

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO**  
**ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY**

**O SIGNIFICADO DA AÇÃO EDUCATIVA CONSULTA DE ENFERMAGEM NO  
AMBULATÓRIO DE QUIMIOTERAPIA INFANTIL: PERSPECTIVA DOS  
FAMILIARES**

**Ronan dos Santos**

**Rio de Janeiro**  
**2009**



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY  
COORDENAÇÃO DOS CURSOS DE PÓS-GRADUAÇÃO  
NÚCLEO DE PESQUISA EDUCAÇÃO E SAÚDE EM ENFERMAGEM

**O SIGNIFICADO DA AÇÃO EDUCATIVA CONSULTA DE ENFERMAGEM NO  
AMBULATÓRIO DE QUIMIOTERAPIA INFANTIL: PERSPECTIVA DOS  
FAMILIARES**

Dissertação de Mestrado apresentada ao programa de Pós-graduação em Enfermagem, da Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Mestrando: Ronan dos Santos

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Lígia de Oliveira Viana

Rio de Janeiro, Julho de 2009

O SIGNIFICADO DA AÇÃO EDUCATIVA CONSULTA DE ENFERMAGEM NO  
AMBULATÓRIO DE QUIMIOTERAPIA INFANTIL: PERSPECTIVA DOS FAMILIARES

RONAN DOS SANTOS

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Lígia de Oliveira Viana

Dissertação de Mestrado apresentada à Banca Examinadora do Curso de Mestrado da Escola de Enfermagem Anna Nery apresentada em julho de 2009 à Banca Examinadora do Curso de Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, para fins de defesa.

Aprovado por:

---

Prof<sup>a</sup> Dra. Lígia de Oliveira Viana (EEAN/UFRJ)

Presidente

---

Prof<sup>a</sup> Dra. Benedita Maria Deusdará Rodrigues (UERJ)

1º Examinador

---

Prof<sup>a</sup> Dra Ann Mary Machado Tinoco Feitosa Rosas (EEAN/UFRJ)

2º Examinador

---

Dra. Maria de Fátima Batalha de Menezes (INCA-HCI)

1ª Suplente

---

Prof<sup>a</sup> Dra. Neiva Maria Picinini Santos (EEAN/UFRJ)

2ª Suplente

## FICHA CATALOGRÁFICA

Santos, Ronan dos.

O significado da ação educativa consulta de enfermagem no ambulatório de quimioterapia infantil: perspectiva dos familiares /Ronan dos Santos. - Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2009.  
x, 110 f.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Lígia de Oliveira Viana

Dissertação (mestrado) – UFRJ / EEAN / Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2009.

Referências Bibliográficas: f. 82-85.

1. Enfermagem Oncológica. 2. Consulta. 3. Quimioterapia. 4. Criança. 5. Família. 6. Educação.

I. Viana, Lígia de Oliveira. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título

CDD 610.73

DEDICO ESTE ESTUDO:

À minha mãe Teresinha Maria dos Santos, que embora não tenha me gerado, sua infinita bondade me oportunizou ter uma família de verdade! Você é um exemplo de vida!

Ao meu irmão Jorge Cláudio da Costa, que do seu modo apoiou-me em todas as etapas do meu caminhar. Você tem um grande coração!

Aos meus pacientes e seus familiares – suas contribuições foram fundamentais para o desenvolvimento deste estudo!

## AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À Deus, que por sua infinita sabedoria e bondade me conduziu durante esta árdua jornada oportunizando-me reflexões acerca do meu mundo da vida.

À Profª Dra. Ann Mary Machado Tinoco Feitosa Rosas que conheci por ocasião do curso de formação pedagógica em Educação Profissional na Área de Enfermagem, me oferecendo contribuições na área de educação, e, mais tarde na disciplina de Metodologia do Ensino em Enfermagem, com sua simplicidade e disponibilidade me conduziu na construção do anteprojeto para pleitear uma vaga no Curso de Mestrado da Escola de Enfermagem Anna Nery.

À Profª Dra. Lígia de Oliveira Viana, minha orientadora, a eterna gratidão por ter acreditado nesta construção, pelo apoio incondicional e companheirismo.

À Profª Dra. Maria da Soledade Simeão que sempre disposta e incansável, disponibilizou o seu precioso tempo para estimular os alunos a construírem saberes na área de Enfermagem. – Comigo não foi diferente!

Ao Departamento de Metodologia da Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery e seu corpo docente que estiveram sempre disponíveis por ocasião de alguma solicitação.

Ao Instituto Nacional de Câncer – instituição em que trabalho, por acreditar no seu corpo de funcionários estimulando-os sempre na busca da qualificação profissional.

À Divisão de Enfermagem do HCI – representada pela Enfermeira Ailse Rodrigues Bittencourt pelo estímulo contínuo à capacitação de seus funcionários.

À amiga Cristiane de Sousa Lourenço, atual Gerente do Centro de Quimioterapia do HCI, que de longa data já reconhecia o meu potencial profissional e abraçou esta causa, me estimulando e confortando nas horas de angústia. Muito obrigado por você fazer parte da minha história!

As companheiras de trabalho no Centro de Quimioterapia Infantil do HCI que foram solidárias e muitas vezes estiveram sobrecarregadas pelas minhas ausências, mais sempre me recebiam com satisfação e estímulo. Este estudo tem um pouco de vocês!

À amiga Valdete de Oliveira Santos por nossas trocas e construções.

Às amigas Selma Barcelos e Aline Aniceto pela disponibilidade em atender minhas solicitações.

Às Professoras do Curso de Pós-Graduação Stricto Sensu – Mestrado da EEAN/ URFJ, pela qualidade das aulas e dedicação aos mestrandos.

Aos Professores, Membros da Banca Examinadora, pelas reflexões críticas nos encaminhamentos de seus pareceres durante toda a nossa trajetória.

## RESUMO

SANTOS, Ronan dos. Mestrado (Dissertação). Orientadora: Dr.<sup>a</sup>Lígia de Oliveira Viana. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro/ UFRJ, 2009.

Trata-se de uma investigação fundamentada na Fenomenologia Sociológica de Alfred Schutz, cujo objeto de estudo foi o significado das orientações da Consulta de Enfermagem na perspectiva do familiar no tratamento quimioterápico ambulatorial da criança portadora de câncer. O objetivo foi compreender este significado. Pesquisa qualitativa onde o cenário foi o Centro de Quimioterapia Infantil do INCA-HC1 e os sujeitos foram os familiares das crianças em tratamento quimioterápico. Após aprovação do Comitê de Ética Institucional sob o nº067/08 em consonância com os critérios éticos estabelecidos pelo Conselho Nacional de Saúde conforme resolução 196/96, os seis depoimentos obtidos por meio de entrevista fenomenológica, permitiram a partir dos “motivos-para”, compreender a ação subjetiva dos sujeitos mediante a constituição das categorias concretas do vivido: Interagir com o novo para aprender a cuidar na prática; Adquirir conhecimentos a partir da Consulta de Enfermagem para atender as necessidades do cliente; e Valorizar a ação educativa do enfermeiro a partir do apoio profissional. O “motivo-porque” emergiu através da categoria: Da ação intencional do enfermeiro às mudanças conceituais do familiar da criança sob tratamento quimioterápico. A partir daí, foi possível construir o tipo vivido “familiar que acompanha o tratamento quimioterápico ambulatorial da criança portadora de câncer frente às orientações recebidas no momento da atividade assistencial Consulta de Enfermagem”. Interpretou-se como sendo: familiares de ambos os sexos, que apresentam laços de consangüinidade com as crianças submetidas ao tratamento quimioterápico, encaminhados à Consulta de Enfermagem no início do tratamento de suas crianças por norma institucional. Na consulta encontram acolhimento para o enfrentamento de uma vivência singular, onde experienciam tratamento que traz como conseqüências, efeitos adversos nos vários sistemas corporais de suas crianças, expressos por: alterações da imagem corporal, baixa da imunidade e necessidade de cuidados específicos. Obtém ainda na Consulta a possibilidade de interagir com o novo, para aprender a cuidar na prática, além da aquisição de conhecimentos para atender as necessidades de suas crianças, possibilitando valorizar o enfermeiro a partir do apoio profissional recebido, levando-os às mudanças conceituais. Com a evolução do estudo, emergiu o significado atribuído pelos sujeitos à ação educativa Consulta de Enfermagem no ambulatório da quimioterapia infantil como: um momento de aprendizagem das ações educativas na prática dos cuidados para com as crianças, para que possam promover um mundo da vida com possibilidades de vida a partir de trocas contínuas entre enfermeiros e familiares. Concluímos que a ação intencional do enfermeiro em realizar a ação educativa na Consulta de enfermagem no espaço das áreas de especialidades, como aqui foi tratada a quimioterapia infantil, converge com as exigências dispostas na resolução COFEN 272/2002 sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem – SAE, nas Instituições de Saúde Brasileiras. Salientamos que a partir do alcance do objetivo proposto neste estudo, de aprender a Fenomenologia Sociológica de Alfred Schutz e suas concepções, a ação educativa Consulta de Enfermagem a nosso ver, se apresenta como direcionadora das ações de enfermagem realizadas com os clientes, estando fundamentada na necessidade de cientificidade das ações desenvolvidas, tendo como sustentação os “motivos” dos nossos sujeitos.

Palavras-Chave: Enfermagem Oncológica, Consulta, Quimioterapia, Criança, Família, Educação.

## ABSTRACT

SANTOS, Ronan dos. Master degree (Dissertation). Adviser: Dr Lígia de Oliveira Viana. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, of the Universidade Federal do Rio de Janeiro/ UFRJ, 2009.

It treats of an investigation that was based on the Sociological Phenomenology of Alfred Schutz, whose study object was the meaning of the Nursing Consultation's orientations in the familiar's perspective in the ambulatory chemotherapy treatment of the child carrier of cancer and the objective was to understand this meaning. Qualitative research where the scenario was the Centro de Quimioterapia Infantil of the INCA-HC1 and the subjects were the children's familiars under chemotherapy treatment. The six testimonies obtained by means of phenomenological interview, after approval of the Comitê de Ética Institucional under the n. 067/08 in according with the ethical criteria established by the Conselho Nacional de Saúde according to the 196/96 resolution, permitted from the "motives-to", understand the subjective action of the subjects through the constitution of the experienced's concrete categories: Interact with the new to learn to give care in the practice, acquire knowledge from the Nursing Consultation to attend the client's needs and valorize the nurse's educative action from the professional support. The "motive-why" emerged through the category: From the intentional action of the nurse to the conceptual changes of the child's familiar under chemotherapy treatment. From then, it was possible to build the experienced type "familiar who accompany the ambulatory chemotherapy treatment of the child carrier of cancer in front of the orientations received in the moment of the Nursing Consultation assistance activity", and interpret it as being familiars of both of the sexes, that present links of blood relation with the children submitted to the chemotherapy treatment and directed to the Nursing Consultation at the beginning of the treatment of their children by institutional practice, and that in it meet the reception to the confrontation of a singular experience where experience a treatment that brings as consequences, adverse effects of their children's various corporal systems, expressed by alterations of the corporal image, low immunity and need of specific care, obtaining in the Nursing Consultation the possibility of interacting with the new to learn how to give care in the practice, beyond the acquisition of knowledge to attend their children's needs, making possible to valorize the nurse from the professional support received, taking them to the conceptual changes. With the study evolution, it emerged the meaning attributed by the subjects to the Nursing Consultation educative action in the infantile chemotherapy ambulatory as: A moment of the apprenticeship of the educative actions in the care practices to with the children in order to they can promote a life world with life possibilities from the continuous changes between nurses and familiars. We concluded that the nurse's intentional action in realizing the Nursing Consultation educative action in the space of the specialty areas, as here was treated the infantile chemotherapy, converge with the requisitions disposed in the COFEN 272/2002 resolution about the Nursing Assistance Systematization - SAE- in the Brazilian Health Institutions. We emphasize that from the reach of the proposed objective in this study, of the learning the Alfred Schultz's Sociological Phenomenology and his conceptions, the Nursing Consultation educative action in our opinion, presents as guider of the nursing actions realized with the clients, being based on the need of science property of the developed action, having as support the "motives" of our subjects.

Keywords: Oncology Nursing, Consultation, Chemotherapy, Child, Family, Education.



## **LISTA DE FIGURAS**

1- Bebê I	1
2- Bebê II	12
3- Ciclo Celular	20
4- Crianças I	27
5- Bebê III	39
6- Crianças II	53
7- Crianças III	66

## **LISTA DE QUADROS**

1- Estatística do N° de Clientes e Atendimentos de Janeiro à Dezembro de 2008	47
2- Caracterização dos Sujeitos do Estudo	49

## **LISTA DE GRÁFICOS**

1- Registro de Câncer Infantil por Base Populacional	81
--	----

## SUMÁRIO

Resumo	vii
Abstract	viii
Lista de Figuras	ix
Lista de Quadros	ix
Lista de Gráficos	ix
<b>CAPÍTULO I – CONSIDERAÇÕES INICIAIS</b>	<b>1</b>
1.1 O objeto de estudo e a aproximação ao tema	2
1.2 Questão norteadora	7
1.3 Objetivo	8
1.4 Justificativa e relevância	8
<b>CAPÍTULO II: A TEMÁTICA DO ESTUDO NO CONTEXTO SOCIAL</b>	<b>12</b>
2.1 Um olhar direcionado para o câncer na criança	13
2.2 Efeitos adversos do tratamento quimioterápico	21
<b>CAPÍTULO III: A CONSULTA DE ENFERMAGEM COMO AÇÃO INTENCIONAL DO ENFERMEIRO</b>	<b>27</b>
3.1 A consulta de enfermagem: um enfoque em sua evolução	28
<b>CAPÍTULO IV: O REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO</b>	<b>39</b>
4.1 A fenomenologia sociológica de Alfred Schutz e sua afinidade com este estudo	40
4.2 O centro de quimioterapia infantil como cenário dessa pesquisa	46
<b>CAPÍTULO V: REALIZANDO A ANÁLISE COMPREENSIVA</b>	<b>53</b>
5.1 Categorias emergidas do nosso caminhar para compreensão das falas dos sujeitos	54
<b>CAPÍTULO VI: CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>66</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>72</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>76</b>
Anexo I: Planilha de sinais, sintomas e hipóteses diagnóstica - unidos pela cura	76
Anexo II: Fluxograma do Ambulatório de Pediatria	77
Anexo III: Orientações aos pacientes - Quimioterapia	78
Anexo IV: Aprovação do Comitê de Ética	79
<b>APÊNDICES</b>	<b>81</b>
Apêndice I: Registro de Câncer Infantil por Base Populacional	81
Apêndice II: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	84
Apêndice III: Entrevista Fenomenológica	88
Apêndice IV: Entrevistas Realizada	89

## **CAPÍTULO I: CONSIDERAÇÕES INICIAIS**

Neste capítulo introdutório apresentamos o vivido do autor, tratamos da contextualização do estudo, questão norteadora, objetivo, justificativa e relevância.



Fonte: <http://bocaberta.org/2008>

## 1.1 O objeto e aproximação ao tema

O presente estudo teve como objeto “o significado das orientações da Consulta de Enfermagem na perspectiva do familiar<sup>1</sup> no tratamento quimioterápico ambulatorial da criança portadora de câncer”. Faz parte de uma trajetória direcionada para a área de Oncologia antes mesmo do término do Curso de Graduação em Enfermagem, em 1993, quando fiz estágio acadêmico no Instituto Nacional de Câncer – INCA<sup>2</sup>, através de um convênio existente à época, entre a Universidade Gama Filho e a referida instituição.

