além de sempre informar o médico oncologista antes da administração de qualquer uma delas. Nos relatos podemos ver que há a preocupação da equipe quanto à vacinação, mas não o esclarecimento do tema a maior parte dos pais:

Não, não lembro de falarem nada. Eu trouxe a carterinha dele e a doutora olhou, mas não me disse nada (E1).

A princípio, o tratamento, eu sempre vejo as vacinas aqui. Quais vacinas têm que ser feitas ou não. Vejo sempre junto com o médico (E3).

Eu questionei. Imunizações eu questionei com o médico (E4).

Eles me perguntaram se ela tinha todas as vacinas feitas, eu falei que sim, mostrei a carterinha dela. E eles acharam que tava tudo bem com as vacinas dela (E6).

Sobre vacina não, porque já tava tudo em dia (E7).

Assim como o repouso, *atividades de lazer e exercícios físicos* são fundamentais para o desenvolvimento sadio de qualquer criança, como dito popular que fala “criança quieta é criança doente”. Pacientes oncológicos pediátricos, como quaisquer crianças, também necessitam de diversão e repouso para uma que a sua patologia não atrapalhe sua qualidade de vida, mas com alguns cuidados. Devido a toxicidade hematológica dos quimioterápicos há a diminuição da contagem de diversas células sanguíneas (mielossupressão), no caso da existência de leucopenia (diminuição do número de linfócitos, granulócitos e neutrófilos) aumenta-se o risco à quadros infecciosos, devendo-se evitar aglomerados de pessoas, o que impede que se retome as atividades escolares com normalidade; no caso de trombocitopenia (diminuição do número de plaquetas) aumenta-se o risco de sangramento, devendo-se evitar quedas, traumas e acidentes, o que torna algumas brincadeiras comuns a idade - como andar de bicicleta – perigosas; no caso de anemias (redução da concentração de glóbulos vermelhos) pode ocorrer o aumento de sintomas já existentes como fadiga, dispnéia, tontura, cefaléia e taquicardia, necessitando de períodos mais longos de repouso (BONASSA, 2005). Apesar da maior parte das mães não saberem os motivos dos sintomas apresentados e dos cuidados necessários, pelos discursos podemos observar que elas entendem a necessidade de se ter um maior zelo com as atividades de lazer de seus filhos, como exemplificado abaixo:

Falaram que ele podia brincar e tudo, só que depois da quimio, que ele tava fazendo ali em baixo [ambulatório], sabe? Depois das quimios ele podia ficar meio fraquinho, meio enjoado, mas que ele podia brincar. Só na escola que ele não está indo, mas ele está brincando com os irmãos e tudo. Ele sai para brincar no pátio (E1).

Que fosse com calma, que não esperasse muito, por que ela ia sair fraquinha do hospital. Que ela ia caminhar aos pouquinhos. Que como eu já não exijo ficar no colo, que então era a mesma coisa, que não ia mudar o procedimento. Só que ela podia se soltar mais, tentar fazer ela

caminhar, com calma. Tentar fazer ela se readaptar a casa. Essa parte assim, mais ou menos (E3).

No momento ele não pode fazer nada. Essas coisas assim de exercício, como ele gostava de fazer. Só depois da segunda quimio que ela ia ver para deixar ele fazer o esporte dele. Ele é ciclista, bicicleta ele ama, só que no momento não podia fazer. Nem sol, nada assim. Pra ele caminhar pouco. Por causa da quimioterapia e porque ele tem o negócio na pele, ele tem câncer de pele, então jamais no sol (E5).

A doutora me falou que ela ia levar uma vida normal. Assim, ela até me falou, não tenta colocar ela dentro de uma bolha, ela vai levar uma vida normal com os irmãos dela, pode brincar com os irmãos e tudo. Ela só falou que sol não e frio também não. Escola também, por enquanto ela não está freqüentando, só a escolinha aqui do hospital (E7).

Assim como demonstrado nas questões sobre higienização, retomam-se aqui a importância dos cuidados referentes ao PICC. Por ser uma porta aberta para infecções ele necessita de um maior cuidado não apenas com a assepsia, mas também com traumas locais, tornando-se mais um empecilho para as atividades de lazer e exercícios, como mostra E6:

Ela gosta de andar de bicicleta, coisas assim. Daí falaram que não era para ela andar, porque ela tem cateter, daí ela fazia força. Ela está indo só na escolinha daqui do hospital e está gostando. Fora daqui ela só foi dois dias na escolinha dela, mas por causa do problema ela teve que parar (E6).

Ainda quanto aos *cateteres*, as regras para um manuseio correto valem para todos que os manipulam, inclusive o próprio paciente e seus familiares. Para garantir a aderência aos cuidados, pacientes e familiares necessitam ser adequadamente preparados para receber o dispositivo, orientados e treinados no manuseio, bem como conscientizados, de acordo com seu universo cognitivo, dos sérios riscos de uma manipulação incorreta (BONASSA, 2005).

Em sua maior parte, os familiares querem acompanhar todo o processo da doença; o impacto provocado pelo câncer faz com que, muitas vezes, os familiares sejam sensibilizados e desejem se fazer presentes aumentando os momentos de convívio (BARRETO; AMORIM, 2010). Porém, também devido à mielossupressão, algumas medidas de proteção ao receber visitas devem ser tomadas para que o paciente não fique exposto a nenhum quadro infeccioso. Entre as entrevistadas a maior preocupação é quanto

a casos de gripe, que parece ser o mais enfatizado pelos profissionais, pois limitam o vínculo com familiares no auxílio dos cuidadores e das crianças.

Não lembro de nada assim. Ah, de pessoas gripadas, falaram que não era para ir [visitar], isso falaram sim (E1).

Deixar ela em lugares bem arejados. De preferência poucas pessoas. [...] Nada e ninguém que tivesse princípio de gripe. Já começar a perguntar antes se a pessoa estava bem ou não (E3).

Não, essa orientação eu não tive. Claro, eu tomo cuidado. Explico para os meus familiares que não podem ir visitar gripados ou algo assim, mas não que tivessem me passado essas orientações (E4).

Todos já sabem. Todos os meus parentes já sabem, até já evitam ir. Até domingo tinha aniversário, eu ia receber visitas, a minha cunhada ia ir, daí a menina dela se gripou e daí não puderam vir. Não vem. Já estão sabendo para não trazer, para que ele não acabe pegando (E5).

Para visitas, que ninguém gripado. E sempre pedir para as pessoas lavar as mãos. [...] Principalmente ela colocar a máscara para receber as pessoas. Não ir em ambientes que tem muitas pessoas. Que se tiver só a gente não precisa, mas se tiver mais pessoas é para usar a máscara (E7).

Quando o processo ocorre com as próprias mães é necessário que esse cuidado seja ainda mais enfatizado, pois, pela vontade de permanecer ao lado do filho, existe a negação de que o fato realmente esteja ocorrendo, uma gripe pode ser justificada como um processo alérgico, como mostra E6:

É, até hoje a enfermeira chefe me falou, por que eu tenho uma tosse alérgica, mas durante o dia ela falou que eu posso ficar aqui com ela, mas ficar protegida, usar máscara. Pelo menos enquanto eu estou com ela no quarto, para a gripe não criar. Então, que eu trate um pouco a minha tosse para eu voltar a ficar com ela aqui de noite. Se não é para permanecer o pai dela de noite (E6).

Culturalmente a *alimentação* é vista como uma forma de prazer pela maior parte das pessoas, sendo objeto de desejo e, muitas vezes, remetendo a momentos felizes por estar perto de pessoas que se gosta. Devido aos efeitos colaterais do tratamento quimioterápico (como mudança no paladar, náusea, vômito, diarreia, constipação e mucosite) os hábitos alimentares podem ser alterados temporariamente. Quando as crianças estiverem com dieta livre os cuidados não são tão severos, mas é interessante orientar os pais a não fornecerem alimentos de origem desconhecida, de lugares onde não

se sabe de que maneira é realizada a assepsia dos alimentos; não forçar o consumo em momentos de náusea, pois pode levar a êmese; evitar alimentos cítricos e duros, que possam machucar em caso de mucosite oral; servir comidas apetitosas ao paladar da criança, bem temperados, pois alguns alimentos, que antes eram desejados, podem não ser suportados pela mudança do paladar; e no caso de diarreia ou constipação evitar alimentos que aumentem esses sintomas e orientar uma maior ingestão hídrica (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003). Nos relatos podemos observar a importância que as mães dão a esses conhecimentos, pois são questões que, quando há o conhecimento, elas podem controlar e colaborar com uma maior eficácia:

Quando eu comprei uma coisa diferente, ele me pediu uma coisa e eu fui comprar e dei. Ele estava com diarreia. Daí veio a nutricionista e até me deu uma xingadinha assim. Mas até esse momento eu não sabia até que ponto eu poderia dar ou não um biscoitinho para ele comer. A partir daí, como ele já estava melhor eu não sabia o que poderia dar ou não, eu fiquei sabendo o que ele poderia comer ou não. A partir do momento que eu fiz uma coisa errada daí ela veio e me orientou (E2).

Para ele está liberado tudo, nos últimos exames, a última vez que a gente veio fazer consulta, a médica disse que não tem dieta ruim para ele. Está liberado tudo que ele tiver vontade. Tanto de refri, o que tiver melhor para ele tirar o gosto ruim, pode dar. Até a enfermeira tinha me comentado, por que ele gosta daqueles enroladinhos de salsicha, para eu cuidar só o tipo de salsicha, que a melhor é a de frango, que as outras tem muita coisa (E5).