Após o término do curso de graduação, em 1995, fui aprovado no Programa de Residência em Enfermagem Oncológica do INCA iniciando o meu caminhar profissional e fazendo com que o fascínio pela Oncologia crescesse dia-a-dia. Em 1997, ao concluir o Programa de Residência fui contratado pela Fundação Ary Frauzino para Pesquisa e Controle do Câncer<sup>3</sup> – FAF, sendo alocado no Centro de Quimioterapia Infantil<sup>4</sup>, onde atuo como enfermeiro assistencial até os dias atuais.

Dentre as minhas atribuições profissionais, saliento a atividade assistencial Consulta de Enfermagem que se propõe a auxiliar o familiar a identificar os principais efeitos adversos decorrentes do tratamento quimioterápico, para que possa se sentir seguro no manejo de eventuais intercorrências.

O Centro de Quimioterapia Infantil<sup>4</sup> do HC I recebe crianças na faixa etária de zero a 15<sup>5</sup> anos, portadoras de tumores sólidos e hematológicos para o atendimento quimioterápico ambulatorial, que representa uma das modalidades na terapêutica no tratamento do câncer.

---

<sup>1</sup> Neste estudo consideramos familiares, aqueles que apresentem laços consangüíneos que consiste na família nuclear, nos parentes diretos ou colaterais.

<sup>2</sup> O Instituto Nacional de Câncer – INCA é uma instituição do Ministério da Saúde, cuja missão é "Exercer plenamente o papel governamental na prevenção e controle do câncer, assegurando a implantação das ações correspondentes em todo o Brasil, e, assim, contribuir para a melhoria da qualidade de vida da população”.

<sup>3</sup> Essa fundação foi criada em 1991 para oferecer ao INCA apoio técnico e financeiro.

<sup>4</sup> Local destinado ao tratamento quimioterápico de crianças portadoras de câncer, situado no 11º andar do HC I.

<sup>5</sup> Critérios Institucionais.

A clientela que chega para o atendimento, na maioria das vezes apresenta como característica, a doença já em estágio avançado, devido ao longo caminho entre o início dos sinais e sintomas e a confirmação diagnóstica.

Acreditamos que tal situação aconteça devido às políticas de saúde relacionadas ao câncer infantil, principalmente pelo fato deste tipo de câncer não apresentar medidas preventivas. Todavia, apresentamos uma planilha de sinais e sintomas para detecção precoce da patologia em questão. (anexo I).

A abertura de matrícula da criança na instituição se dá com base em critérios institucionais a partir do direcionamento do Ministério da Saúde, através do Ambulatório de Pediatria. (anexo II).

Diante deste quadro, a abordagem terapêutica torna-se difícil, sendo necessário, muitas vezes, o uso de esquemas quimioterápicos bastante agressivos, o que faz da atividade assistencial Consulta de Enfermagem uma necessidade de aproximação do familiar neste novo cenário.

Concordamos com Minuchin (1990), o qual afirma que a família constitui o primeiro e mais importante grupo social para a criança, e que a partir desta, estabelece seu quadro de referência com base nas identificações afetivas, de semelhanças e relações adquiridas ao longo do seu desenvolvimento.

Assim, ao analisarmos o processo de saúde - doença de uma criança, não podemos desconsiderar o seu contexto familiar e sua função relativa à saúde, à medida que a família protege a saúde dos seus membros, dando apoio e resposta às necessidades básicas em situações de doença.

Os familiares que chegam ao Centro de Quimioterapia acompanhando a criança que será submetida ao tratamento quimioterápico, independente do nível sócio-econômico e cultural apresentam várias características em comum, como o desejo da cura, a ansiedade, o

medo, os conceitos construídos a partir de suas vivências desde a suspeita à confirmação diagnóstica de câncer e, por fim, as dúvidas acerca do tratamento quimioterápico. Estes familiares são procedentes do estado do Rio de Janeiro, e, menos frequentemente, de outros estados do Brasil.

Dentro desse contexto, iniciei no ano de 2006 a reflexão acerca da minha prática profissional com a realização da Consulta de Enfermagem no Centro de Quimioterapia Infantil, setor onde trabalho, durante a apresentação de um seminário sobre a atividade assistencial Consulta de Enfermagem como aluno especial da disciplina Seminário de Metodologia do Ensino da Enfermagem, do Curso de Mestrado da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ.

Tal reflexão tornou-se mais intensa quando identifiquei que os familiares que acompanham as crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial, mesmo após serem atendidos pelos enfermeiros na atividade assistencial Consulta de Enfermagem, apresentavam dúvidas comuns no que dizia respeito aos cuidados a serem desenvolvidos. Fato este que me fez pensar na ação educativa da Consulta de Enfermagem.

Com base nesta problemática, centralizamos nossas expectativas na Consulta de Enfermagem realizada no ambulatório de quimioterapia infantil como possibilidade para a construção do conhecimento acerca do cuidado a esses pacientes, a partir dos familiares.

Para facilitar a compreensão da temática procuraremos dar destaque a alguns autores e à legislação que apontam caminhos que podem nos levar à reflexão acerca da construção do conhecimento, o que possibilita justificar nossa inquietação.

De acordo com Horta (1979), a definição de enfermeiro é: “(...) um agente de mudanças: através das atividades de Enfermagem, ele visa encontrar relações entre o homem e o ambiente no processo vital. Visa incorporar novos conhecimentos e processo institucional para encontrar uma maneira de ação (...)”.

Desta forma, para que o enfermeiro possa exercer tais atividades, a Lei nº 7.498/1986 regulamenta o Exercício Profissional de Enfermagem, destacando no artigo 6º como profissionais de enfermagem, somente titulares do diploma de enfermeiro conferido por instituição de ensino. Nesta Lei, o artigo 11º expõe que o enfermeiro deve exercer todas as atividades de enfermagem, cabendo-lhe no parágrafo i, privativamente, a atividade assistencial Consulta de Enfermagem e a educação, visando à melhoria de saúde da população.

Assim sendo, aproveitamos as considerações de Bork (2005) que refere: "A educação desenvolve o homem como indivíduo, como parte do ambiente completo, incluindo aspectos biológicos, psicológicos, sociais, econômicos e físicos que compõem o elo de existência, contribuindo para que as pessoas adquiram novas maneiras de se relacionar".

Neste sentido, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (1996), em seu artigo 1º, normatiza que "A educação abrange os processos familiares que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais".

Desta forma, percebemos que a necessidade de implementação do tratamento quimioterápico se configura como uma experiência única vivida pelos familiares que acompanham o tratamento de suas crianças, representando uma nova etapa para suas vidas.

Logo, a atividade assistencial Consulta de Enfermagem estabelece a aproximação destes familiares, neste novo cenário. Assim, na relação que se estabelece, há um modo específico de vivenciar a interação do familiar com o enfermeiro como agentes facilitadores do processo educativo.

Concordamos com Libâneo (1994), que distingue a educação em sentido amplo compreendendo os processos formativos que ocorrem no meio social, nos quais os indivíduos estão envolvidos de modo necessário e inevitável pelo simples fato de existirem socialmente e em sentido estrito, ocorrendo em instituições específicas, escolares ou não, com finalidades explícitas de

instrução de ensino, mediante ações conscientes, deliberadas e planejadas, sem porém, se desvincular daqueles processos formativos gerais.

O autor faz a seguinte citação (op. cit., p.65.):

(...) São muitas as formas de educação intencional e, conforme o objeto pretendido, variam os meios. Podemos falar da educação não formal quando se trata de atividade educativa estruturada fora do sistema escolar convencional (como é o caso dos movimentos sociais organizados, dos meios de comunicação de massa, etc.) e da educação formal que se realiza nas escolas ou outras agências de instrução e educação (...). (Libâneo 1994).

Percebemos que o hospital pode se configurar como um espaço distinto do ambiente escolar. Neste contexto, acreditamos que a ação educativa desenvolvida pelo enfermeiro no ambulatório de quimioterapia infantil durante a realização da atividade assistencial Consulta de Enfermagem, esteja em conformidade com Libâneo (op. cit., p.65), no que tange à educação não - formal.

Assim, entendemos que educar para a saúde é desenvolver uma consciência humana crítica que possibilite a tomada de decisões sábias, solucionando problemas de saúde pessoais, familiares e comunitários.

O enfermeiro deve educar clientes e familiares sobre a prevenção, o processo de adoecimento e a recuperação da saúde com base na elaboração e execução de planos assistenciais relativos às ações de saúde.

Deste modo, acreditamos que existam interfaces com o conhecimento integral sobre a criança no seu contexto familiar, biopsicossocial e espiritual que devam ser consideradas durante a realização da atividade assistencial Consulta de Enfermagem.

Bork (2005) corrobora afirmando que a tarefa da educação, além de transmitir o que é importante, deve proporcionar meios para que os próprios educandos percebam a importância do que se quer ensinar.

Nesta ótica, acreditamos que atividades educativas em âmbito hospitalar devem estar



voltadas para integrar a missão, visão, valores e plano estratégico das instituições de saúde, cabendo aos líderes favorecer a educação de clientes e familiares por meio da criação de estruturas que facilitem a implementação do processo educativo.

Desta forma, julgamos pertinente utilizar nesse estudo alguns conceitos citados pelo Manual Internacional de Padrões de Acreditação Hospitalar (2008) em que “A educação do paciente e das famílias os ajuda a ter o conhecimento e as informações necessárias para que possam participar e tomar decisões sobre o seu cuidado”.

Dentro deste contexto, pode-se entender que os clientes submetidos ao tratamento quimioterápico e seus familiares precisam saber sobre suas condições de saúde, entendê-las, aceitá-las ou não.

Assim, a educação efetiva começa com a avaliação das necessidades de aprendizagem do cliente e de seus familiares. Esta avaliação indica não apenas o que deve ser elaborado através da aprendizagem, mas qual a maneira de garantir o aprendizado para este indivíduo, sujeito deste processo.

O aprendizado se torna efetivo quando adequado às preferências, valores religiosos e culturais, habilidades de leitura e escrita do indivíduo, e quando ocorre nos momentos apropriados do processo de cuidado entre o cliente e o seu familiar.

## **1.2 Questão norteadora**

Após esta etapa, se pôde identificar a **questão que originou esse estudo**: *Que significado tem as orientações da Consulta de Enfermagem para o familiar da criança portadora de câncer submetida ao tratamento quimioterápico ambulatorial?*

### 1.3 Objetivo

Consideramos oportuno aproveitar algumas reflexões de Rosas (2003) uma vez que esta salienta que na concepção de Alfred Schutz o significado subjetivo da ação é o que a pessoa atribui às suas experiências próprias, sendo passíveis de tipificação, e que esta desempenha um papel importante na compreensão do outro e na interação social. Assim, se pôde definir como **objetivo** do presente estudo: *compreender o significado da Consulta de Enfermagem como ação educativa na perspectiva do familiar da criança em tratamento quimioterápico ambulatorial.*

Entendemos que a compreensão do fenômeno com base nas descrições das situações vividas pelos sujeitos da ação possibilite uma análise interpretativa que levará à apreensão do tipo vivido, uma vez que o pesquisador está buscando a tipicidade desta ação, que consiste em uma atitude fenomenológica de significação.

### 1.4 Justificativa e relevância

A escolha do tema tem como **justificativa** a necessidade premente de auxiliar familiares que acompanham crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial nos esclarecimentos de dúvidas comuns sobre o processo quimioterápico, o tratamento e seus efeitos adversos através da apreensão do significado que estes têm acerca da atividade assistencial Consulta de Enfermagem desenvolvida pelo enfermeiro que atua neste espaço.

O estudo oferecerá aos familiares destas crianças uma oportunidade de expor suas dúvidas, para que os mesmos possam ser ajudados na resolução de tais questões durante o tratamento de sua criança.

Deste modo, acreditamos que a partir da compreensão do significado que os familiares

atribuem à Consulta de Enfermagem, poderemos ter subsídios reais para o desenvolvimento das atividades assistenciais no Ambulatório de Quimioterapia Infantil, nos aproximando dessa clientela, atenuando assim, os transtornos causados pela terapêutica, prevenindo possíveis complicações e favorecendo a adesão ao tratamento.

Destacamos também, a existência de lacuna na produção científica sobre a temática investigada, fato este observado por ocasião do levantamento de estudos realizados previamente sobre o assunto, quando utilizamos como fonte de busca as seguintes bases de dados: LILACS, MEDLINE, Biblioteca Cochrane, estas relacionadas a ciências da saúde em geral e ADOLEC e BEDENF, relacionadas a áreas especializadas.

Utilizamos na busca, a palavra-chave consulta de enfermagem isoladamente, e, após, associamos tal palavra aos seguintes descritores: quimioterapia, oncologia, câncer, educação e criança. Do produto final da busca selecionamos duas referências que foram utilizadas na contextualização do estudo.

O estudo em questão tem relevância pela especificidade do tratamento quimioterápico proposto para a criança com câncer, tendo em vista a sua singularidade e as mudanças pelas quais passam seus familiares em virtude da proposta terapêutica.

Salientamos também a aproximação aos critérios de qualidade propostos para a acreditação hospitalar onde se destaca a educação de clientes e familiares de acordo com o Manual Internacional de Padrões de Acreditação Hospitalar para que as instituições de saúde possam receber a certificação.

Assim, o principal diferencial deste título é o de ser obtido através de uma avaliação voltada especificamente para a área de saúde, com base em padrões ótimos de desempenho, o que contribui para colocar as unidades hospitalares do INCA de acordo com os padrões internacionais de qualidade técnica, gestão e atendimento humanizado.

Atividades educacionais em enfermagem têm, historicamente, se configurado como

uma área de atuação do enfermeiro, com várias evidências mapeadas na produção científica de enfermagem a exemplo de autores como: Lindolfo (1996), que dissertou sobre sua convivência com pessoas em tratamento quimioterápico, enfocando o olhar atento durante a assistência de enfermagem; Santana (2002), que focou seu estudo no processo ensino-aprendizagem da criança escolar portadora de cateter venoso central de longa permanência no espaço da Consulta de Enfermagem; Couto (2004), que abordou a convivência da família com o escolar em controle de doença oncológica; Rosas (1998 e 2003), que discutiu a Consulta de Enfermagem numa abordagem fenomenológica; e Araújo (2007) que buscou a compreensão do significado da Consulta de Enfermagem na abordagem de clientes e cuidadores no setor de radioterapia do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da UFRJ.

Nesta mesma ótica, Bork (2005) dispõe que muitas são as hipóteses e indícios que sugerem que a educação de clientes melhore o desfecho de suas doenças, ou seja, o conhecimento, o enfrentamento e por fim, o nível de saúde.

A **relevância social** da pesquisa está diretamente ligada à qualidade na prestação de orientações para os familiares de clientes infantis em tratamento quimioterápico. Entendemos que no diálogo constante do ser humano com o mundo, encontramos conteúdos significativos e valores em tudo que o configura.

Ao agir, o homem interage com o seu contexto e, à medida que aprofunda certos valores e significados, consegue descobrir novas possibilidades e outras realidades e, assim modifica a própria vida. Todavia, para que essa atitude se concretize, é preciso recorrer a fenômenos vigentes no contexto social e cultural.

Ao pensarmos na atividade assistencial Consulta de Enfermagem como prática social, percebemos a contribuição que pode oferecer ao ajustamento biopsicossocial de crianças portadoras de câncer submetidas ao tratamento quimioterápico ambulatorial, as quais necessitam de cuidados específicos para suprir as necessidades advindas da conduta

terapêutica. Pensar nela assim, é refleti-la como um ato sócio-cultural, uma troca de sentidos que dizem respeito ao nosso estar no mundo, desenvolvendo uma forma de relação com o mundo da vida.