A alimentação, assim, é normal, a dieta dela é normal, tudo que ela tiver vontade de comer pode dar. Mas claro, nada assim abusado na gordura, coisa assim (E6).

Em casos de *neutropenia* (diminuição do número de neutrófilos) há uma preocupação maior para que os alimentos não tragam nenhum tipo de infecção à criança, sendo importante a introdução de alimentos que sejam cozidos e fervidos - inviabilizando a contaminação com qualquer patógeno - e alimentos industrializados (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003). As falas nos mostram como orientações eficazes tranquilizam e agregam conhecimento as mães, assim como a importância que uma cartilha fornecida pela equipe de nutrição tem auxiliando nas dúvidas e até mesmo nos momentos de comprar os alimentos.

Ele estava com alimentação livre assim, agora que ele está com os cozidos e fervidos, mas em casa ele estava com tudo livre. Só que

algumas coisas a gente cuida. Ele ama salame, a gente faz lá [no domicílio], a gente faz tudo lá em casa, daí agora não pode (E1).

Acho que o essencial foi o preparo dos alimentos. Porque eu não conhecia nada de cozidos e fervidos (E3).

A alimentação é feita na hora somente. Sucos, essas coisas, só de caixinha. Yogurt, quando ela não quer mais é para colocar fora, não guardar. [...] Come só produtos industrializados, bolachinha tipo club social, porque o pacotinho vem bem fechado... E quando for fazer [comida], que nem eu tinha dito, só coisas feitas na hora. E tudo que ela quer eu faço na hora, assim, para não ter perigo (E6).

A família da criança com câncer vivencia juntamente com a criança o desafio do enfrentamento da doença, o cuidar de um filho antes sadio, que, de um momento para o outro, vê-se submetido a um turbilhão de transformações físicas, fisiológicas e psicológicas (KLASSMANN et al, 2008). Mesmo que as orientações sejam relativamente simples, muitas vezes apenas enfatizam-se conhecimentos já existentes, há sempre um medo por parte das mães que estas não sejam suficientes ou que elas não sejam capazes de executá-las. As *medicações* já funcionam de uma forma diferente, pois não se espera que crianças tenham que utilizar de fármacos para poderem ter uma qualidade de vida mínima e na maior parte das vezes as mães não são familiarizadas com a sua utilização. Os fármacos comumente utilizados no cuidado domiciliar, em oncologia, referem-se aos efeitos adversos do tratamento (analgésicos, antieméticos, antidiarréicos, laxantes) e ao próprio tratamento (quimioterápicos orais). O serviço de farmacologia da unidade disponibiliza uma tabela com todas as medicações prescritas e os horários de referência para a administração das mesmas, tranquilizando as mães e facilitando o entendimento e o cumprimento dos horários.

Explicaram sobre as medicações, deram uma tabelinha para a gente. Essa tabelinha ajudou muito. Foi muito bom, daí a gente se ajeita. Tem que dar certinho nos horários (E1).

Nenhuma medicação caseira e nenhuma medicação que não está prescrita, para não afetar a quimio. Não dar xarope caseiro, não dar nada que possa fazer mal (E3).

Sim, foi bem explicado. [...] Eles me deram a receita e eu cheguei em casa e anotei tudo, por que era muita coisa (E5).

Os horários para a alimentação, com a medicação. Não foi difícil para fazer, para acompanhar isso aí. Ela é bastante colaborativa também,

aceita tudo que é para o bem dela. È confiante que vai ficar boa do probleminha dela (E6).

Eu só dou a medicação que ela toma aqui. Não dou nada fora. [...] Me deram todos os horários [dos medicamentos]. Os quimioterápicos era para tomar dois na segunda, na quinta é para tomar três. [...] Me deram a tabela, daí foi fácil (E7).

Também se evidencia nos discursos a preocupação de não se administrar nenhuma medicação que não seja prescrita pelo médico oncologista, sendo de vital importância para que não haja interações medicamentosas negativas, e a aceitação do tratamento quando os pacientes são cientes que o que é realizado é destinado a sua melhora. Porém as falas também mostram a dificuldade de entendimento, de cumprimento dos horários e o medo de que elas sejam causadoras de piora no estado geral do filho, quando as orientações não são fornecidas de forma correta, ou não foram completamente assimiladas.

Até na primeira consulta, foi na segunda, ele tinha que começar as quimios, daí ela me perguntou quais os remédios que ele estava tomando. Daí eu falei, não sei esses nomes todos, são tantos remédios. Daí ela me perguntou, mas tu não tens aquela tabelinha da farmácia, não, não tenho. Ela não te orientou quando tu teve alta. Não, não me orientou. Eu não tive essa orientação. Então tu passa lá e pega a tabelinha, da os remédios todos lá, da as receitas e ela vai fazer uma tabela. E isso facilitou muito, ajudou um monte aquela tabelinha. Nossa, por que daí tu olha e tem esse primeiro, depois o outro. Nossa, daí foi uma tranquilidade. Eu vi como eu estava perdida em relação aos horários (E2).

O tratamento farmacológico de uma criança oncológica é, via de regra, extremamente complexo pela quantidade considerável de medicamentos que fazem parte da prescrição médica, tanto a nível hospitalar quanto domiciliar. O depoimento acima demonstra a necessidade de orientações seguras e atualizadas, disponibilizadas às mães pela equipe de saúde ainda durante a internação hospitalar, prevenindo dificuldades no período pós-hospitalar. Indica, igualmente, que se torna necessária uma averiguação quanto à prontidão das cuidadoras para o desempenho de todas as incumbências que a complexidade do tratamento exige o que prescinde, sem dúvida, de igual prontidão dos cuidadores profissionais em fornecer as orientações com tal finalidade.

Utilizada para o controle da neutropenia induzida por quimioterapia, a filgrastima é uma substância comumente aplicada por via subcutânea (BONASSA, 2005). Por esse motivo é comum que os pacientes levem a medicação para o domicílio e administrem em unidades básicas de saúde mais próximas a sua residência, facilitando a alta hospitalar.

Dessa forma, é necessário que exista uma explicação da forma de aplicação e dos cuidados de armazenamento, como é explicitado por E4.

A questão da medicação no domicílio, a questão da medicação injetável foi bem explicada pela enfermagem, filgrastima se eu não me engano o nome, como aplicar e armazenar (E4).

Outro cuidado que deve fazer parte do rol de orientações fornecidas aos familiares relaciona-se ao controle da temperatura axilar da criança, a fim de detectar a presença de febre. A *febre* é um importante sinal indicativo da existência de infecções, por esse motivo deve ser tratada como urgência, os cuidadores necessitam ser orientados a encaminhar a criança diretamente ao hospital de referência (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003). Este foi o único item em que todas as mães responderam positivamente no saber como agir, o que demonstra também a preocupação dos profissionais a respeito do tema. Apesar da maior parte das mães não entenderem o porquê, elas entendem a febre como um sinal de alerta, como mostra os seguintes discursos:

Foi por isso que a gente veio. Falaram para que se tivesse qualquer febrezinha era para vir para cá. Daí ele começou com febre em casa e a gente veio. Agora estamos aqui de novo. Ele está recebendo remédio (E1).

Falaram que tinha que trazer direto para cá [por febre]. E só (E2).

Foi me explicado bem, pelo médico, a questão da febre. Para vir para cá direto, não ficar tentando levar em outro médico ou em outro lugar na cidade. Se tiver [febre] medicar com paracetamol (E4).

Para ir dando remédio e, igual, trazer para cá. Mesmo dando remédio, ela disse, mesmo se baixou [a febre] tem que vir, tem que voltar igual. Tem que vir para consultar. Mas no caso dele não chegou a dar na primeira quimio (E5).

Que é para vir no hospital de novo (E6).

Tem que vir direto para cá, né? (E7)

Observa-se também que os profissionais enfatizam os medicamentos que devem ser utilizados e a importância de que, mesmo com o desaparecimento dos sintomas, a criança deve ser levada ao hospital de referência, pois buscar profissionais que não tenham conhecimento sobre a patologia da criança pode desencadear um tratamento equivocado.

A prevenção e o entendimento sobre as causas e as conseqüências dos *sangramentos* que podem ocorrer em uma criança que recebe tratamento quimioterápico, são orientações importantes a serem dadas aos pais. Segundo Bonassa (2005), a trombocitopenia, causada pelo efeito mielossupressor de alguns quimioterápicos ou pela própria doença base, tem o risco de sangramento como conseqüência mais grave. Os cuidados domiciliares mais importantes que representam evidência de plaquetopenia dizem respeito à observação de coloração mais escura em eliminações corporais, da existência de petéquias e equimoses e de que sangramentos profusos não devem ser tratados em casa (BONASSA, 2005). O comentário mais significativo sobre algum cuidado que poderia ser tomado para evitar o sangramento foi dado por E3:

Não usar cotonete na orelha por que machuca e pode haver um sangramento, não aparecer e continuar sangrando (E3).

Outro fator importante foi identificado na fala de E4, evidenciando a importância de que as orientações sejam dadas diretamente ao cuidador, pois o comentário sobre o tema sem explicações do por que, de quando e como agir gera um medo e uma intranqüilidade que podem ser evitados.