Como **relevância acadêmica**, entendemos que o estudo ofereça alicerce para que o enfermeiro em oncologia possa desenvolver a Consulta de Enfermagem no ambulatório de quimioterapia infantil e ainda:

- Subsidiar reflexões acerca do binômio criança - família no decorrer da terapêutica quimioterápica;
- Assegurar a qualidade das orientações de enfermagem fornecidas aos familiares de crianças com câncer submetidas ao tratamento quimioterápico;
- Servir como fonte de consulta para os alunos de graduação e pós-graduação em Enfermagem;
- Contribuir para a elaboração do conhecimento nas áreas de especialidades para o Núcleo de Pesquisa Educação, Saúde e Enfermagem – NUPESNF do Departamento de Metodologia da Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro;

Prosseguindo nesta linha de raciocínio, entendemos que para uma Instituição de referência no atendimento à criança com câncer, o presente estudo possa contribuir para a discussão, implantação da formação e capacitação de recursos humanos na área de oncologia, bem como para a ampliação dos horizontes voltados para pesquisas.

## **CAPÍTULO II: A TEMÁTICA DO ESTUDO NO CONTEXTO SOCIAL**

Neste capítulo abordamos o conceito de câncer. Apresentamos de forma sucinta a magnitude do câncer no Brasil, com um olhar direcionado ao câncer da criança, e discutimos quimioterapia como modalidade terapêutica a este grupo específico de neoplasias, no intuito de alicerçar o leitor na compreensão do universo da criança portadora de câncer submetida ao tratamento quimioterápico.



Fonte: <http://bocaberta.org/2008>

## **2.1 Um olhar direcionado para o câncer na criança**

Sentimos, neste estudo, a necessidade de tecer um breve comentário sobre o câncer, assunto este que, em geral, causa receios quando discutido. Para tanto, é preciso compreender o processo de desenvolvimento celular de um determinado animal, o homem, que se inicia no momento da fecundação do óvulo pelo espermatozóide, dando origem à célula-ovo, que contém, em seu núcleo, toda a informação genética necessária para o desenvolvimento de um novo ser.

A informação genética está armazenada no DNA genômico, sob a forma de cromossomos. Ao subdividir-se, esta célula origina todas as células que compõem o indivíduo, passando por complexos processos de diferenciações para formar os diferentes órgãos e exercer as funções fisiológicas do organismo.

Para que a evolução e diversidade das espécies sejam mantidas, é necessário que o DNA sofra alterações, cujo processo é denominado mutação, causado por erros durante a duplicação do DNA. Muitas dessas alterações passam despercebidas, não implicando mudanças na atividade fisiológica. Outras trazem consequências drásticas porque alteram a seqüência das bases do DNA, acelerando a perda do controle da divisão de uma célula e o aparecimento de mutações desordenadas, determinando assim o aparecimento do câncer (LIZARDI, 2005).

Assim, os mecanismos que regulam o contato e a permanência de uma célula ao lado da outra, bem como os de controle do seu crescimento, representam ainda uma das áreas de menor conhecimento da biologia. Entretanto, sabe-se que o crescimento celular responde às necessidades específicas do organismo representando um processo cuidadosamente controlado (INCA, 2008a).

Esse crescimento está relacionado com o aumento de massa celular, duplicação do

ácido desoxirribonucléico (DNA) e divisão física da célula em duas células filhas idênticas (mitose). À essa sequência de eventos, os autores denominaram ciclo celular, o qual representa o movimento expresso pelas fases G<sub>1</sub>- S - G<sub>2</sub> - M, que integram a cinética das células normais e cancerosas (INCA, 2008a).

O câncer é uma doença causada pela proliferação de células que, ao invés de seguirem seu processo normal de desenvolvimento, se degeneram e dão início ao crescimento anormal incessante\*. Apresenta propriedades peculiares expressas não só pelo próprio aspecto morfológico, mais também pela capacidade de invasão dos tecidos circunvizinhos e comprometimento à distância, razão esta explicativa para a instituição de medidas terapêuticas localizadas, sistêmicas, ou a associação de ambas.(INCA 2008a; LIZARDI, 2005).

Ao analisarmos a terminologia “câncer”, concordamos com Dousset (1999) quando elucida que a palavra câncer deriva do grego *karkinos*, que significa *caranguejo* ou *garras*. O caranguejo evoca diversas imagens. No universo astrológico, ele representa águas originais, à qual associamos com o nascimento. A carapaça protetora abriga então a vida de maneira defensiva. No caso da doença vemos nele o crustáceo com pinças desproporcionais em relação ao corpo central, que retalha e rói as carnes que consegue agarrar.

Dentro deste contexto, pode-se assim perceber que o câncer é uma doença de incertezas, asperezas e evoluções, uma doença degenerativa e, dessa forma, quando não é interrompida em algumas de suas fases, pode apresentar uma evolução prolongada e progressiva. É um processo desenvolvido no próprio organismo, a partir de suas células, mas com uma estrutura funcional e protéica diferente. Constitui-se em uma patologia com localizações e aspectos clínicos múltiplos, sujeita a recidivas<sup>6</sup>, mesmo quando tratada adequadamente.

---

\* Nossa definição

<sup>6</sup> É o aparecimento de uma doença tempo após a convalescença de um primeiro acometimento. (Dicionário Aurélio)



Nessa mesma linha de pensamento, entendemos que o conceito de câncer apresenta especificidades que devem ser consideradas. A referida doença abrange um grupo de células malignas, e não se restringe a apenas uma delas ou a um órgão afetado.

Neste sentido, acreditamos que o conhecimento acerca da doença possa mobilizar todas as forças para concretizar uma aliança entre os clientes e os responsáveis pelo tratamento, o que viabilizará uma trajetória pautada na compreensão dos fatos reais e não nas fantasias de mutilação e morte acarretadas pelo estigma social da doença.

De acordo com os dados do Instituto Nacional de Câncer (2007), a incidência desta doença cresce no Brasil, como em todo o mundo, num ritmo que acompanha o envelhecimento populacional decorrente da expectativa de vida. Trata-se de um resultado direto das grandes transformações globais das últimas décadas, que alteraram a situação de saúde dos povos pela urbanização acelerada através de novos modos de vida e padrões de consumo.

No Brasil, as estimativas para o ano de 2008, válidas também para 2009, apontam que ocorrerão 466.730 casos novos de câncer. Os tipos mais incidentes, à exceção do câncer de pele do tipo não-melanoma, serão os cânceres de próstata e de pulmão, no sexo masculino e os cânceres de mama e colo de útero, no sexo feminino, acompanhando o mesmo perfil da magnitude observada no mundo (INCA, 2008a).

Enquanto os tumores nos adultos estão, em geral, relacionados à exposição aos vários fatores de riscos existentes, as causas dos tumores infantis ainda são pouco conhecidas, embora em alguns tipos específicos já se tenha embasamento científico de que sejam determinados geneticamente (INCA, 2006).

Do ponto de vista clínico, os tumores infantis apresentam menores períodos de latência, em geral crescem rapidamente e são mais invasivos. Por outro lado, respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico.

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2008b) o câncer infanto-juvenil é considerado raro quando comparado com os tumores de adultos. Se situa entre 2% e 3% de todas as neoplasias na maioria das populações. Em geral, a incidência total de tumores malignos nessa fase é superior no sexo masculino.

Dentre os tipos de câncer infantis, a leucemia é considerada o mais freqüente, e dentre essas, se destaca a Leucemia Linfóide Aguda (LLA) como a de maior ocorrência em crianças na maioria das populações do mundo, exceto a do Japão, da China e do Zimbábue, país onde a LLA se apresenta em menor freqüência comparada com a Leucemia Mielóide Aguda (LMA). Dentre os linfomas, se consideram os Não-Hodgkin como os mais incidentes na infância (Op cit, 2008b).

Com relação aos tumores sólidos, os do sistema nervoso central predominam no sexo masculino, ocorrendo principalmente em crianças menores de 15 anos, sendo que o pico de incidência se situa aos 10 anos de idade, representando cerca de 20% dos tumores infantis. Os tumores ósseos apresentam maior ocorrência nos adolescentes, enquanto o retinoblastoma representa cerca de 2% dos tumores infantis (Op cit, 2008b).

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) e a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) desenvolvem, promovem e apoiam ações para aprimorar o diagnóstico, tratamento e acompanhamento da criança com câncer no Brasil no sentido de garantir melhor qualidade de vida, e quando possível a cura.

Nesta ótica, os Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) representam uma forma de avaliarmos a distribuição do câncer infanto - juvenil no panorama nacional. (Apendice I).

Assim, pelo fato do câncer infantil representar uma gama de diferentes malignidades, variando de acordo com o tipo histológico, localização primária do tumor, etnia, sexo e idade, listamos os tipos de cânceres com base na Classificação Internacional do Câncer na Infância

(INCA, 2008b).

- Grupo I: Leucemias
- Grupo II: Linfomas e neoplasias retículo-endoteliais
- Grupo III: Tumores de sistema nervoso central e miscelâneas de neoplasias intracranianas e intra-espinhais
- Grupo IV: Tumores do sistema nervoso simpático
- Grupo V: Retinoblastoma
- Grupo VI: Tumores renais
- Grupo VI: Tumores hepáticos
- Grupo VII: Tumores ósseos malignos
- Grupo IX: Sarcomas de partes moles
- Grupo X: Neoplasias de células germinativas, trofoblásticas e outras gonadais
- Grupo XI: Carcinomas e outras neoplasias epiteliais
- Grupo XII: Outros tumores malignos não específicos

Dando continuidade à relevância que representa o câncer infanto - juvenil no contexto social, o INCA (2008b) destaca que o câncer é uma das causas mais frequentes de morte na infância.

Acreditamos que, com as modificações que se processam no cotidiano da criança e sua família tais como ocorrência de dores, em seus diversos graus de intensidade, desconforto, mal-estar, irritações, náuseas, enjôos, alterações de humor, idas frequentes ao hospital, interrupções forçadas na frequência às aulas em decorrência das exigências que o tratamento impõe, isolamento, impossibilidade de brincar ou fazer os deveres escolares, esta patologia altera suas condições de existência em um processo constante de adaptação às medidas terapêuticas.

Tais aspectos são importantes para entendermos que a criança acometida pelo câncer passa por experiências traumáticas e estressantes, as quais atingem também seus familiares. Não há dúvidas de que, ao lado da busca da etiologia do câncer, como de qualquer outra doença orgânica, se torna necessário também apreender a visão do indivíduo enquanto ser biopsicossocial. A enfermidade deve ser compreendida a partir do paciente e familiar, além do ponto de vista médico e laboratorial.

Conforme relata Murad (1996) desde Hipócrates, os pacientes têm reagido com medo, angústia e desespero ao diagnóstico de câncer. Na maioria das vezes o pânico arrasta-se por toda a família, atingindo também os amigos próximos. Entretanto, com a evolução e o desenvolvimento de métodos propedêuticos mais adequados, e de um tratamento oncológico multidisciplinar, atualmente, metade dos pacientes que recebem tal diagnóstico sobreviverá mais de cinco anos, o que pode ser considerado um avanço significativo, quando comparado com a expectativa de vida em longo prazo em 1 a cada 5 pacientes na década de 30, ou 1 a cada 4, na década de 40.

O autor ainda enfatiza que o esforço para obtenção de um diagnóstico mais precoce se reverte em taxas de cura mais significativas. Isto posto, adicionalmente, o melhor entendimento e a racionalização do emprego dos recursos terapêuticos disponíveis, quer seja cirurgia, radioterapia, quimioterapia ou a associação deles, garantem a otimização dos resultados objetivos obtidos, sejam eles relacionados ao controle primário tumoral, ao tratamento e erradicação da doença metastática, ao prolongamento da sobrevida ou à melhora da qualidade de vida dos pacientes.

Entendemos que a aquisição de novos e crescentes conhecimentos sobre a biologia do câncer e a carcinogênese redirecionam as pesquisas básicas e clínicas para uma terapêutica reparadora dos desarranjos moleculares implicados na sua etiologia e patogênese, além de se formular uma estratégia mais dinâmica e específica para a sua prevenção.

Neste sentido, dentre as modalidades terapêuticas existentes, nos deteremos na quimioterapia pelo fato desta estar diretamente relacionada com o estudo em questão.

Bonassa (2005) define quimioterapia como a utilização de agentes químicos, isolados ou em combinação, com o objetivo de tratar tumores malignos. Salaria que esta modalidade terapêutica tem se tornado uma das mais importantes e promissoras maneiras de combater o câncer. É uma forma de tratamento sistêmico da doença que contrasta com a cirurgia e a radioterapia, mais antigas, e de ação localizada.

A abordagem sistêmica tornou possível a cura de leucemias e linfomas, além de permitir o tratamento precoce de metástases não - detectáveis. Murad (1996) acrescenta que a quimioterapia pode ser empregada com objetivos curativos ou paliativos, dependendo do tipo do tumor, extensão da doença e condição física do paciente.

Neste sentido, a associação da quimioterapia a outras formas de tratamento, tais como a cirurgia e a radioterapia são bastante comuns. Quando empregada antes da cirurgia, é denominada neoadjuvante, e geralmente tem como objetivo a avaliação da resposta ao agente antineoplásico e a eventual redução do tumor, que pode resultar em cirurgias mais conservadoras. Por outro lado, a utilização de quimioterápico após o tratamento cirúrgico, para promover a erradicação de micrometástases também é recomendável, sendo denominada neste caso, de adjuvante.

Nesta mesma linha de pensamento, Bonassa (2005) e Murad (1996) compartilham da idéia de que o ataque indiscriminado promovido pelas drogas antineoplásicas às células de rápida proliferação, cancerosas ou normais, produz os indesejáveis efeitos adversos ou tóxicos, conhecidos e temidos pelos indivíduos que necessitam se submeter ao tratamento. É comum a presença de tabus ou idéias preconcebidas fazendo com que a presença dos temores leve o indivíduo ao desespero, afastando-os das possibilidades de cura.

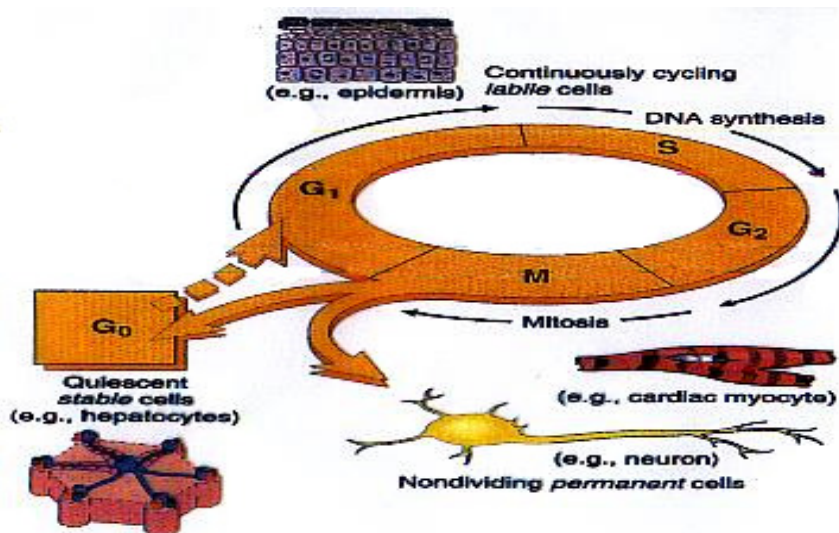
Entendemos que além do seu papel técnico relacionado com o manuseio das drogas, o

enfermeiro atue como um multiplicador de informações corretas a respeito do tratamento quimioterápico, dissipando dúvidas e desfazendo tabus, temores e preconceitos enraizados nos pacientes e na população em geral.

Bonassa (2005) explica ainda que agentes quimioterápicos são drogas que atuam em nível celular, interferindo no seu processo de crescimento e divisão. A maioria dos agentes quimioterápicos não possuem especificidade, portanto não destróem exclusiva e seletivamente as células tumorais, mas qualquer célula que apresente o mesmo perfil de crescimento. Deste modo, apresentam maior toxicidade aos tecidos de rápida proliferação, caracterizados por uma alta atividade mitótica e ciclos celulares curtos.

O crescimento e a divisão das células normais ou cancerosas ocorrem em uma seqüência de eventos que chamamos de ciclo celular, cujo produto final é a divisão celular (mitose). Tais eventos obedecem a uma seqüência progressiva de eventos, a saber:

### Ciclo Celular



Adaptado de chemotherapy handbook. 1<sup>st</sup> ed., Lippincott, 1998. Baquiran DG.JCancer

A Fase não - proliferativa (G<sub>0</sub>) representa a fração dos tecidos que não se dividem, sendo, portanto, pouco vulnerável à ação das drogas quimioterápicas. É a grande responsável

pelas recidivas e metástases. Evolutivamente, chega a uma segunda fase (G1) que representa o início do processo de divisão celular. Nela ocorre a síntese do RNA e das proteínas necessárias à formação do DNA. Tem duração variável, de algumas horas a muitos anos.

Na fase seguinte, (S), ocorre à síntese do DNA, ou seja, a duplicação do material genético. Tem duração de 10 a 30 horas. Em seguida, a célula entra na fase pré-mitótica, onde ocorre a síntese do RNA e das proteínas necessárias ao processo de divisão. Tem duração de 1 a 12 horas. Finalmente, a célula conclui seu processo de duplicação na fase (M), também conhecida como mitose. Em 30 a 60 segundos ocorre a separação dos cromossomos e a formação de duas células-filhas idênticas (BONASSA, 2005).

Todas as células, normais ou cancerosas, passam pelas mesmas fases até chegarem à divisão celular. A diferença básica reside no fato de que nos tecidos normais a produção celular ocorre de forma a preencher as necessidades orgânicas havendo um balanço entre as células que nascem e as que morrem. As células cancerosas, no entanto, não obedecem a esse comando e proliferam excessivamente.

Neste contexto, o conhecimento da cinética tumoral e do ciclo celular é fundamental para a compreensão do tratamento quimioterápico. Sabe-se que as drogas antineoplásicas agem especialmente em células que estão em processo de divisão ativa; portanto, são mais eficazes quando utilizadas precocemente. Além disso, os tumores de rápido desenvolvimento são os mais suscetíveis à destruição pela quimioterapia, pois, nesses casos, tais células estão em divisão ativa, havendo, portanto, mais células sensíveis às drogas quimioterápicas.

## **2.2 Efeitos adversos do tratamento quimioterápico**

Assim, é oportuno salientar que os efeitos colaterais ou adversos decorrentes da quimioterapia relacionam-se a não - especificidade destes agentes. Tais efeitos ocorrem

predominantemente sobre as células do tecido hematopoiético, germinativo, do folículo piloso e do epitélio de revestimento do trato gastrintestinal. Outros órgãos também podem ser afetados, em maior ou menor grau, de forma precoce ou tardia, aguda ou crônica, algumas vezes, em caráter cumulativo e irreversível. Muitas vezes, mesmo em doses terapêuticas, a quimioterapia pode ocasionar grandes toxicidades.

Isto posto, cabe a nós, enquanto enfermeiros, prestar assistência à esta clientela e conhecer estes efeitos adversos para controle e prevenção de situações mórbidas que possam interferir direta ou indiretamente no manejo da criança com câncer submetida ao tratamento quimioterápico.

Desta forma, abordaremos os efeitos colaterais ou adversos em quimioterapia mais frequentes na clientela infantil:

### **Queda de cabelo (alopécia)**

Apesar de bastante comum, sua incidência varia de acordo com os medicamentos utilizados no tratamento. Costuma ter início na segunda ou terceira semana do tratamento, se acentuando a cada novo ciclo de quimioterapia. Apesar de ser mais evidente no couro cabeludo, pode também ocorrer em outras partes do corpo.

A alopecia ocorre por ação da quimioterapia sobre as células em divisão na raiz dos cabelos, sua intensidade varia conforme os medicamentos empregados e a sensibilidade de cada paciente. Pode não ocorrer, apresentar-se como uma queda parcial, deixando os cabelos apenas mais ralos, ou ser completa.

### **Alterações nas células do sangue**

As células da medula óssea são bastante sensíveis à agressão causada pelos agentes



quimioterápicos. Como consequência, os glóbulos brancos (leucócitos) e vermelhos (hemácias), assim como as plaquetas podem ter suas produções comprometidas, determinando queda em suas contagens no sangue.

### **Redução dos leucócitos (leucopenia)**

Os leucócitos são as células do sangue encarregadas da defesa do organismo contra infecções. Sendo constantemente produzidos pela medula óssea, circulam no sangue por alguns dias e migram para os tecidos onde vão destruir os microorganismos invasores. Por isso, a queda na contagem de leucócitos no sangue predispõe o organismo a infecções.

### **Redução das hemácias (anemia)**

Os glóbulos vermelhos permanecem na circulação por períodos muito maiores que os leucócitos. Por isso, a anemia - queda na contagem dos glóbulos vermelhos no sangue - torna-se evidente somente após alguns ciclos de quimioterapia.

A anemia causa uma série de sintomas, como: palidez, fadiga e palpitações durante esforços, podendo ser corrigida com o uso de transfusões de concentrados de glóbulos vermelhos. Em alguns casos, pode-se tentar evitar a instalação da anemia pelo uso de eritropoetina.

### **Redução das plaquetas (plaquetopenia)**

As plaquetas são elementos que bloqueiam a saída de sangue dos vasos sanguíneos em casos de lesão de suas paredes. A queda na contagem de plaquetas pode determinar o

surgimento de pequenos sangramentos espontâneos e comprometer a capacidade do organismo para bloquear hemorragias em caso de acidentes.

Atualmente, o único recurso disponível para evitar hemorragias quando a contagem de plaquetas está muito baixa é a transfusão de concentrados de plaquetas.

### **Mucosite e Diarréia**

A mucosa que reveste o tubo digestivo apresenta grande capacidade de regeneração. A boca, por exemplo, sofre diariamente pequenas lesões, enquanto o revestimento do intestino descama continuamente sua superfície.

### **Náuseas e Vômitos**

Trata-se de uma reação comum ao uso de alguns quimioterápicos e, na maioria dos casos, pode ser controlada com medicamentos específicos.

A sensibilidade individual aos quimioterápicos apresenta grande variação. Durante a aplicação de um mesmo protocolo, algumas pessoas nunca sentem náusea, enquanto outras se mostram freqüentemente nauseadas. As náuseas e os vômitos podem ocorrer tanto por irritação da superfície do estômago, como pela ação dos quimioterápicos sobre o sistema nervoso central.

O controle da náusea é obtido pelo uso de medicamentos específicos, os antieméticos, que são aplicados durante a quimioterapia e nos dias que se seguem ao tratamento. Náuseas e vômitos devem ser sempre relatados para que se possa determinar o ajuste das medicações às necessidades de cada paciente.

### **Efeitos tóxicos sobre o sistema nervoso**

Alterações neurológicas fazem parte dos efeitos adversos mais comuns durante o tratamento quimioterápico. Formigamento de extremidades, sensação de queimação, adormecimento das mãos e dos pés e zumbido nos ouvidos são as manifestações mais freqüentes da agressão às células nervosas, regredindo após o término do tratamento.

Na maioria das vezes, tais efeitos são leves e bem tolerados, exigindo apenas alguns cuidados a mais para a realização das atividades cotidianas. Podem, entretanto, se apresentar com maior intensidade e requerer modificações no tratamento.

### **Alterações sexuais**

A quimioterapia pode causar danos às células germinativas presentes nos ovários e testículos, determinando a esterilidade transitória ou permanente, com as alterações hormonais correspondentes, em adolescentes de ambos os sexos.

No sexo feminino, pode ocorrer a suspensão da menstruação (amenorréia), podendo evoluir para menopausa, com a manifestação de todos os seus sintomas (ondas de calor, alterações vaginais, etc.). Já no sexo masculino, essas alterações determinam sintomas como a azoospermia ou a oligospermia.

### **Obstipação**

A obstipação pode ocorrer em consequência do tratamento ou das alterações nos hábitos alimentares e pessoais que o paciente experimenta nesse período. Em geral, a redução da ingestão de alimentos, especialmente, os ricos em fibras e a inatividade física são os

principais responsáveis pela obstipação.

Algumas medidas simples como o aumento da quantidade de alimentos ricos em fibras na dieta, a ingestão de um maior volume de líquidos e atividade física regular, podem resolver o problema.

O uso de laxativos está reservado aos pacientes que não responderem a essas medidas simples, ou aos que já vinham fazendo uso desses medicamentos anteriormente.

### **Alterações de pele e unhas**

Alguns agentes quimioterápicos podem causar alterações na pele, sendo as mais frequentes: prurido, vermelhidão, descamação, ressecamento e acne. Além disso, as unhas podem se tornar escuras e quebradiças.

Existem medicamentos que, quando administrados em veias periféricas, determinam o escurecimento da pele, especialmente nas áreas que recobrem as veias pelas quais esses medicamentos foram aplicados.

### **Instabilidade emocional**

É comum, durante o tratamento, que a criança e/ou adolescente experimentem sensações de mudanças de humor. Tais situações podem estar relacionadas diretamente ao uso dos agentes quimioterápicos, ou de agente corticosteróide comumente utilizados na terapia antiemética.

Neste contexto, a Consulta de Enfermagem se apresenta como direcionadora das orientações acerca desses efeitos adversos aos familiares das crianças em tratamento quimioterápico.

## **CAPÍTULO III: A CONSULTA DE ENFERMAGEM COMO AÇÃO INTENCIONAL DO ENFERMEIRO**

Neste capítulo fazemos considerações acerca dos aspectos históricos da Consulta de Enfermagem, abordamos e discutimos alguns conceitos, discorremos sobre as implicações legais desta atividade, descrevemos como ela é realizada no nosso cotidiano e apresentamos a definição da Consulta de Enfermagem realizada no Centro de Quimioterapia Infantil – cenário do estudo.



Fonte: <http://bocaberta.org/2008>

### **3.1 Consulta de enfermagem – Um enfoque sobre sua evolução**

Como definição de Consulta de enfermagem, Horta (1979), refere ser esta a “(...) aplicação do processo de enfermagem; portanto, assistência prestada ao indivíduo aparentemente sadio ou em tratamento ambulatorial”. Assim, entendemos que a Consulta de Enfermagem se constitui numa atividade que pode ser desenvolvida em âmbito hospitalar e/ou ambulatorial.

Vanzin e Nery (1996) definem que: “A Consulta de Enfermagem é a atenção prestada ao indivíduo, à família e à comunidade de modo sistemático e contínuo, realizada pelo profissional enfermeiro com a finalidade de promover a saúde mediante o diagnóstico e tratamento precoce”.

Ao darmos continuidade à breve reflexão acerca do conceito de Consulta de Enfermagem, destacamos as palavras de Rosas (1998) para quem “é o cuidar globalizado do indivíduo em uma vivência que lhe é própria e define suas necessidades sentidas, estas serão únicas na tomada de decisão da enfermeira, na manutenção da saúde do indivíduo e conseqüentemente da coletividade”.

A Consulta de Enfermagem inclui a entrevista para coleta de dados, exame físico, estabelecimento de diagnósticos de enfermagem, prescrição de enfermagem, implementação dos cuidados e a orientação das ações relativas aos problemas detectados. A partir dos diagnósticos determinados, o enfermeiro adotará condutas de resolutividade própria, ou de encaminhamento ao profissional ou serviço competente, no caso de a intervenção fugir ao seu âmbito de atuação (MACIEL; ARAÚJO, 2003).

Cabe salientar que o enfermeiro, através da Consulta de Enfermagem se investe de autonomia necessária ao desempenho de uma prática autônoma, seja assistencial ou na docência, pautada continuamente nos trâmites legais envoltos em inteira responsabilidade e compromisso, investidos no mister da profissão, que se fazem atuais e vigentes como normas de condutas, para um cuidado mais humano e efetivo a serviço do outro.

Castro (1975) caracteriza a Consulta de Enfermagem como atividade de deliberação racional onde se desenvolve o Processo de Enfermagem, baseado em metodologia que direciona as ações de enfermagem durante o atendimento na consulta.

Na evolução histórica da consulta de enfermagem, alguns aspectos importantes contribuíram para sua inserção no cotidiano da instituição hospitalar e nos demais espaços onde trabalham os profissionais da área.

Segundo Rosas (1998), no Brasil, a consulta de enfermagem existe desde a década de 20, à época denominada entrevista pós-clínica, atividade que era delegada pela equipe médica à enfermeira cujo objetivo era de complementar a consulta médica.

Maciel e Araújo (2003) explicam que as fases de ascensão e declínio da enfermagem, em sua totalidade, tiveram um papel importante como marco histórico para a conquista do espaço para a realização da Consulta de Enfermagem no Brasil. Salientam que a primeira fase pela qual passou a consulta de enfermagem corresponde à época do surgimento da Escola Ana Nery, em 1923, quando a enfermeira na área de Saúde Pública se destacou na atuação junto aos pacientes, tanto nos centros de saúde, quanto na visita domiciliar no exercício da função educativa. Tais fatos, acrescidos do apoio de médicos brasileiros como Carlos Chagas e de enfermeiras americanas, foram essenciais para a implantação da consulta de enfermagem no país.

Em 1925, as enfermeiras americanas ofereceram grandes contribuições ao processo de implantação da Consulta de Enfermagem, tendo sido enfatizado à época, a função educativa exercida pela enfermeira. A segunda fase se apresentou como um período de transição e de contradições em declínio, durante o qual foram criados os Ministérios da Educação e da Saúde, e regulamentado o exercício da profissão de enfermagem. Em 1938, no Rio de Janeiro, então capital Federal, as enfermeiras conseguiram carrear para a categoria, a organização dos serviços de Saúde Pública nos Estados, sendo essa atribuição suspensa no ano seguinte.

A enfermeira perdia, assim, espaço na atuação direta ao paciente, sendo-lhe delegadas apenas funções normativas. Em contraposição, aumentava o número de candidatas à Escola Ana Nery. Essa fase de instabilidade estendeu-se até a Segunda Grande Guerra.

A terceira fase da evolução da Consulta de Enfermagem no Brasil correspondente ao pós-guerra, que trouxe uma imagem mais positiva para a enfermagem e, conseqüentemente, para a Consulta, situação traduzida na criação e aperfeiçoamento de escolas de enfermagem, algumas incorporadas às universidades e à criação do Serviço Especial de Saúde Pública (SESP). Nos hospitais da rede privada as enfermeiras ainda eram presenças tímidas, o que já não acontecia na rede pública, com a profissional entrando em luta por maior espaço, corrobora Rosas (1998).

Em 1956, teve início a quarta fase, que trouxe novas perspectivas para a profissão, com o surgimento das primeiras pesquisas de enfermagem, realização de congressos abordando estudos de pesquisas, reformas do ensino das escolas de enfermagem e a inclusão da enfermeira nas equipes de planejamento de saúde.