Na última quimio que comentaram assim por alto. Até assim, entre dois profissionais, a questão do sangramento que poderia ser evidenciado na urina ou fezes, fica de olho. Mas coisas assim que eu não tive orientação para observar em casa, depois da alta. [...] Sobre sangramento só aquilo que eu disse. Como eles comentaram [entre eles] eu questionei algumas coisas, porque até então eu não tinha conhecimento (E4).

Mesmo não explicitando cuidados específicos com o sangramento, todas as mães citaram o sangramento profuso como uma situação que deve ser tratada como emergencial, sendo necessária à rápida remoção ao hospital de referência. Outros sinais de *emergências e urgências* em oncologia que foram citadas pelas cuidadoras, mas a partir do questionamento anterior foi tosse, secreção nasal, dor no peito, falta de ar e alterações na pele. Como podemos ver nos seguintes discursos:

A febre, diarréia e vômito muito forte. O resto que tu falou antes também né? [sangramentos em geral, tosse, secreção no nariz, dor no peito e falta de ar] Mas isso a gente sabe (E1).

Como esses [alterações na pele, tosse, secreção no nariz, dor no peito e falta de ar] e sangramento, febre, diarreia ou vômito de mais. Qualquer coisa assim não é bom a gente ficar em casa (E6).

Que era para vir, se tivesse qualquer alteração assim [alterações na pele, febre, sangramentos em geral, tosse, secreção no nariz, dor no peito e falta de ar]. Sobre sangramento não me falaram nada. Mas eu li no relatório que o doutor me passou, no laudo ele fala que o remédio que ela toma pode dar sangramento. [...] No caso a febre ou se ela se sentir mal [são emergências oncológicas] (E7).

Em alguns casos pode-se observar que mesmo com conhecimento prévio sobre o assunto o porquê dos cuidados ainda gera muitas dúvidas, como evidenciado na fala de E4:

Me passaram em relação a febre. Em outras questões assim, claro que a gente vai se dando conta também. Alguma gripe, algum sintoma diferente, aí tem que vir. Mas foi passado da febre, na verdade. O sangramento é mais pelas plaquetas né? (E4)

Em outros casos nota-se a tranquilidade das mães quando o cuidado foi incorporado no conhecimento preexistente. Como se observa nos depoimento de E3 e E5:

A gemência, tanto de dia, como de noite. Diarreia, vômito, desânimo, moleza do corpo, inapetência de alimentos. Sono de mais, ou até falta de soninho também. Se tiver muito sono, às vezes está desidratada e está dormindo. Quando está febril, cuidar para ver a temperatura. Sangramento. Por mais que ela tenha ido para casa com as plaquetas, qualquer sangramento cuidar, já procurar também ajuda, vir para a emergência. Ela me deu o papel da internação e disse para eu vir para a emergência, direto para internar (E3).

No caso febre, sangramento, essas coisas... Mesmo dando medicamento, se não ajudar tem que retornar. Ela me passou essas coisas assim. Vômito ela também falou, que se eu conseguisse segurar com o remédio, mas se mesmo assim não conseguir era para voltar. Só se a consulta está em breve, daí aguarda de um dia para o outro, mas não mais que isso. No caso diarreia, mas o dele ressecou. Agora ela deu um remédio, por que quando a gente foi para casa ele não tinha nada, daí a gente ficou preocupado. Até pensou em dar um laxante, coisa assim, mas achou que não devia. Mas agora ela deu (E5).

As mães que percebem as orientações recebidas durante as internações como fortalecedoras de uma atitude pró-ativa no cuidado de seus filhos, mostram-se mais confiantes no seu desempenho para o cuidado no domicílio e no tratamento recebido pela equipe. Como pode ser observado com maior ênfase nos seguintes relatos:

A parte de acalmar, como é a doença, o que se apresenta. Às vezes o médico fala uma coisa, elas vão atrás [as enfermeiras], perguntam se eu entendi o que o médico falou. Me explicam depois de o médico ter explicado, mesmo que eu já tenha entendido, me explicam de novo, não tem problema. A parte mais é dos cuidados mesmo. Foi muito bom para mim, foi muito bom os cuidados aqui (E3).

Para nós foi bem esclarecido. Como a gente nunca tinha internado, foi a primeira internação, eu até agora não posso me queixar. Foi bem. Gostamos, assim, de tudo, do atendimento (E5).

Pode-se notar que a disponibilidade dos profissionais ao responderem as dúvidas e a forma como a explicação é realizada são fundamentais para que as novas informações sejam agregadas ao conhecimento já existente. Fazendo que as cuidadoras tenham uma confiança maior no tratamento e em elas mesmas, exemplificado no discurso de E3:

Então, os cuidados de cuidar a imunidade, de alergia, de não ter contato. De não ficar com muita gente em volta. Eu não sabia nada. Eu só sabia o que era baixa imunidade. Eu não sabia o que era plaqueta, não sabia nada. Então hoje eu já sei tudo. Quando me dão os papéis com os resultados dos exames eu já sei ver. [...] Mas eu sei tudo, eu sei muitas coisas (E3).

O sentimento de orgulho que as mães revelam no desenvolvimento do aprendizado aumenta sua auto-estima e sua segurança ao realizar os cuidados, auxiliando não apenas as crianças, mas elas mesmas. Para que isso ocorra, o enfermeiro e toda a equipe de saúde devem interagir de forma a valorizar o conhecimento adquirido pelas mães. Os cuidadores são fundamentais para minimizar o sofrimento e auxiliar no bem-estar dos doentes, principalmente tratando-se de uma relação entre mães e filhos, mas grande parte do sistema de saúde não reconhece que essas pessoas estão passando por um processo doloroso e que precisam de ajuda, apoio e orientação (BECK; LOPES, 2007).

Nos casos em que existe uma experiência anterior, em que as orientações não eram prestadas com clareza e com o devido cuidado, também há um trauma difícil de ser vencido. No momento em que isso é modificado existe a valorização do trabalho prestado e a desconfiança, a intolerância e a inquietação transformam-se em tranquilidade e conhecimento, prestando-se um cuidado humanizado cuida-se do doente e do cuidador.

A calma, principalmente a calma que me passam, sabe... Em outros hospitais me preparavam de outro jeito. Aqui não, porque eu cheguei desesperada. Quando eu descobri que ela ia ir para a parte do câncer, eu me desesperei, eu já tinha passado por isso [com parentes]. E aí me disseram que eu tivesse calma. Me explicaram o que era plaqueta, me

explicaram o que é plasma, o que é cada coisa. Não tem problema de explicar. Se tiver que explicar como é que é feito o procedimento. Mostra a medicação, para o que é a medicação. Acalmam a mim, acalmam a minha pequena (E3).

Evidencia-se no depoimento de E3 a forma como ela foi orientada em outras instituições e a confiança que ela tem na equipe devido à postura adotada pela Unidade. Porém nas mães que manifestam percepções de não sentirem-se significativamente orientadas pela equipe, expressam medo de que algo errado aconteça a qualquer momento e sentimento de incapacidade ao cuidar do filho, assim como ressentimento em relação à equipe de saúde.

Quando tu me entregou o termo de consentimento até fiquei pensando que informações eu tinha recebido durante as internação. Por que eu via as mães falando que tinham que cuidar com a comida e com outras coisas, mas na verdade aqui mesmo eu não recebi nenhuma. [...] Mas cuidados mesmo, que eu teria que ter não, nada (E2).

Ao analisarmos as situações vivenciadas pelas mães durante a primeira ou segunda internação, momentos em que o diagnóstico ainda não tinha sido absorvido em sua plenitude pela família, podemos observar que as maiores dificuldades se deram pelo medo do desconhecido. Este desconhecido não se refere apenas as informações recebidas ou não, mas sim quanto à incerteza de um bom prognóstico e de uma recuperação completa da criança. Cabe a todos os profissionais envolvidos, mas de forma particular ao enfermeiro, traçar estratégias para um acompanhamento e uma assistência adequada, com objetivo de capacitar a mãe/cuidadora para a realização de um cuidado domiciliar qualificado (ALMEIDA et al, 2006). Sabe-se que o tratamento quimioterápico pode ocasionar toxicidade dermatológica local e sistêmica (BONASSA, 2005). A toxicidade local acaba por ser evitada devido às crianças, quando administrados quimioterápicos que tenham esse potencial, possuem cateteres de centrais, como o PICC, citado anteriormente. Porém a toxicidade sistêmica deve ser observada. Devido a grande renovação das células cutâneas, a pele se torna vulnerável a ação dos quimioterápicos, podendo ocorrer alterações como eritema, urticária, hiperpigmentação, fotossensibilidade, alterações nas unhas e alopecia (BONASSA, 2005). Ainda segundo Bonassa (2005), podem-se observar hematomas espontâneos na pele de crianças plaquetopênicas. Por esse motivo ressalta-se a importância

de orientar as mães quanto à observação de qualquer alteração na pele da criança, pois ao realizar as entrevistas esse foi o único item que não foi citado por nenhuma das mães, mesmo quando retomadas nas questões complementares do instrumento de coleta de informações.

A sociedade como um todo visualiza o câncer como uma doença que gera dor e sofrimento, sentimentos intensificados quando se trata de uma criança, pois a visão de que ela está iniciando sua trajetória de vida torna o processo ainda mais difícil (DI PRIMIO et al, 2010). Dessa forma, interagir com famílias em crise, devido à sobrecarga trazida pela doença, exige que as enfermeiras e os profissionais de saúde em geral discutam alternativas para que a família lide melhor com as dificuldades impostas por essa nova condição (ORTIZ; LIMA, 2007). Assim, oferecendo o apoio necessário para um melhor entendimento de todo o processo e melhorando qualidade de vida de todos os envolvidos.