Nessas fases coexistentes da história da enfermagem brasileira e da Consulta de Enfermagem foi se consolidando o trabalho da enfermeira na área de Saúde Pública, o que se traduziu em fator decisivo para a implantação da consulta. A atividade nesse tempo, já estava sendo realizada em outros países, como nos Estados Unidos e na Inglaterra.

Atualmente no Brasil, podemos observar Consultas de Enfermagem como atividade inserida nos diversos programas, especialmente naqueles específicos para doenças crônicas degenerativas, normatizados pelo Ministério da Saúde.

Na evolução histórica da Consulta de Enfermagem, alguns aspectos importantes contribuíram para sua inserção no cotidiano da instituição hospitalar e nos demais espaços onde trabalham os profissionais da área. Nesse processo, um dos principais marcos



considerados é a Lei nº7. 498/86, do Exercício Profissional, que inclui essa atividade entre as competências da enfermeira (LIMA, 2003).

Através dos tempos, se permuta entre o aprender e o ensinar com base na Consulta de Enfermagem o interagir dos enfermeiros no cuidar em todas as suas dimensões. Ao refletirmos acerca do pensamento de Rosas (1998), consideramos que ao integrar a temática como estratégia de ensino, convém salientar como essencial na Consulta de Enfermagem, implementar ações educativas dirigidas ao aprendizado do cliente, sustentando deste modo uma atividade em busca constante do conhecimento, além de se delinear práticas didáticas de ensino.

Ao abordar toda essa evolução na Consulta de Enfermagem, Cavalcante (1997) pontua alguns aspectos que consideramos relevantes, por se revestirem do sentido atribuído à própria Consulta de Enfermagem como o de incorporar condições de subjetividade quando ainda persistem fatores que impedem ou dificultam significativamente a realização da Consulta de Enfermagem que se distinguem pela:

- Formação teórico - prática do enfermeiro;
- Falta de conhecimento técnico e desvalorização do profissional;
- Programas de Educação Continuada;
- Acúmulo de funções (administrativa e assistencial);
- Carência de pessoal na equipe;
- Precárias condições de ambiente de trabalho;
- Infra-estrutura e outros recursos deficientes;
- Relações técnico-sociais do espaço dos serviços de saúde.
- Desconhecimento dos aspectos legais que resultam em omissão e negligência quanto à prioridade da Consulta de Enfermagem como atividade exclusiva do enfermeiro.

Assim, com o decorrer do tempo, acreditamos que a Consulta de Enfermagem possa se

enquadrar na formação dos períodos históricos, inclusive por fazer parte, segundo Rosas (1998) de estruturas sociais e políticas da nação que desenham as sucessivas práticas do cuidar para as quais o enfermeiro docente e assistencial tem vivenciado desde os primórdios no existir da humanidade.

Mesmo a Consulta de Enfermagem constando como proposta governamental desde 1978, ainda assim na atualidade, se detectam dificuldades para os avanços e abrangência de toda a clientela necessitada da consulta.

Lima (2003) aponta que a perspectiva de todas e quaisquer organizações/instituições deve estar focada nas:

- Expectativas do cliente que se alicerçam em três pontos basilares objetivando a melhoria da qualidade da assistência;
- Estratégia – planejar ações, execução, controle e um avaliar gradativo do processo;
- Pessoas – todos os envolvidos em espírito de serviço individual e/ou coletivo;
- Sistemas – locais onde a assistência é desenvolvida competem fornecer as melhores condições de trabalho.

Concordamos com Cruz (1988) para quem a sistematização das atividades de enfermagem deva ser alicerçada em um instrumento: “O Processo de Enfermagem” – que possibilitará a realização da atividade assistencial Consulta de Enfermagem eficiente, utilizando o tempo necessário para atender as necessidades individuais de cada cliente.

Atualmente, as instituições públicas de saúde têm implementado e promovido tal atividade, servindo de exemplo para instituições privadas. Obviamente, alguns obstáculos são encontrados, como o desconhecimento pela equipe multidisciplinar do papel do enfermeiro na atividade assistencial Consulta de Enfermagem, como modalidade do cuidar. O Ministério da Saúde (MS) vem empregando esforços para desenvolver cada vez mais a atuação do enfermeiro nas Consultas de Enfermagem e assim, favorecer a população.

Neste sentido, já podemos contar com a inserção do enfermeiro em programas oficiais, tais como o Programa Agente Comunitário de Saúde - PACS, no qual o enfermeiro exerce o papel de gerente, e a Estratégia de Saúde da Família - ESF, em que o enfermeiro pode prescrever e solicitar exames, através da atividade assistencial Consulta de Enfermagem. Esta autonomia é conferida aos enfermeiros pelas rotinas dos programas de saúde pública, sob a Legislação vigente.

De acordo com os manuais do Ministério da Saúde, o enfermeiro tem capacitação profissional para prescrever nas seguintes patologias, desde que tais ações estejam em consonância com seus respectivos protocolos: infecções respiratórias agudas, diarreia, doenças sexualmente transmissíveis, diabetes, hipertensão arterial, tuberculose, dermatopatias, verminoses e às prescrições previstas nos programas de pré-natal, planejamento familiar e puericultura.

O ato de prescrever através da consulta foi regulamentado pela Resolução COFEN n.º 271/2002 e legalizado pelos programas do MS, para os quais o enfermeiro é de fundamental importância. A referida Resolução, através do Conselho Federal de Enfermagem no uso de suas atribuições legais e regimento, considerando a Lei Federal nº 7.498/86, resolve:

Artigo Um: A prescrição de medicamentos é ação da enfermagem quando praticada pelo enfermeiro como integrante da equipe de saúde.

Artigo Dois: Os limites legais para a prática desta ação são os programas de saúde pública e rotinas que tenham sido aprovadas em instituições de saúde, públicas ou privadas.

Artigo Três: O enfermeiro, quando no exercício da atividade, tem autonomia na escolha de medicamentos e respectiva posologia, respondendo integralmente pelos atos praticados.

Artigo Quatro: Para assegurar o pleno exercício profissional garantindo ao cliente uma ação isenta de riscos, o enfermeiro pode solicitar exames de rotina e complementares, conforme disposto na Resolução COFEN 195/97.

Artigo Cinco: O enfermeiro pode receber o cliente nos limites previstos do artigo Dois, para efetuar consulta de enfermagem, com o objetivo de conhecer/intervir sobre os problemas /situações de saúde/doença.

Artigo Seis: Em detrimento desta consulta, o enfermeiro poderá diagnosticar e solucionar problemas de saúde detectados, integrando as ações de enfermagem às ações multiprofissionais.

Artigo Sete: Os currículos dos cursos de graduação de enfermagem devem preparar o acadêmico para esta realidade, já que é rotina na atualidade a prática de tais ações no mercado de trabalho.

A partir do exposto, fica evidente a participação cada vez maior do enfermeiro nas instituições de saúde, se configurando como de importância fundamental para as mesmas.

Vale lembrar que a atuação do enfermeiro em programas ou rotinas no qual o mesmo realize a Consulta de Enfermagem e prescrição de medicamentos, está diretamente relacionada à rigorosa capacitação prévia para tal.

Revelando-se como uma atividade inovadora e expressiva pelo seu caráter facilitador à transformação de atitudes, a Consulta de Enfermagem se configura como um instrumento potencial para o ensino do autocuidado.

Destacamos a Teoria do Autocuidado de Orem in George (1993) para quem “Autocuidado é a prática de atividades iniciadas e executadas pelos indivíduos, em seu próprio benefício, para a manutenção da vida, da saúde e do bem estar”. Deste modo o auto - cuidado efetivamente executado, contribui de maneira específica para a integridade da estrutura humana, para o funcionamento da pessoa e para seu desenvolvimento.

Vanzin (1996), quando define Consulta de Enfermagem, utiliza o termo “resolutividade de problemas identificados”. Pontuamos a necessidade de estarmos engajados neste processo de resolutividade durante a nossa prática.

De modo geral, nós, enfermeiros, podemos estimular os clientes e suas famílias a aprender como manter a saúde, como restaurá-la ou como se adaptar com maior independência possível a uma situação de desequilíbrio de saúde, o que representa um critério de resolutividade.

Considerando a Consulta de Enfermagem como Estratégia de Ensino, se faz necessário que haja um processo de retro-alimentação em seu desenvolvimento. Bork (2005), salienta que o cliente geralmente necessita de um entendimento detalhado sobre sua condição para poder maximizar as oportunidades de recuperação e manutenção de sua saúde.

Destacamos a necessidade de estabelecer uma relação de confiança e transparência com

nossos clientes, durante a realização da Consulta de Enfermagem para que haja resolutividade. Todavia, devemos ter a sensibilidade para perceber o momento certo de avançar ou retroceder, a fim de não romper com o vínculo de confiança previamente estabelecido.

Na perspectiva prática, a informação é essencial para que os clientes se engajem no processo educativo, entendam suas condições e adquiram maior aceitação aos tratamentos e metas de enfermagem propostas, contribuindo para o sucesso das intervenções de enfermagem.

Em uma visão holística, não há como desvincular o cliente do meio em que está inserido, de sua família, de sua representatividade social durante a realização da atividade assistencial Consulta de Enfermagem. Entendemos que para haver resolutividade desta atividade, seja necessária a avaliação constante de todo o processo de seu desenvolvimento.

Neste contexto, trazemos alguns pontos salientados pelo Consórcio Brasileiro de Acreditação de Sistemas e Serviços de Saúde (2008), onde especifica que os clientes devem ter conhecimento para participar das decisões sobre os seus cuidados. Como componente vital da educação, precisam saber sobre suas condições de saúde, entendê-las, aceitá-las ou não. Somente a partir disso poderão participar efetivamente, se esforçando para melhorar e recuperar a saúde.

Assim, a criação de atitudes e perspectivas diferentes conjugam com a necessidade de os familiares que acompanham as crianças sob tratamento quimioterápico apresentarem um enfrentamento adequado à doença e participação efetiva no cuidado a essas crianças, propiciando o afastamento de atitudes negativas ou perspectivas errôneas sobre a condição de saúde.

Entendemos então, que exista a necessidade de construção de habilidades para o cuidado dessas crianças, objetivando autonomia e efetividade no manuseio de medicamentos, equipamentos e adesão a medidas higiênico-dietéticas gerando, assim, mudanças comportamentais que expressem a melhoria do nível de saúde.

Diante do exposto, verifica-se a importância da Consulta de Enfermagem como um processo educativo que deve gerar mudança na realidade de Saúde da sociedade brasileira,

através de sua dimensão educacional, assistencial e social.

Nesta perspectiva, nossa prática assistencial da Consulta de Enfermagem está alicerçada na Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), que é um projeto institucional que visa o cumprimento da Resolução Cofen nº 272/2002 que dispõe sobre a sistematização da assistência de enfermagem nas unidades de saúde brasileira.

Entendemos que o diagnóstico de câncer infantil gera inúmeras mudanças no contexto familiar, principalmente pelo estigma social da doença e pelas alterações das necessidades bio-psico-sócio-espirituais a serem vivenciadas pela própria criança dentro de sua realidade objetiva em consequência da evolução, formas de tratamento, preconceitos e estigmas relacionados à própria doença.

Concordamos com Ayoub et al (2000) que entende que a Consulta de Enfermagem como metodologia científica de trabalho identifica a situação saúde–doença, além de prescrever e implementar medidas de enfermagem que contribuam para promoção, prevenção, proteção da saúde, recuperação e reabilitação da criança, família e comunidade que alicerçam nossas práticas nestes propósitos.

O tratamento quimioterápico predispõe a uma série de efeitos colaterais dentre os quais se destacam os distúrbios hematológicos e principalmente a diminuição das taxas imunológicas que aumentam os riscos de infecções. Há alterações nos hábitos de alimentação, eliminação vesico-intestinal, higiene e outras necessidades humanas básicas.

Bonassa (2005) acrescenta que os clientes e familiares devem estar plenamente orientados acerca das toxicidades relacionadas à terapêutica quimioterapia através de informações verbais e escritas assimiláveis, transmitidas com respeito e empatia, reforçando sempre as medidas alternativas para o manejo dos efeitos colaterais.

Nesta ótica, nossa Consulta de Enfermagem está centrada nas orientações aos familiares de crianças submetidas ao tratamento quimioterápico ambulatorial. Cabe destacar

que antes da criança ser recebida para início de tratamento, é previamente atendida pelo médico assistente que prescreve o protocolo quimioterápico com base em seu tipo de neoplasia e dados antropométricos que servem para calcular a superfície corporal ( $m^2$ ).

O primeiro contato com a criança e seu familiar ocorre no setor de Quimioterapia Infantil onde apresentamos a equipe como um todo, solicitamos o prontuário para a primeira avaliação, e a partir daí, procedemos à conferência da prescrição da quimioterapia e a uma leitura do histórico da criança para nos aproximarmos do contexto.

Acomodamos a criança e o familiar em uma das poltronas do centro de quimioterapia, e iniciamos a entrevista que, a rigor, não segue um roteiro pré-estabelecido, já que nosso objetivo é deixar o familiar bastante à vontade, para então construirmos nossas orientações acerca das dúvidas que emergem de suas aflições<sup>7</sup>.

No decorrer da entrevista, também criamos oportunidades de interagir com a própria criança, e, nesse momento oportunizamos a realização do exame físico direcionado à proposta terapêutica: avaliação da rede venosa periférica, detecção de paresias, plegias, distúrbios neurológicos, integridade cutâneo-mucosa, presença de drenos ou cateteres, capacidade de comunicação.

Salientamos que não há um espaço circunscrito (consultório) para a realização da Consulta de Enfermagem, todavia, nós a realizamos obedecendo às etapas que a compõe: histórico de enfermagem, exame físico, diagnóstico e prescrição de enfermagem, com base no roteiro institucional. Nossos registros se dão no prontuário no espaço destinado ao atendimento multidisciplinar. Ao final, disponibilizamos ao familiar um manual de orientações gerais acerca do tratamento quimioterápico. A Consulta de Enfermagem, dirigida à nossa clientela, é realizada por todos os enfermeiros assistenciais do Centro de Quimioterapia Infantil.

---

<sup>7</sup> Termo utilizado pelo autor nesse estudo para caracterizar o sentimento de inquietação que envolve esses familiares no momento em que inicia o tratamento

Após o exposto acerca da atividade assistencial Consulta de Enfermagem, entendemos que a referida atividade desenvolvida no centro de quimioterapia infantil, com as crianças e seus familiares, apresente a seguinte definição: *apresenta-se como estratégia de ensino e se baseia na prática assistencial se fazendo dinâmica na avaliação sistemática perfilada às condições socioeducativas e ao cenário onde está inserida a clientela, a partir do desenvolvimento de uma interação dialógica enfermeiro – cliente, através de ações humanizadas por sua competência objetivando proporcionar uma assistência cuja base está pautada na construção de um saber na perspectiva do cuidar holístico.*



## CAPÍTULO IV: O REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO

Neste capítulo abordamos a Fenomenologia Sociológica de Alfred Schutz como trajetória para o nosso caminhar, suas concepções e nossas idéias, num diálogo contínuo que possibilitou subsidiar as reflexões para a realização da análise compreensiva das falas dos sujeitos.



Fonte: <http://bocaberta.org/2008>

#### **4.1 A Fenomenologia Sociológica de Alfred Schultz e sua adequação com o estudo**

Sabemos que o ato de tecer uma metodologia se faz relevante quando se deseja aproximação com a temática do estudo. Nossa intenção é somar para construir conhecimentos, onde a coerência entre o pensar e o agir estejam presentes.

Pretendemos com essa exposição apresentar os caminhos percorridos para esta construção. Assim sendo, pelo próprio objetivo a ser alcançado, o estudo foi pautado na abordagem qualitativa que tem como característica descrever situações, estados emocionais e comportamentais, a fim de mergulhar profundamente na realidade a ser investigada.

De acordo com Minayo (2007), metodologias qualitativas são aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo essas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas.

A autora assegura que o sujeito do estudo da pesquisa qualitativa é “gente”, em determinada condição social, pertencente a determinado grupo social ou classe com suas crenças, valores e significados.

Todar (2001) descreve os principais aspectos relacionados à pesquisa qualitativa:

Pesquisar com métodos qualitativos envolve: utilizar com frequência múltiplas fontes de dados, mais do que uma só; empregar a observação de primeira mão, as entrevistas com perguntas abertas, os relatos, em contraposição a números [...].

Assim, tendo em vista a especificidade da temática que foi investigada, caracterizada pela subjetividade e singularidade, optamos por nos apropriarmos da Fenomenologia Sociológica de Alfred Schutz por julgarmos ser adequada a responder as inquietações acerca do significado da consulta de enfermagem na perspectiva do familiar que acompanha o

tratamento quimioterápico ambulatorial da criança portadora de câncer, a partir de suas vivências inseridas no seu mundo da vida, portanto numa realidade social.

A fenomenologia é um movimento filosófico criado por Edmund Husserl, matemático alemão. Surgiu como uma reação ao empirismo positivista e se firmou como uma ciência de rigor, opondo-se à tendência dominante que atribuía à psicologia a explicação última sobre a origem de nossos conhecimentos e sobre o funcionamento de nosso pensamento. (CAPALBO, 1998).

Como explica Capalbo (1998) a tarefa da fenomenologia consiste em mostrar como o outro, o mundo social, cultural, histórico e natural, ao invés de serem “fatos”<sup>8</sup> constituídos para um sujeito, ao contrário, são constituídos pelo próprio sujeito.

Tal corrente enfoca o significado que as pessoas dão às coisas e às suas vidas. Ressalta a idéia de que o comportamento humano tem mais significado do que os fatos pelos quais estes se manifestam. (TRIVIÑOS, 1992).

Husserl define a Fenomenologia como uma ciência rigorosa que se inicia pela descrição do vivido e prossegue reconhecendo que os atos intencionais são de um eu que pensa o mundo. É no retorno às coisas mesmas, no voltar ao mundo da experiência que se pode chegar à evidência e certeza, à própria essência das coisas (TRIVIÑOS, 1992).

Max Weber, outro pensador contemporâneo de Husserl, propôs através de sua trajetória buscar fundamentos para uma sociologia compreensiva, a qual buscava os significados subjetivos da ação humana (POPIM & BOEMER, 2005).

Conforme salientam Popim & Boemer (2005), no decorrer de sua vida, Alfred Schutz foi influenciado por Edmund Husserl e Max Weber. Assim, como descreve Souza em seu estudo (2006), Schutz realizou sistemática e amplamente uma síntese de concepções da Fenomenologia e da Sociologia.

Ao buscar a construção de uma síntese acerca das considerações fenomenológicas,

---

<sup>8</sup> O grifo é do autor

Alfred Schutz utilizou um profundo conhecimento da filosofia de Edmund Husserl, confrontando essa filosofia com a sociologia como um todo, conservando porém, uma visão sociológica que à sua maneira marcou também um ponto de partida: a Sociologia da Ação e Compreensão de Max Weber (WAGNER, 1979).

Alfred Schutz, nascido em Viena em 1899, após lutar no exército austro-húngaro durante a Primeira Grande Guerra formou-se em Direito e Ciências Sociais. Teve professores importantes como Hans Kelsen (Direito), Ludwig Von Mises (Economia), Friderich Von Wieser e Othmar Spann (Sociologia) (WAGNER, 1979).

Fundou a *International Phenomenological Society* e compôs o quadro redatorial da revista *Philosophy and Phenomenological Research* contribuindo com vários artigos. Seus preparativos para uma apresentação sistemática e definitiva do que considerava serem as estruturas do mundo da vida cotidiana e do sistema de relevâncias nele existente foram interrompidos por uma morte precoce em 1959 (op.cit.).

Schutz (1979), partindo da compreensão das experiências individuais, verificou que viver no mundo da vida significa viver em um envolvimento interativo com muitas pessoas em complexas redes de relacionamentos sociais.

Com base na nossa forma de ver o mundo e de como estamos inseridos no mundo da vida, permeamos nesta dissertação nossas reflexões através das concepções de Schutz.

Começamos nosso diálogo a partir dos conceitos do referido autor, que nos ajudam a compreender a ação social. A enfermagem por ser uma atividade caracterizada pela interação entre pessoas se constitui em uma ação social (SHUTZ, 1979).

O autor explica que cada ser humano tem a sua história de vida que representa sua bagagem de conhecimento disponível. Isto faz com que tenhamos nossa própria forma de ver o mundo, mundo este que nos é dado independente da nossa vontade. Este fato gera uma atitude, uma postura nossa enquanto seres humanos diante da vida, a qual Schutz (1979)

define como atitude natural. Esta atitude está na dependência de como as coisas nos afetam, de como percebemos o mundo da vida. Refere-se ao que Schutz (1979) denominou de situação biográfica determinada.

Neste diálogo, entendemos que a biografia de cada ser humano se encontra na dependência da sua condição dentro do mundo, de como ele vive, da sua cultura. Com isso, o próprio meio social define como o ser humano deve se movimentar dentro dele. Assim sendo, podemos afirmar à luz de Schutz, que parte da conduta do indivíduo no mundo vai depender de sua relação com a sociedade na qual estiver inserido e sua forma de ver e estar no mundo da vida.

Assim, neste estudo desejamos conhecer como acontece a movimentação dos sujeitos no Centro de Quimioterapia Infantil. Levamos em consideração como os familiares que acompanham suas crianças vivenciam o tratamento quimioterápico. A partir de suas vivências, buscamos o significado que eles atribuem à atividade assistencial Consulta de Enfermagem no referido cenário.

A subjetividade surge quando consideramos o indivíduo em sua totalidade, compreendendo o seu universo, com suas nuances e toda sua esfera de conhecimentos. Entendemos a partir das concepções de Schutz (1979), que a relação entre duas pessoas ou mais, onde exista compartilhamento de suas idéias numa relação de troca, propicia a intersubjetividade. Neste sentido, subjetividade e intersubjetividade estarão presentes no estudo a partir do relacionamento, da interação e comunicação do enfermeiro com os familiares que acompanham o tratamento quimioterápico ambulatorial de suas crianças.

Então é de fundamental importância a existência de empatia entre os sujeitos, para que a relação se estabeleça num movimento contínuo (sujeito-sujeito) e ambos mostrem num encontro de ações intencionais o que resultará a seguida das orientações fornecidas no momento da Consulta de Enfermagem, e conseqüentemente, propiciando um cuidado mais

efetivo pelos familiares desta clientela.

Rosas (2003) corrobora com tais considerações quando lembra que em Fenomenologia, esta é a relação face-a-face, quando a intersubjetividade surge e o outro nos aparece em sua totalidade, havendo uma troca de experiências mútuas.

Isto posto, a Consulta de Enfermagem no setor de Quimioterapia Infantil se configura como possibilidade de oferecer mais do que uma abordagem técnica. É uma atividade onde o enfermeiro mantém uma comunicação efetiva com os familiares e suas crianças, a fim de que sejam ajudados a enfrentar e resolver as situações surgidas no processo de adoecimento de seu filho. E isto pode ocorrer na relação face-a-face, quando os sujeitos enfermeiros e familiares interagem.

Em relação à singularidade, Schutz (1979) coloca que duas pessoas jamais podem vivenciar uma situação da mesma forma, todo ser humano é singular e único. Assim, toda Consulta de Enfermagem no setor de Quimioterapia Infantil terá um aspecto particular para o familiar e para o enfermeiro que a realiza. O autor ainda enfatiza que as experiências vivenciadas são únicas, e mesmo quando recorrentes, são ainda assim singulares por se apresentarem em um outro momento cuja dinâmica do mundo as trata como únicas.

Prosseguindo em nossa reflexão, chegamos ao conceito de intencionalidade, onde Schutz nos alicerça a partir de seus conceitos de motivação, o qual nos revela que o ser humano age em função de motivação dirigida a objetivos.

Assim, Schutz (1962, p. 71) salienta que:

O motivo-para refere-se à atitude do ator vivenciando o processo de sua ação em desenvolvimento. É assim, uma categoria essencialmente subjetiva e revelada ao observador somente quando este pergunta qual o significado que o ator confere à sua ação.

Sendo assim, os motivos-para estão relacionados com o futuro. Já os motivos-porque se referem ao passado, pois como afirma Schutz (1962, p.72):

O motivo-porque é uma categoria objetiva, acessível ao observador que deve reconstruir a partir do ato concluído, a atitude do ator em relação ao seu ato. Somente quando o ator se volta para seu passado, e assim se torna um observador de seus próprios atos, que ele poderá captar o motivo-porque genuíno de seus próprios atos.

Régis e Tocantins (2002) entram em consonância com essa assertiva, quando salientam a importância de se preocupar com as expectativas do cliente e/ou familiares ao procurarem o enfermeiro na unidade de saúde. Para as autoras, ele (s) espera (m) estabelecer um relacionamento interpessoal com o enfermeiro e que este esclareça suas dúvidas mediante as ações profissionais. Dessa forma, entendemos que no cotidiano da Consulta de Enfermagem no Centro de Quimioterapia Infantil, o enfermeiro deve ter como ação intencional de sua assistência os motivos-para dos familiares que acompanham o tratamento quimioterápico de suas crianças. Devem também conhecer e refletir acerca dos seus motivos - porque quando estes forem elucidados.

Neste estudo, buscamos a intencionalidade procurando conhecer o significado da Consulta de Enfermagem na perspectiva do familiar que acompanha o tratamento quimioterápico ambulatorial da criança portadora de câncer. Assim sendo, a motivação dos sujeitos do estudo para a Consulta de Enfermagem irá definir as orientações e ações de enfermagem adequadas para os mesmos.

Assim, para a análise, utilizamos além dos conceitos de motivação já mencionados, uma reflexão acerca de termos elucidados por Schutz (1979) como: atitude natural, situação biográfica determinada, sedimentação de todas as experiências anteriores, intersubjetividade, intencionalidade, bagagem ou estoque de conhecimentos, relação social face-a-face e relação de familiaridade.

## 4.2 O Centro de Quimioterapia Infantil como Cenário de Pesquisa

O cenário de pesquisa foi o Centro de Quimioterapia Infantil do Hospital do Câncer I, referência no tratamento do câncer infantil na cidade do Rio de Janeiro, onde são atendidas para tratamento quimioterápico crianças na faixa etária de zero a 15 anos, portadoras de tumores sólidos ou neoplasias hematológicas.

Inaugurado em 1998 devido ao crescente número de crianças cujo tratamento envolve a complexidade e a especificidade decorrentes da terapêutica quimioterápica, se situa no 11º andar da Instituição, no complexo ambulatorial destinado ao atendimento da população infantil.

A equipe de enfermagem é composta por 10 enfermeiros, sendo dois diaristas e oito plantonistas (12h x 36h), uma recepcionista, um agente operacional e um auxiliar de serviços gerais. Funciona diariamente de 07h às 19hs e sua planta física foi projetada visando oferecer à criança durante o tratamento, o maior conforto possível.

Dentro desta perspectiva, possui uma infraestrutura privilegiada oferecendo aos clientes e familiares uma visão ampla de parte do Rio de Janeiro, uma vez que dispõe de janelas situadas dentro de um posicionamento estratégico, sob a forma circular, permitindo visualizar a paisagem que abrange o Cristo Redentor, Santa Teresa, a Baía de Guanabara, Ponte Rio - Niterói, o Rio Antigo e a Central do Brasil.

No lado interno deste setor foram utilizadas cores quentes em harmonia, propiciando um ambiente diferente dos encontrados nos demais ambientes hospitalares.

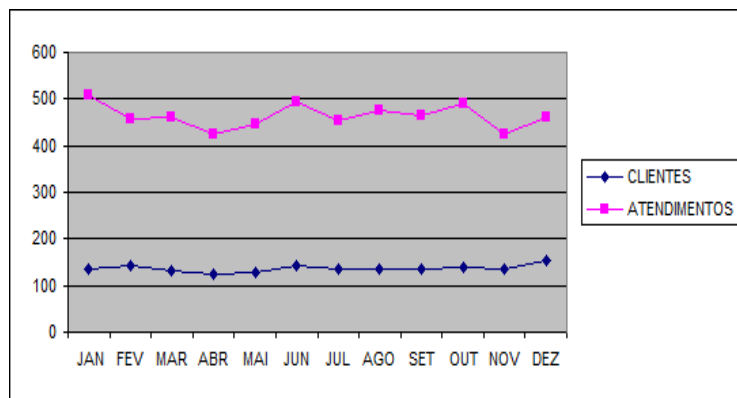
Compreendemos que o espaço físico constitui um dos elementos mais importantes que compõe a vida de uma criança, principalmente para aquelas que estão afastadas do próprio lar e impossibilitadas de correr, brincar e de participar de atividades próprias da infância.



Segundo o Relatório Anual realizado neste setor <sup>10</sup> (2008), estão matriculadas em nosso serviço um total de 1638 crianças, representando um total de 5565 atendimentos. Salientamos que dependendo do protocolo quimioterápico instituído, a mesma criança é atendida cerca de cinco vezes a cada ciclo<sup>11</sup> de tratamento, conforme indica o quadro abaixo:

### Quadro I

Estatística do nº de clientes e atendimentos de janeiro a dezembro de 2008:



Mês	Jan	Fe	Ma	Ab	Ma	Jun	Jul	Ag	Set	Ou	No	De	Tota
		v	r	r	i			o		t	v	z	l
Clientes	13	14	132	126	127	14	13	134	13	13	137	152	1638
Atendimento	50	45	461	425	445	49	45	477	46	48	426	460	5565
s	7	9				5	5		6	9			

Fonte: Relatório anual do setor de quimioterapia onde constam dados estatísticos das atividades desenvolvidas

Em relação a atividade assistencial Consulta de Enfermagem, esta se configura como o momento de primeiro acolhimento da criança e sua família pelos enfermeiros do centro de quimioterapia infantil. Ressaltamos que para o início do tratamento quimioterápico, é

<sup>10</sup> Documento realizado anualmente em cada setor da Instituição onde constam diretrizes e dados estatísticos acerca das atividades desenvolvidas.

<sup>11</sup> Período em dias correspondente ao intervalo entre uma administração de quimioterapia e outra, de acordo com o protocolo de tratamento (definição nossa).

condição primária que a criança e sua família se submetam à consulta de enfermagem.

Neste momento, avaliamos a partir da proposta terapêutica na qual a criança será inserida, os efeitos adversos potenciais em detrimento do agente quimioterápico a ser utilizado. Também são avaliadas questões pertinentes à operacionalização do tratamento como: acesso venoso periférico, necessidade de implantação de cateteres venosos centrais de longa permanência e necessidade de encaminhamento a outros integrantes da equipe multiprofissional.

Concluimos a consulta de enfermagem fornecendo aos familiares um folheto informativo onde constam informações sobre o tratamento quimioterápico que julgamos ajudá-los na compreensão das orientações recebidas (anexo III). Efetivamente, essas condutas caracterizam os aspectos operacionais da consulta de enfermagem realizada para nossas crianças e seus familiares.