#### 5.1.2 Adquirindo conhecimento com outras famílias

Com a eminência da doença muitas mães buscam seu conhecimento procurando os profissionais de saúde ou as próprias mães das outras crianças internadas, para desta forma obter mais informações sobre a doença e do como agir a respeito da mesma. Para o enfermeiro cabe compreender a complexidade do ser humano, ouvindo e respeitando as dimensões amplificadas de suas dificuldades, promovendo o acolhimento em relação ao que é falado pelo cliente e facilitando a compreensão ampliada de sua história de vida (MACHADO; LEITAO, 2005). Adotando uma postura empática, demonstrando interesse, compreensão e desejo de querer ajudar, a família se sente acolhida não apenas para os cuidados relativos à criança, mas para as necessidades da família como um todo (SILVEIRA; ANGELO, 2006). Quando esse processo é realizado de maneira efetiva as famílias se sentem respeitadas confiantes na equipe e no próprio tratamento, como demonstra os seguintes discursos:

Todo mundo responde tudo que agente pergunta, ninguém se nega a nada. O pessoal aqui é muito bom (E1).

Sempre dão espaço, acho o mais legal, se eu correr e pedir qualquer coisa eles estão prontos para ajudar. Então é muito bom (E3).

Na verdade eu não fico com a dúvida. Sempre que eles vêm até o quarto, eu procuro perguntar, mas às vezes te surge à dúvida hoje, tu espera até amanhã (E4).

Observa-se que as mães refletem sobre a doença e os cuidados, o que gera questionamentos que, quando respondidos pela equipe de saúde, auxilia na formação do vínculo necessário. Sabe-se que a ação educativa se sustenta em um exercício crítico-reflexivo em que o indivíduo reconstrói seu próprio processo, gerando transformações que são necessárias nas situações vivenciadas no cotidiano e construindo conhecimentos necessários a sua realidade (BACKES et al, 2008). Porém muitas vezes os clientes/usuários do serviço de saúde ainda se sentem impotentes na relação estabelecida com os profissionais, não sabendo até que ponto podem interferir no processo de aprendizagem.

[...] Às vezes a gente fica receosa de ir lá perguntar, de procurar o setor da enfermagem, de procurar o setor do médico, para pedir algumas coisas. [...] não sabe se tem essa abertura ou não tem. A gente não sabe se pode ir até, mas quando eles vêm até o quarto a gente fica bem a vontade em questionar (E4).

A hierarquização característica do ambiente hospitalar pode demonstrar de forma errônea que apenas os profissionais de saúde podem ir ao encontro dos clientes, mas que os clientes não teriam o direito de interagir. Por mais que as atividades e os procedimentos técnicos sejam importantes para um cuidado qualificado, os profissionais de saúde também precisam se tornar mais acessíveis, buscando consolidar vínculo com os clientes (KLASSMANN et al, 2008). Dessa forma o processo educativo se torna uma via de mão dupla, em que os pacientes e cuidadores se sentem mais livres para questionar e construir um conhecimento verdadeiro. Porém quando ele não é realizado de uma forma positiva as mães entendem que não podem contar com a ajuda dos profissionais, tentando passar pela situação com o auxílio dos outros familiares, das outras mães que passam pela mesma situação e de elas próprias, com sua força e fé (SILVEIRA; ANGELO, 2006). Exemplificado no depoimento abaixo:

O que eu fui adquirindo foi na convivência com as outras mães e, aos pouquinhos, questionando as próprias técnicas, que estão mais presentes no quarto. Eu senti falta de orientações. Em determinados momentos tu precisa fazer determinadas coisas e tu não tem o trato. Então o que eu realmente fui adquirindo, foi com as mães e, depois, de acordo com as minhas necessidades, com as técnicas, as enfermeiras (E2).

O processo educativo pode agregar conhecimento também de maneira informal, como demonstra novamente E2.

A gente vai aprendendo ali, conversando, pensando, se questionando. [...] O que a gente sabe aqui é a partir do que a gente vivencia aqui, vê as outras mães. Eu aprendi muito aqui com elas, com as mães. Isso é legal também. O que a gente não sabe por um lado, sabe por outro... Mas de chegar, assim, alguém e vir dizer, não (E2).

Demonstra E4 que, por vezes, algumas informações fornecidas pelas outras mães são tão importantes quanto às realizadas pelos profissionais de saúde, agregando conhecimento.

Mas algumas coisas a gente vai pegando com algumas mães, tipo, uma mãe internou com o filho com hematomas, então, qualquer batidinha já aparecia rupção cutânea, rupção das veias. Foi visto como urgência, tanto que ela veio e já internou. [...] da um banho rápido às vezes e tu não fica analisando. Foi uma informação que eu passei a prestar mais atenção (E4).

Algumas mães, como E2, mostram-se mais fragilizadas e vulneráveis às dificuldades e inseguranças para o exercício do cuidado, revelando que se sentem mais confortáveis à inicialmente recorrer a outras famílias que vivenciam situações semelhantes, para após encorajar-se e buscar a equipe de enfermagem. A enfermagem alcançando esta compreensão pode, por sua vez, adotar estratégias para minimizar esta sensação de desamparo e medo. Diferente de E4, que não se sente afastada do processo do cuidado, mas que todas as informações e as vivências são formas de apreender e aprender. Toda a troca de informações é benéfica e para que haja a real construção do conhecimento é necessário que o cliente/usuário não apenas receba informações de forma passiva, mas busque cada vez mais a sua visão de saúde, procurando as respostas para as suas dúvidas.

## **5.2 Voltando para casa**

Os sentimentos e as dificuldades encontradas no retorno ao lar, com a recém descoberta da doença e o início do tratamento são variados. Se por um lado as mães se sentem felizes por voltar para casa, para a sua família e, por que não, sua vida. Por outro

lado há uma inquietação e um medo de que isso não ocorra com o cuidado e a segurança devida. Para muitas pessoas o ambiente hospitalar está extremamente relacionado com as idéias de doença, de sofrimento, de morte e, principalmente no contexto do cuidado à criança, de perda e separação; causando um sentimento de uma ameaça real ao cotidiano de vida (KLASSMANN et al, 2008). Dessa forma a volta para casa remete a um sentimento positivo, como se a ameaça estivesse sido afastada, o que pode ser evidenciado nos seguintes relatos:

De fazer, assim, em casa, não foi difícil. A gente tem uma casa boa, assim, para fora, não foi difícil. O problema é que é muita coisa ao mesmo tempo [informações e modificações na vida]. O que nos assustou foi a febre. [...] Porque a gente achou que não ia mais precisar vir, a gente achou que ia ficar só lá em baixo [ambulatório]. Mas vai dar tudo certo. Mas para fazer em casa não foi difícil (E1).

Não, nada difícil. Porque já é o padrão da casa, eu praticamente vivo dentro de um hospital. Eu estou com ela desde que ela tinha quatro meses dentro de um hospital. Ela está com dois anos, um ano e seis meses dentro de um hospital. Então, a minha rotina não difere da do hospital, às vezes eu estou em casa e parece que eu estou no hospital. [...] Eu acho que o horário do sono é mais reservado, em casa ela dorme melhor. Tem isso, ela fica mais calma para dormir, mas o resto eu fazia igual aqui (E3).

Acho que a aplicação é tranqüila. Acho que a orientação que eu recebi da [medicação] injetável foi tranqüilo, foi bem explicado, bem entendido. Não vejo dificuldades assim, para mim foi tranqüilo. Até pelo meu conhecimento prévio (E4).

Não, ótimo, eu adorei. É só cuidar medicamento, o resto ele faz. Até remédio, é só deixar certinho, ele pega e toma também. Ele é grande, já sabe. Não teve muito trabalho, assim, pra mim. Foi bem. Nunca deixou de tomar [o remédio], não teve problema (E5).

Observa-se que apesar das dificuldades com o tratamento e com todo o evoluir da doença, as mães entendem a volta para casa como um momento de felicidade, uma melhora na qualidade de vida. Ao mesmo tempo o diagnóstico do câncer e seu tratamento interferem muito na vida do indivíduo doente e, para enfrentar a doença e as suas conseqüências, a família é uma fonte de apoio, pois no momento em que esta solidariedade é prestada a recuperação do paciente é mais eficaz (BECK; LOPES, 2007). O que é observado no discurso de E7, pois com o apoio da mãe a criança fica mais confiante e colaborativa, não sofrendo tanto com os efeitos colaterais dos quimioterápicos.

Nada, assim, é só seguir. No mais, foi tudo bem. Foi tudo direitinho. [...] Na verdade o que ela mais sentiu foi o cabelo. Foi o mais difícil dela se adaptar, mas agora ele já caiu. Ela não quis cortar antes. Agora ela botou uma touca na cabeça e não tira por nada (E7).

As alterações na auto-imagem é uma das dificuldades vivenciadas na utilização dos quimioterápicos. As intercorrências no decorrer do tratamento quimioterápico repercutem em todo viver em família e na forma em que as crianças e os cuidadores enfrentarão o adoecimento e o tratamento (DI PRIMIO et al, 2010). Assim como, muitas vezes, as mães saem do hospital com novas tarefas que desencadeiam mudanças em seus hábitos pessoais e nos hábitos familiares, mas ainda com muitas dúvidas e receios de suas competências para lidar com a situação (ALMEIDA et al, 2006). A dificuldade em lidar com as novas funções, com as intercorrências e com as modificações nos hábitos de vida é evidenciada pela fala de E2:

É difícil essa primeira saída. A gente fica bem preocupada. Até tu engrenar, assim, acho que leva uns dias. Eu voltei para cá e ainda não estava [segura]. [...] E todos os dias a gente veio, não ficamos um dia em casa, sem passar no hospital. Ou tinha uma consulta, ou uma rádio, ou o laser. Então todos os dias a gente vinha, daí acabava pegando praticamente toda a manhã. Daí perdia uma ou duas dietas, daí ficava naquela preocupação de alimentar ele. Ele perdendo duas dietas hoje, e ele perdendo peso. É uma loucura, tu fica a mil (E2).

No depoimento de E2 podemos observar além dos sentimentos citados, como a insegurança e a incapacidade, uma visão de que durante a internação se pode ter um cuidado e um auxílio maior caso ocorra alguma intercorrência. Como exemplificado abaixo:

O que foi fácil não, mas o que foi bom foi ter saído com ele um pouquinho daqui. [...] Por que por outro lado foi tudo muito, sei lá, foi difícil. Ter que ficar levando para lá e para cá, ficar rezando para que não aconteça nada, tomara que durma bem. É bem complicado (E2).

Nota-se que em alguns casos a felicidade do retorno ao lar é substituída pelo medo do desconhecido. Por esse motivo enfatiza-se que os aspectos sociais da doença são tão importantes quanto o próprio tratamento, sendo o apoio e o comprometimento de uma equipe multiprofissional e de diversos setores da sociedade de fundamental importância para uma boa resposta ao processo de adoecimento (DI PRIMIO et al, 2010). Assim nota-se, pelos depoimentos de E5 e E6, que a dor e o sofrimento gerado por situações tão

adversas são, de certa forma, minimizados quando se tem o apoio institucional ou social qualificado.

Não sei como te explicar, a gente não quis nem aceitar. Nos primeiros dias foi horrível, ta louco. Mas agora a gente está fazendo tudo. A gente já explicou bastante para ele, tudo que está acontecendo. Ele vai sofrer, vai, mas ele entende e vai dar a volta por cima. E pelo que da para ver ele está forte, está se ajudando muito mesmo. E ele tem muitos amigos, que dão bastante força para ele. Os amigos dele agora estão todos querendo raspar o cabelo, por que ele começou a perder tudo, sabe? Daí eles estão ajudando para ele ficar forte para lutar. Porque se ele não se ajudar não tem medicação que de jeito, daí desanima e quando viu, caiu. Mas ele está bem (E5).

Até que não [está sendo difícil], por que não tinha antes caso nenhum desse tipo dela na família. Eu, pessoalmente, nunca tinha passado por isso antes. Até que assim, estou entendendo bem rápido. Mais do que eu imaginava que seria (E6).

Nas falas é evidenciado o sofrimento e a surpresa com o próprio entendimento em relação à doença, o medo da perda de um ente querido e a fé de que o processo resultará em cura. Sabe-se que os sintomas relacionados à doença e aos efeitos adversos do tratamento são vistos como ameaças a serem combatidas, necessitando de recursos para o enfrentamento e para a adaptação, gerando estresse no momento em que se percebe a situação de crise (GELESSON et al, 2009). O mesmo ocorre no momento da alta hospitalar. Pode-se observar pelos depoimentos de E2 e E3 que a crise remetida não é necessariamente pelo voltar para casa, mas sim pelo medo de uma nova realidade. Observando a fala de E2 evidencia-se a dificuldade de adaptação através do sentimento de insegurança e perplexidade com o novo. Com o discurso de E3 podemos observar um recurso utilizado para o enfrentamento da crise, minimizando a sua existência.

É difícil encarar a primeira saída, sozinha com toda a responsabilidade. Ficando 55 dias aqui. Daqui a pouco tu sai. Tu fica meio que sem saber o que fazer, tu sai completamente perdida. Peguei as receitas, daí tu sai comprando o que tu tem que comprar, cuidando os horários. E aquela coisa de horário, eu não consigo me organizar direito. Aí tinha uma tabela... Mas a primeira vez a gente sempre fica atrapalhada. E assim daqui a pouco era hora da comida, daí tinha que colocar e tirar as dietas e tal (E2).

Fiz um cronograma, por viver em hospital. [...] Parece que eu to dentro do hospital: o horário do banho, o horário da medicação... O jeito que é feito a comida aqui, é a mesma comida em casa, não tem muita diferença. Não quis dar nada diferente do que fosse tirado dos cozidos e fervidos,

para o organismo não se acostumar e não fazer mal. Porque ela não teve febre, não teve mais nenhum sintoma, e ficou uma semana em casa. Então tudo que foi feito eu fiz igualzinho. Se torna prático, como tu faz todo o dia (E3).

Seja ao conduzir o tratamento no ambiente domiciliar ou nos intervalos entre as aplicações dos quimioterápicos, cabe a equipe de saúde viabilizar um preparo para a alta adequado, para que a família possa executar os procedimentos técnicos de forma correta e possa dar continuidade à terapêutica iniciada na internação, tendo como mais um benefício o convívio familiar (KLASSMANN et al, 2008). Como podemos ver nos depoimentos de E3 e E5, o temor da perda, da morte de um filho torna dolorosa toda a experiência da doença. Quando agregada a um preparo para a alta, e uma educação em saúde como um todo, ineficaz - como evidencia o depoimento de E2 - o medo se torna constante, de forma a traumatizar o cuidador.

[Medo] De dar uma febre nele no meio da noite, de acontecer assim uma coisa com ele de repente. Principalmente à noite. Ter que encarar uma emergência com ele. Final de semana também é emergência e os dois primeiros dias foram sábado e domingo. Também acho que isso deveria ser melhor orientado. Medo de acontecer alguma coisa, ter que sair correndo, ter dificuldade para internar (E2).

Eu só tenho uma. Então ela é tudo, assim... Eu guardo as bulas do que tomou, tudo guardado em uma pastinha, tudo que foi feito. Não liga que eu sou meio pinel [risos]. Não, acho que essa doença nos deixou muito cuidadosos, já éramos zelosos, mas ficamos o dobro (E3).

Não foi fácil. Pra ele que nunca tinha nada, ficar sabendo que ele tinha uma coisa assim, ta louco, foi difícil da gente aceitar. Mas fazer o que, não tinha outra opção... A gente quer o melhor para ele, estamos fazendo tudo para que de tudo certo (E5).

Apesar das diversas mudanças impostas pela nova realidade, os depoimentos demonstram que as mães buscam saídas para amenizar o sofrimento e continuar lutando por uma melhora na vida de seus filhos. Satisfazer as necessidades relacionadas aos cuidados de saúde das crianças com câncer e dar continuidade a vida familiar não é um processo fácil, gerando nas mães um sentimento de impotência (NASCIMENTO et al, 2005). À equipe de saúde e de forma especial aos enfermeiros, cabe capacitar os familiares não apenas para os cuidados, mas para todo o processo de mudança (NASCIMENTO et al, 2005). Dessa forma podem-se diminuir os medos e as angústias,

tornando o retorno para o lar o mais prazeroso possível, uma vez que a confiança no próprio potencial alivia as dificuldades do cotidiano do cuidado.

### 5.3 Contribuições da família para o programa educativo

A educação em saúde é uma ferramenta essencial na prática da enfermagem. A partir dela pode-se fortalecer vínculos, capacita-se o cliente para o autocuidado, capacita-se os cuidadores para um cuidado domiciliar segura e leva o indivíduo e família a pensar a respeito de suas práticas de vida, transformando comportamentos. Segundo a concepção de educação problematizadora de Freire, demonstrada em Backes (2008), para que isso ocorra é necessário se ver a educação em saúde como uma via de mão dupla em que o educador educa e também é educado, em que o educando aprende e também ensina, construindo uma prática pedagógica centrada no diálogo, em que ambos tornam-se sujeitos do processo ensino-aprendizagem. Esses ensinamentos podem ser observados nas falas das mães quando questionadas sobre de que maneira se poderia melhorar o processo educacional da unidade, pois elas entendem a necessidade do processo e pensam em melhorias que podem ser utilizadas na prática.

De repente, as informações já serem dadas antes. Ou se eu já tivesse levado as tabelas, no caso dos remédios. Isso já seria bem mais fácil para mim também, mais tranquilo. [...] Ter um momento para as orientações me deixaria mais tranquila. Claro que sempre tu vai ficar [nervosa], não vai resolver 100% do problema, até tu se adaptar e tal, mas ajuda. [...] Assim, na alta seria mais como proceder em casa. Tipo assim, a gente tem essa tabela e explicasse a tabela, de forma bem calma. [...] No caso da alta deveria ter um papel que dissesse que em caso de qualquer febre tem que voltar e se tiver qualquer dúvida ligar (E2).

Porque em um momento ou outro, todas as crianças vão ter dieta fervidos e cozidos, por exemplo. Num momento ou outro, todos vão ter que ter um cuidado com o domicílio. Então talvez de padronizar. Por exemplo, hoje a enfermeira tal, ou não sei quem seria o responsável, o técnico tal, está com um tempinho livre e dá todas essas orientações. Talvez com a elaboração de uma cartilha, ou alguma coisa dessa forma, e anota no prontuário. Anota em algum lugar que foi dado, que essa pessoa está orientada (E4).