Assim, realizamos a consulta de enfermagem contemplando todos os passos que compreendem: o histórico de enfermagem, o exame físico, o diagnóstico de enfermagem, a prescrição de enfermagem e a avaliação. A partir daí, obtemos subsídios necessários para a realização da assistência de enfermagem a criança e sua família de forma singular.

A escolha do cenário se deu pelo fato do pesquisador exercer suas funções laborais neste espaço desde 1997, o que desvincula a possibilidade de ser considerado elemento alheio à equipe do serviço, fato este que favorece a interação com os possíveis depoentes.

Definimos como sujeito de pesquisa, os familiares que acompanham o tratamento quimioterápico ambulatorial das crianças portadoras de câncer matriculadas no referido centro, independente do tipo.

Como critérios de inclusão fizeram parte do estudo os familiares de clientes infantis que estavam em tratamento quimioterápico ambulatorial e apresentavam laços consangüíneos, que consistem em família nuclear, parentes diretos ou colaterais, os quais aceitaram participar do estudo.

Embora pudessem participar do estudo: pais, mães, avós paternos e maternos, tios e tias paternas e maternas, e primos de primeiro grau, foram sujeitos do estudo somente pais e mães, conforme mostra o quadro abaixo:

## Quadro II

### Caracterização dos sujeitos do estudo

SUJEITOS	GÉRBERA	DÁLIA	LÍRIO/ROSA	TULIPA	CAMÉLIA	CRAVO
DATA DA ENTREVISTA	25/09/2008	26/09/2008	02/10/2008	03/10/2008	07/10/2008	07/10/2008
SEXO	FEMININO	FEMININO	FEMININO MASCULINO	FEMININO	FEMININO	MASCULINO
IDADE	31 ANOS	40 ANOS	29 ANOS 35 ANOS	46 ANOS	43 ANOS	38 ANOS
ESCOLARIDADE	ENSINO MÉDIO	ENSINO ELEMENTAR	ENSINO MÉDIO SUPERIOR	ENSINO MÉDIO	ENSINO ELEMENTAR	ENSINO MÉDIO
DATA DA MATRÍCULA NO HC I	28/05/2008	30/11/2005	22/12/2006	22/02/2008	16/01/2008	27/03/2008
1ª CONSULTA DE ENFERMAGEM	25/06/2008	14/12/2005	04/01/2007	20/03/2008	04/02/2008	18/05/2008
1ª QUIMIOTERAPIA	25/06/2008	14/12/2005	04/01/2007	20/03/2008	04/02/2008	18/05/2008
TEMPO DE TRATAMENTO	4 MESES	2 ANOS E 9 MESES	1 ANO E 10 MESES	8 MESES	8 MESES	6 MESES
TRATAMENTO PRIMÁRIO	SIM	NÃO	SIM	SIM	SIM	SIM
TRATAMENTO DE RECIDIVAS	NÃO	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO
RELAÇÃO DE PARENTESCO	MÃE	MÃE	MÃE PAI	MÃE	MÃE	PAI
IDADE DA CRIANÇA	12 ANOS	7 ANOS	4 ANOS	14 ANOS	11 ANOS	9 ANOS

Foram excluídos do estudo acompanhantes que não estavam em conformidade com o descrito acima.

O projeto foi encaminhado para aprovação ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Nacional de Câncer, recebendo aprovação sob registro CEP nº 067/08 do dia 13/08/2008 (Anexo IV).

Atendendo à Resolução nº 196/96, que dispõe sobre pesquisa envolvendo seres

humanos, todos os sujeitos participantes foram informados quanto à pesquisa e autorizaram por escrito a utilização dos depoimentos, através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assinado em duas vias (Apêndice II).

Não houve qualquer custo financeiro ou forma de pagamento pela participação dos sujeitos no estudo. Considerando que o local da entrevista foi combinado previamente visando melhor atender os depoentes. Foi respeitado o agendamento determinado pelo hospital para o tratamento, e o mesmo não foi alterado por conta da participação no estudo. É de responsabilidade do pesquisador a garantia aos participantes do estudo o anonimato de suas identidades, a privacidade e o sigilo de suas informações, conforme ressaltado na referida resolução.

Após o consentimento, foi agendada a entrevista fenomenológica aberta, em horários preestabelecidos de acordo com a disponibilidade dos depoentes, em espaço reservado para termos tranqüilidade, e seu conteúdo foi gravado em fita magnética e posteriormente transcrito. Na abordagem fenomenológica, o número de sujeitos não é significativo nem estabelecido a priori. Procura-se a qualidade diferenciada das percepções dos sujeitos sobre suas experiências (BICUDO & ESPOSITO, 1994).

Segundo Boni & Quaresma (2005), a entrevista fenomenológica permite ao cliente penetrar a verdade mesma de seu existir, sem qualquer falseamento ou deslize.

Acrescenta Carvalho (1991), que a entrevista serve como veículo de comunicação, é organizada em torno de uma questão direcionada para certo tema, mas aberta para ambigüidades e explora o mundo vivido do entrevistado, definido como experiência consciente, e está à procura do sentido que este mundo vivido tem para o entrevistado. Neste processo, a consciência do entrevistador, se modifica, amplia e atualiza na interação com o entrevistado. O entrevistador deixa-se conduzir pela expressão do entrevistado e oferece suas percepções, reduzidas na expressão para serem especificadas pelo entrevistado.

Gomes (1997), corrobora tal afirmação enfatizando que a relação pesquisador / sujeito deve ter como suportes a cooperação e a participação. O sujeito não pode se sentir questionado e avaliado. Ele, seu discurso e suas ações podem ser a chave para a compreensão das situações investigadas, permitindo ao pesquisador penetrar no seu mundo vivido. Estimular o sujeito a participar da investigação é colocá-lo por inteiro na situação, e desse modo, facilitar a cooperação e a participação.

O momento da entrevista não pode ser visualizado como um procedimento mecânico, mas como um encontro social, uma relação pesquisador-pesquisado caracterizada pela empatia, intuição e imaginação, como complementa Corrêa (1997).

O roteiro de entrevista constou das seguintes questões:

*- O que você tem em vista quando vem com sua criança ao Centro de Quimioterapia Infantil e recebe orientações durante a consulta de enfermagem para cuidá-lo durante o tratamento?*

*- Como é para você por em prática o cuidado a sua criança de acordo com as orientações que o enfermeiro fornece durante a consulta de enfermagem?*

Com a finalidade de conhecer o significado da Consulta de Enfermagem como ação educativa na perspectiva do familiar da criança em tratamento quimioterápico ambulatorial, utilizei a trajetória metodológica sugerida e descrita por Tocantins (1993) e Rodrigues (1996), conforme é descrita a seguir:

- Obtenção das falas, para descrição das ações vividas pelos sujeitos:

- Transcrição imediata das entrevistas, sendo mantidas as falas originais dos depoentes, excluindo-se somente os erros de português mais evidentes, para possibilitar, de certo modo, que se faça presente a subjetividade daquele momento da interação pesquisador – sujeito do estudo;

- Leitura atenta procurando captar aquilo que se mostra subjetivo e trazer para uma

visão objetiva, a fim de possibilitar o agrupamento de aspectos afins dos significados, com vista à categorização.

- Os depoentes receberam nome de flores para manter o anonimato
- Organização das falas dos sujeitos de acordo com a manifestação de suas intencionalidades (motivos-para e motivos-porque).
- Apreensão das categorias:

*Interagir com o novo para aprender a cuidar na prática;*

*Adquirir conhecimentos a partir da Consulta de Enfermagem para atender as necessidades do cliente;*

*Valorizar a ação educativa do enfermeiro a partir do apoio profissional;*

*Da ação intencional do enfermeiro às mudanças conceituais do familiar da criança sob tratamento quimioterápico;*

- Análise compreensiva das falas, sob a luz da Fenomenologia Sociológica de Alfred Schutz.

## **CAPÍTULO V: REALIZANDO A ANÁLISE COMPREENSIVA**

Neste capítulo, a partir das respostas obtidas dos sujeitos do estudo, elaboramos categorias e analisamos acerca dos significados que emergiram neste caminhar. Apresentamos nossas considerações e finalizamos descrevendo o típico da ação intencional dos familiares que acompanham o tratamento quimioterápico ambulatorial de seus filhos, frente às orientações recebidas a partir da atividade assistencial Consulta de Enfermagem como ação educativa no cenário do estudo.



Fonte: <http://bocaberta.org/2008>

## 5.1 Categorias emergidas das falas dos sujeitos

As respostas obtidas dos familiares nos ajudaram a compreender suas vivências e seus universos. A partir daí, acreditamos que podemos construir uma assistência de enfermagem à esta clientela que contemple a singularidade de cada criança e o vivido de seus familiares.

Categorias que indicaram os **motivos – para:**

Categoria: **Interagir com o novo para aprender a cuidar na prática**

(...) É a primeira vez que eu vim com (M) aqui na quimioterapia, o primeiro dia para ele fazer o tratamento, era tudo muito recente, parece que é ainda tudo muito recente e...(...);

(...) Como eu nunca vivi isto, para mim é tudo novo, então é legal para as pessoas saberem o que vai acontecer (...);

(...) eu aprendi muita coisa, na teoria, mas o resto a gente vai aprendendo na prática, mas o que foi acontecendo, eu já sabia que ia acontecer, então eu não me assustei, já estava como que preparada (pausa... e choro). (...). **(Gérbera)**.

(...) de que forma a gente tinha que agir em casa, o que ele poderia comer ou não, tipos de brincadeiras, se poderia ir ou não ao cinema, escola, festa de amiguinhos. (...). **(Lírio/Rosa)**.

(...) Na minha experiência, quando cheguei aqui, o meu temor era muito grande, e foi tudo muito rápido para descrever o que aconteceu com minha filha (...);

(...) Eu acho que a gente tem que estar preparada, não só psicologicamente, entendeu? Assim, a gente tem que ter um aprendizado e este aprendizado eu obtive aqui dentro, aprendi com minha filha passo – a - passo. (...);

(...) graças a Deus, foram poucas as seqüelas deixadas pela quimioterapia para minha filha, entendeu? Eu consegui assim burlar tudo, mesmo porque nela os efeitos não foram tão grandes como eu vejo aqui em outras crianças e todas as orientações que eu recebi, eu coloquei em prática. (...);

(...) eu acho que para o paciente é mais difícil do que para nós enquanto mães, nós sabemos que a quimioterapia ajuda e atrapalha! Ela nos traz benefícios e malefícios, tudo isto depende do organismo, e aqui eu aprendi



isto! Aprendi que ela tanto mata as células cancerígenas, quanto às células boas, que eu não sabia disso, eu descobri o porquê da queda tão rápida de cabelo, descobri o porquê dá uma porção de feridas na boca, entendeu?(...) **(Tulipa)**.

(...) colocar em prática essas informações que nós recebemos da enfermagem é muito importante e nos deixa mais seguras **(Camélia)**.

(...) Depois que eu passei a saber o que era cateter fui, aos poucos, aprendendo que não havia só aquele cateter, que tinha o semi e o totalmente implantado, isso tudo eu fui aprendendo aqui dentro do INCA, fui aprendendo aqui no setor da quimioterapia, (...);  
 (...). as sessões foram acontecendo e a gente foi aprendendo um monte de coisas. Hoje eu já sei muito bem o que é quimioterapia, eu não sabia nada (...). **(Cravo)**.

(...) E, aí você vai, no decorrer do tempo, relaxando e aprendendo também com a prática cada dia mais (pausa e suspiros), (...);  
 (...) É mais ou menos assim! Quando chegamos aqui tudo é novo! E principalmente esses nomes nos assustam. Sei lá o que é quimioterapia! (faz gestos com as mãos), que tratamento é este que traz sofrimento para meu filho?(...). **(Dália)**.

Ficou evidente no discurso dos depoentes que no momento em que o tratamento quimioterápico deixa de ser uma possibilidade para ser uma realidade, se tornava necessário à construção de um novo conceito, de uma nova “**atitude natural**” para o enfrentamento da situação atual.

Schutz (1979) em seus estudos lembra que a atitude natural de um indivíduo é a postura que reconhece os fatos objetivos, as condições para as ações de acordo com os objetos a sua volta, à vontade e as intenções dos outros com quem se tem de cooperar ou lidar. Assim sendo, entendemos que neste movimento, o enfermeiro durante a atividade assistencial Consulta de Enfermagem no Ambulatório de Quimioterapia Infantil, possibilita a melhoria na esfera das experiências cotidianas destes familiares para que possam estar alicerçados neste novo caminho a seguir a partir de seus motivos.

Nas falas dos depoentes evidenciamos que o ambiente e o momento vivido foram fatores intervenientes para sua motivação em elaborar o aprendizado acerca das condutas e

atitudes a serem desenvolvidas por eles durante o tratamento quimioterápico da criança portadora de câncer sob sua responsabilidade.

Ao realizarmos uma interface com o pensamento de Schutz (1979) sobre “**a situação biográfica determinada**” compreendemos o que este nos diz quando se refere ao ambiente físico e sociocultural definido pelo homem, dentro do qual ele tem a sua posição em termos de espaço físico, de papel dentro do sistema social e de postura moral e ideológica. E assim, acreditamos que neste contexto, o familiar se encontra exercitando o que Schutz (1979) define ser a “**sedimentação de todas as experiências anteriores**”, organizadas de acordo com suas posses habituais de seus estoques de conhecimento à mão, que foram adquiridos por ocasião da atividade assistencial Consulta de Enfermagem.

Portanto, esta vivência influencia sua motivação para fazer ou não algo. Assim, o cotidiano da prática aliada a esta motivação são fatores indispensáveis para que haja resolutividade dos cuidados prestados por eles à criança com câncer em tratamento quimioterápico, cuja responsabilidade lhes pertencem.

**Categoria: Adquirir conhecimentos a partir da Consulta de Enfermagem para atender as necessidades do cliente**

(...) que foi até você mesmo que deu aquelas orientações, aquela ajuda inicial para a gente e, é importante porque a gente já tem uma coisa ou outra que já havia me falado, mas aqui vocês vivem o tempo todo (...);

(...) Todas as orientações que você me deu, me deu maior segurança para decidir o que fazer em casa, sento-me e tento conversar com ele, por causa das restrições (...);

(...) é bastante importante (pausa), essa ajuda que vocês dão esse auxílio, porque assim, eu particularmente na minha família, nunca tinha tido caso de câncer, tinha tido histórias de conhecidos bem afastados que não vivi (choro) entendeu? Então eu nunca vivi isto, e para mim é tudo novo, então é legal para as pessoas saberem o que vai acontecer até mesmo porque meu filho teve muita reação no início, agora já está mais tranquilo, mas na primeira e segunda ele teve muitas reações, na segunda nem se fala, que foi aquela de um dia que é mais forte. Ele ficou muito debilitado, e foi uma luta, e aí é muito importante essa ajuda que vocês dão, de primeira, assim logo que nós chegamos, para que não nos sintamos perdidas, porque é tudo muito assustador (suspiros. Seguido de choro). (...) (**Gérbera**).