Eu acho assim, chegar e falar tudo. Tipo isso do sangramento eu não sabia, e tinha visto no papel lá [que poderia ocorrer]. A gente estar à par

de tudo, até para não se assustar. [...] Que nem no caso da alimentação, que deram um livrinho pequeno. Daí ali diz tudo, o que ela pode e o que ela não pode. Na hora de tu cozinhar e comprar as comida é bem melhor (E7).

Nos discursos podemos visualizar como se faz importante o ouvir as mães em suas necessidades, observando também as diferentes interpretações de saúde e doença, buscando esse aprendizado mútuo para que as orientações sejam agregadas ao conhecimento já existente com o maior êxito possível. A educação em saúde deve valorizar a ligação de cada sujeito ao seu mundo, respeitando seus valores, valorizando seus saberes e entendendo seus problemas (BOEHS et al, 2007). As experiências vivenciadas por elas mostram que algumas estratégias facilitariam bastante o seu entendimento.

Assim, claro que alguma coisa é dita. Mas acho que deveria ser mais detalhado para as mães o como agir. Porque em determinadas horas a gente fica meio assim [sem saber o que fazer]. [...] Claro que algumas coisas as mães se preocupam vão lá e fazem, porque sabem também, mas tem casos que não... Às vezes sabem, mas pelo fato de tu ser orientada para fazer tu relaxa mais um pouquinho. Mas tem que cobrar (E2).

Eu acho que padronizar, não sei em que momento... Talvez no momento de alta, mas a gente vê que às vezes é bem apurado mesmo. Ou na própria internação do paciente, conforme a situação do paciente. [...] Talvez tivesse que estipular vários itens que fossem importantes para todos, que todos vão precisar usar um dia, e anotar no prontuário, anotar em algum lugar que aquele item a pessoa já foi esclarecida por alguém, entende? [...] Porque é difícil de estabelecer, na hora da internação ou na hora da alta. [...] Às vezes fica difícil, pelo próprio horário. A gente vê que de tarde é mais tumultuado, mas talvez fazer à noite, que é mais calmo (E4).

Mostra-se que há o entendimento de que a padronização do processo educacional é importante, mas sempre somado ao reforço das orientações ao decorrer do tratamento. Da mesma forma que o respeito às necessidades e a observação da visão de mundo cliente devem ser enfatizados. O profissional de enfermagem não deve impor a sua própria realidade aos outros, sendo necessária uma abordagem baseada no diálogo, respeitando o pensamento e a atitude do que é cuidado (MACHADO; LEITAO, 2005). Assim como se deve ter consciência de que os trabalhos de cunho educativo-assistencial não podem ser realizados apenas de forma pontual, pois é necessária a continuidade das ações para que as estratégias tenham êxito e as famílias sejam bem assistidas no início e no transcorrer do tratamento (KLASSMANN et al, 2008). Além disso, pode-se observar através das falas

que o momento e os sentimentos das mães com a complexidade de se ter um filho com câncer também interferem na forma como as orientações serão acolhidas.

Acho que a partir do momento que fossem acontecendo às coisas. Por exemplo, quando viesse uma dieta, viesse alguém e conversasse e orientasse. Porque assim eu acho que a gente consegue assimilar melhor, do que tudo de uma vez só. [...] Essa coisa de reforçar, falar o que pode acontecer e o que fazer. Porque falar uma vez, eu posso até ter sido orientada e eu não me lembro. É muita informação e às vezes a gente não assimila direito. E até fica meio perdida, meio tonta. Alguém te fala uma coisa e tu não lembra mais. E depois vem cobrar e eu não lembro de terem me falado. A gente fica meio atordoada (E2).

Porque às vezes tu fala que é importante lavar as mãos, mas as pessoas não se dão conta do por que. O que vai acontecer se eu não lavar, e se eu jogar um brinquedo no chão, o que vai acontecer... Se toda a vida pegou brinquedo do chão e nunca aconteceu nada. [...] Então, faz que a pessoa se de conta da importância (E4).

Nota-se que o excesso de informação em pouco tempo revela-se como uma dificuldade a assimilação do conhecimento, assim como o próprio momento de estresse vivenciado. Além disso, saber o porquê das orientações mostra-se como importante fator para o verdadeiro entendimento de todo o processo de saúde-doença. Contudo, muitas vezes em virtude do baixo nível de escolaridade ou da própria complexidade dos conhecimentos biomédicos, algumas dúvidas podem deixar de ser expressas, impedindo alguns questionamentos a respeito da doença e do próprio tratamento (KLASSMANN et al, 2008). Este é mais um desafio para o educador que pretende desenvolver um pensamento crítico e autêntico, permitir que os sujeitos do processo educativo posicionem-se de forma ativa ao se adaptarem a realidade (BACKES et al, 2008). Essas questões puderam ser observadas pelas falas de E1 e E5, pois, por mais que a educação em saúde tenha sido realizada de forma correta, não surgiram questionamentos ou momentos de dúvida.

Não tenho não, não tenho nada não. Acho que foi muito bom (E1).

Eu penso que isso é uma coisa muito difícil para nós, tá louco. Muito pesado. Mas a gente está entendendo e estamos forte nisso, que vai dar tudo certo. Que não é fácil, não é. Mas eu não sei o que sugerir (E5).

O pensamento crítico faz parte do processo de aprendizagem, no momento em que ele não é evidenciado acabam ficando lacunas importantes na realização dos cuidados. Por

esse mesmo motivo, também é importante considerar as experiências que a família tem em relação à saúde e a doença. No depoimento de E6, podemos observar que há um trauma relativo a experiências negativas de tratamentos anteriores, em que a mãe e a criança não eram cuidadas em todas as suas necessidades.

Olha, para mim está sendo 100%. Porque, na minha cidade, estavam tratando ela para anorexia. A gente tinha um tratamento péssimo de saúde. A gente chegava na porta e parece que já estavam dando um tomara que a gente não voltasse. Pelo menos aqui ela está tendo tudo que é possível para ela sair boa (E6).

Ao se depararem com uma assistência mais qualificada os cuidadores também podem deixar de expressar algumas dúvidas, pois o encantamento com a nova realidade é tão grande que eles podem se portar de forma passiva ao processo educacional. Como podemos evidenciar em outra fala de E6:

Não, no momento, para mim está bom. Porque, ta louco, fizeram coisas que você nem imagina comigo e com ela. Mas graças a Deus ela superou tudo. Porque eles ficavam só imaginando o que ela tinha e ficavam dando remédio. Nunca pediram um exame bom, um exame profundo. Aí ela veio em Pelotas, fez a tomografia e constatou o tumor. Mas mesmo assim, ela ficou um mês lá, depois da cirurgia. E durante esse mês já era para ela ter vindo para cá. Mas fazer o que, a gente só segue as orientações que dão pra gente. Mas no mais, a gente está confiante que vai levar ela com saúde, que vai dar tudo certo (E6).

Nos discursos de E6 evidenciou-se o trauma vivenciado quando a assistência em saúde não é realizada de forma a compreender as necessidades e as angústias do cliente. A qualidade almejada de atenção em saúde se torna mais próxima da realidade quando o enfermeiro e a equipe de saúde como um todo estão aptos a exercer o papel de mediadores, como educadores e agentes de transformação social, humanizando a assistência à saúde (ALMEIDA et al, 2006). Quando, mesmo com as demandas e os enfrentamentos complexos do educar em saúde, trabalha-se o processo educacional com agentes fortalecidos, que se comunicam, negociam e inter(agem), o conhecimento agregado pode atingir seu objetivo, mudando o educando e o educador, transformando a si e a sua realidade (BOEHS et al, 2007). O que é demonstrado no depoimento de E3, quando a mãe interage com a equipe de forma a receber as orientações necessárias, sanar suas dúvidas e criar vínculo, ela se sente parte do processo educacional.

Não, tenho nada. Foi tão me explicado. Me trouxeram um papel, foi me explicado com calma. Anotaram o nome e tudo dos remédios, apesar de já terem imprimido os remédios dela, falaram os horários para dar, fizeram uma tabelinha. Foi muito bem, foi fácil, foi tranquilo. Fui bem orientada, foi bem fácil de fazer. Eu entendi. Foi tão bem comigo, que não tem como não ser, sabe? (E3)

A vivência das mães sobre a patologia e sobre o tratamento nos mostra que elas podem contribuir de forma positiva para o programa educacional, qualificando o atendimento e facilitando o entendimento de questões tão complexas como o cuidado de uma criança com câncer. Cabe ao enfermeiro lidar com diferentes questões emocionais não só do cliente como do próprio profissional, dialogando e compreendendo os problemas levantados, realizando o processo educativo de forma continuada (KLASSMANN et al, 2008). As dificuldades enfrentadas pelas mães podem ser pontos de partida para uma qualificação da atenção à saúde, pois a partir da vivência delas que poderemos observar as reais necessidades e dificuldades relacionadas ao tratamento como um todo.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do recorte do mundo vivido pela família da criança com câncer no compartilhar das experiências de aprendizagem no cotidiano da internação hospitalar é possível refletir que o processo de trabalho do enfermeiro que atua em oncologia pediátrica é extremamente complexo, exigindo um conhecimento técnico de excelência e um cuidado centrado no cliente e sua família na totalidade. Conhecer a fisiopatologia do câncer, se utilizar de novas tecnologias, avaliar as necessidades e identificar os problemas de enfermagem do cliente e da família, colaborar com a equipe multidisciplinar e implementar ações educativas, são partes do seu processo diário de trabalho. Sabe-se que conseguir conciliar a complexidade técnica do cuidado que estes pacientes exigem com a necessidade de orientação contínua, tanto ao paciente quanto à família, não é uma ação fácil, mas necessária. Para isso, um redimensionamento dos processos de trabalho e a elaboração de estratégias para se atingir todas as demandas são passos importantes para que se tenha êxito em ambos.

A complexidade da situação clínica e do processo saúde-doença como um todo requer uma vasta gama de orientações à família de crianças oncológicas, tanto durante a internação como na alta hospitalar. Isto reporta a uma significativa necessidade de organização de um processo educativo a ser desenvolvido pela equipe de saúde e especialmente pelas enfermeiras, que pela natureza do trabalho assumem com maior ênfase esse enfoque educativo. Por esse motivo as orientações de questões do cuidado cotidiano merecem ser intensificadas, adotando estratégias que favoreçam a compreensão, assimilação e desempenho mais satisfatório por parte do cuidador e da própria equipe.

A alta hospitalar, o voltar para casa com uma criança, antes sadia, que agora necessita de cuidados especiais e que enfrenta uma doença tão estigmatizada como o câncer, traz sentimentos de angústia e medo. Para que a estabilidade emocional da família seja preservada, além do conhecimento técnico-científico, é necessária a criação de vínculos entre a equipe de saúde e os cuidadores, criando um ambiente de confiança em que as necessidades dos clientes são ouvidas e entendidas.

Para que as ações educativas logrem êxito é necessário entender o sujeito como construtor de sua história, empoderando-o dos instrumentos necessários para a construção de seu conhecimento e interagindo de forma a auxiliar no desenvolvimento de um pensar

crítico e reflexivo. O enfermeiro precisa ouvir e apreender a visão do mundo vivido pelo cuidador familiar, compartilhando experiências e aproveitando-se dos saberes já existentes para gerar mais conhecimento. Com a troca de saberes e de experiências o processo educativo nunca se torna estanque, pois os indivíduos se questionam, respondem e perguntam, modificando a sua visão, e muitas vezes a sua ação, do pensar em saúde. A educação em saúde deve ser vista como um processo permanente de troca de saberes, em que os sujeitos se comunicam de forma a transformar realidades e melhorar a qualidade de vida da família como um todo.

Este estudo não pretende esgotar o tema, mas servir de subsídios para o aprimoramento do programa educativo em desenvolvimento. A partir de processos educativos qualificados e processos de trabalho redimensionados poderemos vislumbrar uma atenção em saúde com as características tecnológicas, científicas e humanísticas interligadas, respeitando aos atores do cuidado em sua totalidade, sendo clientes ou profissionais.

## **RECOMENDAÇÕES**

Surge como recomendações do estudo a necessidade de um olhar aprofundado para a sistematização das estratégias utilizadas para a abordagem educativa, de forma a contemplar vários momentos ao longo da internação da criança, intermediados pela busca do entendimento do cuidador familiar com relação às orientações recebidas e um momento dialógico de retomada dos ensinamentos, de forma a garantir uma maior consciência crítica em relação à aplicação dos conhecimentos apreendidos. Como alternativas práticas a serem desenvolvidas sugerem-se:

- Construção de cartilhas de orientações com desenhos sobre as informações mais relevantes.
- Criação de jogos educacionais para as crianças e familiares, de forma a construir o aprendizado utilizando-se do lúdico.
- Oficinas com familiares a fim de trocar informações e sedimentar o seu conhecimento.

Esta ótica é especialmente importante nessa fase do diagnóstico recente da doença oncológica, em que descortinam-se as dificuldades desse mundo novo e ameaçador.

## REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, Iêda Lessa de Souza; CAMARGO, Teresa Caldas. Prevenção e tratamento da mucosite oral induzida por radioterapia: revisão de literatura. **Rev. Brasileira de Cancerologia**, v. 53, n. 2, p. 195-209, 2007. Disponível em: <[http://www1.inca.gov.br/rbc/n\\_53/v02/pdf/revisao4.pdf](http://www1.inca.gov.br/rbc/n_53/v02/pdf/revisao4.pdf)>. Acesso em: 10 jun. 2011.
- ALMEIDA, Maria Inez et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, abr. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v10n1/v10n1a05.pdf>>. Acesso em: 26 mai. 2011.
- BACKES, Vânia Marli Schubert et al. Competência dos enfermeiros na atuação como educador em saúde. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n. 6, Dec. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n6/a11v61n6.pdf>>. Acesso em: 1 jun. 2011.
- BARRETO, Thâmara Sena; AMORIM, Rita da Cruz. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. **Rev. Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, jul/set 2010. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v18n3/v18n3a22.pdf>>. Acesso em: 26 mai. 2011.
- BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 6, Dec. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n6/09.pdf>>. Acesso em: 26 mai. 2011.
- BOEHS, Astrid Eggert et al. A interface necessária entre enfermagem, educação em saúde e o conceito de cultura. **Texto contexto - enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 2, jun. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n2/a14v16n2.pdf>>. Acesso em: 1 jun. 2011.
- BONASSA, Edva Moreno Aguilar. **Enfermagem em terapêutica oncológica**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 2005. 538 p.
- BRANDÃO, Císio. Câncer e cuidados paliativos: definições. **Rev. Prática Hospitalar**, v.7, n.42, 2005. Disponível em: <<http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2042/pgs/materia%2009-42.html>>. Acesso em: 13 nov. 2010.
- BRASIL. **Lei dos direitos autorais**. Lei Federal nº 9.610 de 19 de fevereiro de 1998. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/Leis/L9610.htm>>. Acesso em: 14 out. 2010.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2010**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2009a. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/index.asp?link=conteudo\\_view.asp&ID=1](http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/index.asp?link=conteudo_view.asp&ID=1)>. Acesso em: 30 set. 2010.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Glossário temático: gestão do trabalho e da educação na saúde**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009b. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/glossario\\_sgtes.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/glossario_sgtes.pdf)>. Acesso em: 10 nov. 2010.

BRUNE, Waleska L.; ISSI, Helena B.. Transplante de Medula Óssea Autogênico em crianças e adolescentes: Orientações para pacientes e familiares. In: BRUNE, Waleska L.. **Transplante de Medula Óssea Autogênico em crianças e adolescentes: Orientações para pacientes e familiares**. 2010. f. 87. Manuscrito (Bacharel em Enfermagem). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Porto Alegre, 2010. p. 39-71.

CESAR, Alessandra Mendonça; SANTOS, Beatriz Regina Lara; Percepção de cuidadores familiares sobre um programa de alta hospitalar. **Rev. Brasileira de Enfermagem** 2005 nov-dez; v. 58, n. 6, p. 647-52. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n6/a04v58n6.pdf>>. Acesso em: 1 nov. 2010.

COSTA, Juliana Cardeal da; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n3/13342.pdf>>. Acesso em: 10 nov. 2010.

DECS. **Descritores em Ciência da Saúde**. São Paulo (SP); 2010. Disponível em: <<http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/#PageBottom>>. Acesso em: 10 out. 2010.

DI PRIMIO, Aline Oliveira et al . Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto contexto - enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, June 2010 . Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/15.pdf>>. Acesso em: 1 jun. 2011.

GRACIOTO, Ariane et al.; Grupo de Orientações de Cuidados aos Familiares de Pacientes Dependentes: Relato de Experiência. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, Brasília-DF, v. 59, n. 1, jan-fev 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n1/a20v59n1.pdf>>. Acesso em: 1 jun. 2011.

HOSPITAL DO CÂNCER. Departamento de Pediatria. **Criança com câncer: o que devemos saber?** São Paulo: Comuniqué Editorial, 2003. 129 p.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **Câncer**. Rio de Janeiro, 2010a. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee/>>. Acesso em: 20 out. 2010.

\_\_\_\_\_. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008a. Disponível em: <[http://www1.inca.gov.br/tumores\\_infantis/](http://www1.inca.gov.br/tumores_infantis/)>. Acesso em: 30 set. 2010.

\_\_\_\_\_. Divisão de Comunicação Social. **Tratamento pediátrico no INCA**: orientações aos pacientes. Instituto Nacional de Câncer. Divisão de Comunicação Social. – Rio de Janeiro: INCA, 2010b. Disponível em: <[http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/tratamento\\_pediatico\\_no\\_inca.pdf](http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/tratamento_pediatico_no_inca.pdf)>. Acesso em: 2 nov. 2010.

\_\_\_\_\_. Educando o paciente. **Rev. Rede Câncer**, Rio de Janeiro, n. 5, p. 38-40, jun. 2008b. Disponível em: <[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/revistaredecancer/site/home/n5/revista\\_5](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/revistaredecancer/site/home/n5/revista_5)>. Acesso em: 2 nov. 2010.

KLASSMANN, Jaciane et al. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. **Rev. Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 42, n. 2, June 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n2/a15.pdf>>. Acesso em: 15 abr. 2011.

LIMA, Regina Aparecida Garcia de et al. Assistência à criança com câncer: alguns elementos para a análise do processo de trabalho. **Rev. Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 30, n. 1, Abril 1996. Disponível em: <<http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/327.pdf>>. Acesso em: 5 nov. 2010.

MACHADO, Márcia Maria Tavares; LEITAO, Glória da Conceição Mesquita; HOLANDA, Francisco Uribam Xavier de. O conceito de ação comunicativa: uma contribuição para a consulta de enfermagem. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, Oct. 2005. Disponível em: <[http://www.projotoradix.com.br/arq\\_artigo/textos/texto18.pdf](http://www.projotoradix.com.br/arq_artigo/textos/texto18.pdf)>. Acesso em: 1 jun. 2011.

MACHADO DA SILVA, Gisele; TELES, Shirley S.; VALLE, Elizabeth R. M.; Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil - período de 1998 a 2004. **Rev. Brasileira de Cancerologia**, v. 51, n. 3, p. 253-261, 2005. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/index.asp?conteudo=n\\_51/v03/sumario.asp](http://www.inca.gov.br/rbc/index.asp?conteudo=n_51/v03/sumario.asp)>. Acesso em: 20 out. 2010.

MINAYO, Maria Cecília. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 11. ed. São Paulo: HUCITEC, 2008.

MUTTI, Cintia Flores; PAULA, Cristiane Cardoso de; SOUTO, Marise Dutra. Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira. **Rev. Brasileira de Cancerologia**, v. 56, n. 1, p. 71-83, 2010. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/index.asp?conteudo=n\\_56/v01/sumario.asp&volume=56&numero=1](http://www.inca.gov.br/rbc/index.asp?conteudo=n_56/v01/sumario.asp&volume=56&numero=1)>. Acesso em: 20 out. 2010.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira et al. Crianças com câncer e suas famílias. **Rev. Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 39, n. 4, Dec. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n4/13.pdf>>. Acesso em: 26 mai. 2011.

ORTIZ, Maria Carolina Alves; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Experiences of families with children and adolescents after completing a cancer treatment: support for the nursing care. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 3, Junho 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/v15n3a08.pdf>>. Acesso em: 15 abr. 2011.

POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernadette P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2004.

PONTES, Alexandra Carvalho; LEITAO, Ilse Maria Tigre Arruda; RAMOS, Islane Costa. Comunicação terapêutica em Enfermagem: instrumento essencial do cuidado. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n. 3, jun. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n3/a06v61n3.pdf>>. Acesso em: 18 Nov. 2010.

REIS, Rejane S.; SANTOS, Marcell O.; THULER, Luiz C.S.. Incidência de tumores pediátricos no Brasil. **Rev. Brasileira de Cancerologia**, v. 53, n. 1, p. 5-15, 2007. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/index.asp?conteudo=n\\_53/v01/sumario.asp&volume=53&numero=1](http://www.inca.gov.br/rbc/index.asp?conteudo=n_53/v01/sumario.asp&volume=53&numero=1)>. Acesso em: 30 out. 2010.

SILVEIRA, Aline Oliveira; ANGELO, Margareth. A experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 6, Dec. 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n6/pt\\_v14n6a10.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n6/pt_v14n6a10.pdf)>. Acesso em: 20 abr. 2011.

STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.

STEFANELLI, M. C.; CARVALHO, E. C.. **A Comunicação nos Diferentes Contextos da Enfermagem**. São Paulo: Manole, 2005.

## APÊNDICE A – Instrumento para coleta de informações

### Questão norteadora:

Discorra detalhadamente sobre as informações que foram fornecidas pelo enfermeiro da unidade, durante o preparo para a alta hospitalar, sobre os cuidados com a criança com câncer e que foram utilizados no domicílio.

### Questões complementares:

1) Perguntar sobre os seguintes itens, caso não sejam mencionados na questão norteadora.

1.1) O que o Sr.(a) entende sobre:

- ✓ Lavagem das mãos;
- ✓ Cuidado com higiene pessoal e dos dentes e da boca;
- ✓ Alterações nas eliminações;
- ✓ Imunizações;
- ✓ Higienização da casa e das roupas;
- ✓ Atividades de lazer, exercícios e repouso;
- ✓ Medidas de proteção ao receber visitas;
- ✓ Cuidados com alimentação;
- ✓ Cuidado com as medicações;
- ✓ Alterações na pele;
- ✓ Febre;
- ✓ Sangramentos em geral;
- ✓ Tosse, secreção no nariz, dor no peito e falta de ar;
- ✓ Emergências e Urgências em oncologia pediátrica.

1.2) Como agir nas situações a cima:

- 2) Facilidades/Dificuldades de operacionalizar as orientações a partir da realidade familiar e social.
- 3) Sugestões para que ocorra um melhor entendimento das orientações fornecidas pelo enfermeiro.

## APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**  
**ESCOLA DE ENFERMAGEM**  
**DISCIPLINA DE TRABALHO DE CONCLUSÃO II**

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Camila Lacourt de Menezes, estudante do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, estou realizando um estudo denominado "PERÍODO PÓS-ALTA HOSPITALAR DO PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO: conhecimento empregado no domicílio pelo cuidador principal".

Este trabalho tem como objetivo verificar quais as informações captadas pelo cuidador principal a partir das orientações dadas pelo enfermeiro durante o preparo para a alta hospitalar do paciente oncológico pediátrico e se as mesmas estão sendo empregadas no domicílio.

Solicito a sua contribuição, convidando-lhe a participar de uma entrevista de aproximadamente 30 minutos, que será gravada e arquivada durante cinco anos, para ser posteriormente inutilizada, obedecendo assim às recomendações da Lei dos Direitos Autorais. As informações coletadas durante esta entrevista serão utilizadas para elaboração de um trabalho de pesquisa de conclusão do curso de graduação em Enfermagem, cujo projeto foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre com o protocolo nº \_\_\_\_\_. O nome do participante do estudo não será divulgado em momento algum, bem como será mantido o sigilo das informações prestadas e a pesquisa em nada afetará a relação entre os pacientes e/ou cuidadores e profissionais de saúde, sendo possível cancelar o consentimento em qualquer momento do estudo. Esse estudo tem a intenção de ajudar a melhorar a abordagem durante o preparo para a alta hospitalar, qualificando assim os cuidados domiciliares para os pacientes oncológicos pediátricos.

Solicitamos sua assinatura nas duas cópias do documento para sua inclusão entre os participantes da pesquisa. Este trabalho tem a participação da acadêmica de enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS, Camila Lacourt de Menezes e da professora orientadora Helena Becker Issi.

Colocamo-nos a disposição para o esclarecimento e eventuais dúvidas, pelos telefones 96274455 (Camila) ou 99925721 (Helena).

Helena Becker Issi  
Orientadora da Pesquisa

Camila Lacourt de Menezes  
Pesquisadora

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2011.

Eu concordo em participar do estudo acima descrito, após ter sido esclarecido sobre o objetivo da entrevista a qual irei me submeter. Tenho claro que posso cancelar a minha participação no estudo, a qualquer momento, sem prejuízos na assistência de meu familiar.

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Comitê de Ética em Pesquisa  
GPPG/HCPA

**VERSÃO APROVADA**

29/03/2011

11-0108

*Handwritten signature*



**ANEXO B – Carta de Aprovação da COMPESQ/UFRGS**

COMISSÃO DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

**CARTA DE APROVAÇÃO**

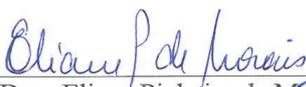
**TCC GRAD.:** 63/2010  
**Versão Mês:** 04/2011

**Pesquisadores:** Camila de Menezes e  
Profa. Helena Issi

**Título Final:** PERÍODO PÓS-ALTA HOSPITALAR DO PACIENTE  
ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO: CONHECIMENTO EMPREGADO NO  
DOMICÍLIO PELO CUIDADOR PRINCIPAL.

A Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ), no uso de suas atribuições, avaliou e aprova este projeto em seus aspectos metodológicos. Toda e qualquer alteração deverá ser comunicadas à Comissão.

Porto Alegre, 01 de abril de 2011.

  
Profª Dra. Eliane Pinheiro de Moraes  
Coordenadora da COMPESQ

*Eliane Pinheiro de Moraes  
Coordenadora COMPESQ  
Escola de Enfermagem UFRGS*

## ANEXO C – Carta de aprovação GPPG/HCPA



HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE  
GRUPO DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO

COMISSÃO CIENTÍFICA E COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

A Comissão Científica e o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (CEP/HCPA), que é reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB00000921) analisaram o projeto:

**Projeto:** 110108                      **Versão do Projeto:**

**Pesquisadores:**

CAMILA LACOURT DE MENEZES  
HELENA BECKER ISSI

**Título:** PERÍODO PÓS-ALTA HOSPITALAR DO PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO:  
conhecimento empregado no domicílio pelo cuidador principal

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos e metodológicos, bem como o respectivo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as diretrizes e normas nacionais e internacionais de pesquisa clínica, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde.

- Os membros da Comissão Científica e do Comitê de Ética em Pesquisa não participaram do processo de avaliação dos projetos nos quais constam como pesquisadores.
- Toda e qualquer alteração do projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA.
- O pesquisador deverá apresentar relatórios semestrais de acompanhamento e relatório final ao CEP/HCPA.
- Somente poderá ser utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido no qual conste o carimbo de aprovação do CEP/HCPA.

Porto Alegre, 29 de março de 2011.

  
Profª Nadine Clausell  
Coordenadora GPPG e CEP/HCPA