(...) Porque fica mais fácil, a partir das orientações que vocês dão percebemos que é possível ter de certa forma o controle da situação em casa ou fora daqui, diminui um pouco da insegurança em pensar que não estamos mais sozinhos, que sabemos com quem contar, fica mais fácil para por em prática o cuidado do dia a dia. (Mãe).(...);

(...) Porque o que é passado para nós nos dá o caminho a seguir, no momento em que a gente mais desesperada está, sem rumo. (...);

(...) A gente estava sem um norte, sem uma direção, em relação a um problema que é tão grave quanto este ainda mais quando acomete um filho, que é único como o nosso. (...);

(...) A Consulta de Enfermagem foi muito importante no momento em que chegamos aqui, porque tudo que vocês falaram naquele momento me ajudou a entender o que estava acontecendo com o meu filho. (mãe) O papel do enfermeiro é... (pausa) foi muito importante no momento que a gente não tinha noção do problema tão grave que a gente estava vivendo, do que teria que fazer, de como teria que agir, de como teria que seguir (...);

(...) Você não tem informação de nada e quando chegamos neste setor e encontramos o enfermeiro e conseguimos receber informações e orientações que foram de extrema e total importância para saber o que iria acontecer após cada ciclo de QT, (...);

(...) Então resumindo foi de muita importância para nós, é uma função que deve sempre existir (...);

(...) vocês falam a nossa língua! Ainda me lembro quando você comparou o corpo humano a uma casa e a célula a um tijolo, o problema do meu filho você disse que era como se fosse uns tijolos quebrados ou infiltrados de água que estavam ali, mais não desenvolvia o seu papel que era sustentar a parede da casa. (pai). **(Lírio/Rosa)**.

(...) Mais, quando eu cheguei aqui eu fui orientada de tal maneira, entendeu? Por um profissional que me deu muitas explicações, muito mais até que a parte médica poderia ter me dado. Coisas que eu fiquei sabendo de que assim, eu aprendi que a quimioterapia não é essa coisa, esse monstro que as pessoas relatam, entendeu? (...);

(...) Então fiquei atenta a todos os sinais e sintomas que vocês me ensinaram. Então eu não tive muitos temores após ter sido orientada, no início tive muito, mais depois comecei a conciliar tudo com a (M), (...);

(...) Então todas estas orientações eu tive aqui e o meu temor diminuiu muito, muito mesmo!(...);

(...) Deus me presenteou, de eu estar aqui neste hospital, as orientações que eu tive valeram demais! Valem até hoje, tudo que minha filha sente, hoje eu lembro da minha primeira semana dos cinco dias de quimioterapia que a minha filha teve, que foram os meus primeiros cinco dias, fundamentais e cruciais para todo o tratamento, minha filha ainda vai continuar em tratamento até o ano que vem em quimioterapia, e isso me vale muito, porque tudo que ela sente hoje, eu lembro das instruções que eu recebi no início e eu não me apavorei porque eu sei o que está acontecendo no organismo dela, eu sei que é por conta, ainda, do medicamento, que se encontra no organismo dela, eu procuro fazer da melhor maneira possível para amenizar tudo o que ela sente e isso só aconteceu por conta de todas as orientações que eu recebi aqui.(...). **(Tulipa)**.

(...) Bem, essas orientações, elas são importante visto que quando nós

chegamos aqui não sabemos nada, não sabemos nem mesmo o que a criança tem (...);

(...) Eu já cheguei até mesmo ligar para a quimioterapia no final de semana para receber orientação de alguma coisa que tive dúvida em casa, a respeito do livrinho que a gente recebe contendo as orientações, e até mesmo ligar para saber e tirar alguma dúvida em relação ao que fazer com a criança, se pode dar algum tipo de comida (...);

(...) Então tem que esta sempre atualizando, e tudo isto nos deixa segura para colocar em prática com nosso filho (...);

(...) Tenho visto bons resultados, desde que meu filho começou o tratamento, segui as orientações que vocês me deram e para mim foi muito útil, me senti mais segura! Ele não teve baixa imunidade por conta de alguma coisa de alimentação, porque sempre segui todas as orientações de higiene, sempre procuro também dividir com ele tudo que aprendi aqui com vocês, porque ele já tem idade de entender as coisas e também o que pode ou não prejudicar o tratamento dele (...);

(...) Todas as informações que nós recebemos são importantes porque a gente vê os resultados. Principalmente por sempre ter algum enfermeiro que nos orienta na hora que precisamos! (...). **(Camélia)**.

(...) A segunda equipe veio com a cartilha, mostrou um monte de coisas como a alimentação, como cuidar do cateter, os cuidados que nós teríamos que ter com a alimentação, em fim, um monte de coisas que eu a partir daí fui aprendendo (...);

(...) aconteceu há uma semana atrás do cateter da minha filha estar saindo e eu ter aquela idéia de ligar para uma pessoa, uma enfermeira da quimioterapia, e por telefone, me passou uma orientação que foi muito útil para mim, (...);

(...) Para mim, foi fácil, porque, a minha filha fala pra mim que eu deveria ser enfermeiro, porque eu sempre segui as orientações na risca e sigo até hoje tudo a risca. Se não pode fazer algo, não pode! Os cuidados de higiene eu cobro mesmo, principalmente a lavagem das mãos, unhas cortadas e em relação à comida. Na rua só se o lugar for limpo, não deixo comer nada cru. Assim colocar esses cuidados em prática não foi difícil devido às orientações que vocês dão (...);

(...) mais já na segunda vez que nós viemos nós saímos daqui bem mais tranquilos (...);

(...) eu fiquei tranquilo a partir daquela orientação, porque eu achava que eu deveria ir a uma emergência, porque nunca tinha visto aquele cateter saindo daquela forma, e esse profissional me orientou, passou para mim por que o local onde estava o cateter da minha filha tava inflamando, e aí a gente teve que tirar o filme plástico que eu não sei o nome, a enfermeira disse que poderia ser alergia, mais depois começamos a fazer o curativo em casa conforme nos ensinaram. E, então me sinto seguro a partir do que me ensinaram para cuidar da minha filha. (...). **(Cravo)**.

(...) Muitas vezes são muitas informações, mais todas são muito importantes. Você chega aqui e aí os enfermeiros falam. Se a criança vomitar você dá este remédio aqui que a doutora passou, vocês nos ajudam a entender a receita médica, te ajuda a se virar. Fala dá gelo que melhora o enjôo. Então são orientações bem validas, então para o meu filho foi fundamental este momento com o enfermeiro, (...);

(...) As enfermeiras aqui da QT são muito boas e não só na primeira vez que

o (W) veio aqui receber o tratamento que é orientado, mais durante todos os ciclos vocês estão sempre perguntando se a criança está bem, se temos alguma dúvida, isso é comum em todos os ciclos. (...);  
 (...) Uma coisa é certa aqui o tempo inteiro precisamos da ajuda de vocês, seja nas orientações, seja no suporte que vocês nos dão no caso em que a doença volta. (...);  
 (...) a partir das orientações que vocês dão à gente vai conseguindo se posicionar. Você já imaginou seu filho com uma dor de ouvido e você vai à farmácia e eles te dão um xarope? É mais ou menos assim! (...);  
 (...) mais no dia a dia quando vi o tumor do meu filho diminuindo vi que dava resultado! Então o que vocês falam entendeu que é verdade! (...)  
**(Dália).**

Foi também marcante nos discursos a importância atribuída pelos depoentes à Consulta de Enfermagem. Este fato nos permite a apropriação da concepção de Schutz (1979) sobre “**intersubjetividade**”, que nos diz que esta é a relação entre duas pessoas ou mais, onde exista compartilhamento de suas idéias, numa relação de troca. Neste sentido a consulta de enfermagem se mostra como típico para aquelas pessoas, a partir de uma ação profissional intersubjetiva de apoio, orientação e acompanhamento.

Deste modo, entendemos ser de fundamental importância à existência de empatia entre os sujeitos (enfermeiros – familiares), para que a relação se estabeleça num movimento contínuo (sujeito-sujeito) e ambos mostrem num encontro de **ações intencionais** o que resultará em seguir as orientações fornecidas no momento da Consulta de Enfermagem. Esta atitude fenomenológica conseqüentemente propiciará um cuidado mais efetivo a ser realizado pelos familiares destas crianças.

Neste contexto, em uma análise mais profunda dos depoimentos, encontramos o conceito de “**Intencionalidade**” onde Schutz (1979) nos alicerça a partir de seus conceitos de motivação, o qual nos revela que o ser humano age em função de motivação dirigida para o alcance de determinados objetivos. Assim entendemos que estes familiares subjetivamente apresentam seus “**motivos – para**” que referem a algo que querem realizar, objetivos que procuram alcançar, tendo uma estrutura temporal voltada para o futuro. Assim, os familiares buscam na atividade assistencial Consulta de Enfermagem no Centro de Quimioterapia

infantil, a aquisição de conhecimentos para no decorrer do tratamento quimioterápico de suas crianças, poderem exercer a resolutividade dos problemas identificados.

Estes depoimentos mostram a atividade assistencial Consulta de Enfermagem como facilitadora para aquisição de novos conhecimentos que, segundo os depoentes, os ajudarão a ter um posicionamento frente à problemática a ser enfrentada.

Este posicionamento, segundo nossa interpretação os ajudará a desenvolver a segurança e tranquilidade no cuidado à sua criança no ambiente intra e extra- hospitalar.

Entendemos dessa forma, que a atividade assistencial Consulta de Enfermagem no Centro de Quimioterapia Infantil, possibilita aos familiares, o que Schutz (1979) define ser “**bagagem ou estoque de conhecimentos**”, que representa as experiências armazenadas pelo indivíduo, sem as quais a pessoa não pode interpretar suas experiências e observações, definir a situação em que se encontra e fazer plano. Assim, a partir daí, eles terão subsídios para a realização dos cuidados às suas crianças.

Nesse percurso, de acordo com nossa interpretação, o que os depoentes expressam como segurança: caminho a seguir, norte e tranquilidade. Estas são atitudes fenomenológicas que em consonância com as concepções de Schutz, traduzem seus motivos para prosseguirem no cuidados às suas crianças.

#### **Categoria: Valorizar a ação educativa do enfermeiro a partir do apoio profissional**

(...) Muita coisa do que ele mesmo escutou quando você conversou, pergunta-me novamente! Outro dia quando você estava orientando uma outra família, ele escutou você falar sobre cortar as unhas (risos), e falou “mãe quando chegar à casa corte as minhas!” Aí eu vejo que muita coisa ele também pôde assimilar.(...). (**Gérbera**).

(...) Vivi todos esses momentos, minha esposa até muito mais! Porque estamos sempre juntos, e a gente presenciava isso, inclusive coisas que sempre comentei como a de que aqui é difícil você achar alguém, principalmente os enfermeiros, que não trabalhe com amor... Vocês demonstram ter grande estreitamento com a gente e com o nosso filho, e esta

relação facilita muito o nosso entendimento dos cuidados para com nosso filho (...). **(Lírio/Rosa)**.

(...) para nós, uma orientação muito grande, muito enriquecedora, para nós, é como mães se sentem ao serem atendidas por um profissional qualificado, capacitado (...);

(...) porque não é qualquer profissional, eu acho que são escolhidos a dedo mesmo, porque eles não trabalham por causa de salário, eu como mãe, vejo que eles colocam muita emoção no trato com a gente e com as nossas crianças. Às vezes a gente mãe chega aqui com o estado emocional muito abalado e um olhar, um sorriso, é um abraço. Eles acalentam nossos filhos, e isto para a gente é muito importante, porque é como se estivesse acalentando a gente. E isto aqui a gente encontra de mais! (...);

(...) eu acho que a vivência que os profissionais que aqui tem conta muito, as experiências que eles passam as orientações, eu não acredito que a experiência que eles têm é só de estudo, é vivência mesmo do dia-a-dia, eu sei que cada organismo é um organismo, entendeu? Mas toda essa bagagem que eles têm aqui de quimioterapia, de câncer, entendeu? Um é diferenciado do outro, com certeza, mas a bagagem que eles têm vale muito para nós, uma orientação muito grande, muito enriquecedora, (...);

(...) acima de tudo a gente sente que tem a emoção, entendeu? Preocupa-se, que se doa, é se doar, entendeu? Nós sabemos que aqui no Rio de Janeiro tem muitos hospitais em que os funcionários nem olham para gente, eu digo que aqui neste hospital nem parece que se está no Rio de Janeiro, no Brasil, eu agradeço a Deus por isso, já que, vou retornar a repetir, vou continuar dizendo que os profissionais daqui foram escolhidos para trabalhar, Deus escolheu um por um porque só quem passa por aqui tem esse sentimento pelos profissionais como eu tenho.(...). **(Tulipa)**.

(...) Eu dei sorte de estar sendo orientado por bons profissionais, e então a coisa está dando certo. Minha filha não perdeu o cateter por conta de falta de cuidados, e, sim por uma fatalidade. Tudo isso depende muito dos pais, de como nós vamos lidar com esse problema de nossa criança. (...). **(Cravo)**.

(...) Então essa parte aqui da quimioterapia eu achei bem encaminhada e foi onde eu consegui acreditar e ver no dia-a-dia o zelo e cuidado que vocês têm com as mães e com nossos filhos. Até o telefone daqui vocês dão e a gente pode tirar dúvidas quando precisa. (...). **(Dália)**.

Os depoimentos fazem alusão ao enfermeiro durante o desenvolvimento da Atividade Assistencial Consulta de Enfermagem como ação educativa no Centro de Quimioterapia Infantil.

De acordo com nossa interpretação, ficou claro que houve segundo os depoentes, um movimento contínuo sujeito-sujeito, ou seja, enfermeiro – familiar, onde como produto desta

interação, ocorreu o que Schutz (1979) define como “**relação social do face a face**” onde a ação social tem um significado contextualizado, de configuração social e não puramente individual.

Prosseguindo em nossa interpretação, também nos apoiamos em Rosas (2003) que acrescenta que em fenomenologia a relação face-a-face, acontece quando a intersubjetividade surge e o outro nos aparece em sua totalidade, havendo uma troca de experiências mútuas.

Entendemos que a Consulta de Enfermagem como ação educativa no setor em questão esteja alicerçada na relação que Schutz (1979) coloca como “**Relação de familiaridade**” aquela que é vivida sob a forma do ‘nós’ e permite a apreensão do outro como único em sua individualidade. Desta forma durante o nosso exercício da Consulta de Enfermagem buscamos atender nossa clientela numa abordagem bio-psico-socio-espiritual, tendo em vista a singularidade e o vivido de cada um.

Categorias que indicaram os **motivos – por que**:

**Categoria: Da ação intencional do enfermeiro às mudanças conceituais do familiar da criança sob tratamento quimioterápico**

(...) Mas o enfermeiro é aquele que tudo faz, entendeu, além de fazer, ele está te dando subsídios para entender o procedimento que está sendo feito, entendeu? O médico não! Ele estuda para analisar o caso! A base que ele tem não é passada para você. Já a enfermeira consegue fazer isso, e aqui a gente descobriu isso! Como disse! Ninguém me contou, eu vivenciei isso aqui. Tanto nas consultas quanto na internação (...). **(Lírio/Rosa)**.

(...) Eu tirei um temor muito grande de dentro de mim com relação ao câncer, entendeu? No início, olhava minhas filhas diferentes! Hoje já não olho mais, entendeu? Hoje, pra mim, (M) não tem câncer, hoje (M) está no tratamento que eu tenho certeza que ela vai se curar e é assim que eu gostaria que todas as mães também fizessem, assim, porque o que a nossa boca fala é do que o coração está cheio... Eu penso dessa maneira, entendeu? Então, eu não vejo a minha como uma menina fragilizada, uma coitadinha, porque ela tem câncer, (M) para mim é uma menina como outra menina adolescente da idade dela, só que ela hoje requer outros cuidados que uma criança saudável hoje, talvez, não seja tão necessário quanto o dela, mas eu não vejo mais o



câncer como eu via depois que eu entrei aqui, eu não sei se é porque eu tive muita, muita... (pausa), eu não busquei internet, eu não busquei nada em livro nenhum, eu busquei saber com os profissionais daqui de dentro (...). **(Tulipa)**.

(...) A partir do momento que os pais se interessam por estar ali, olhar e aprender, ver como tem que ser feito, perguntar, eu acho que não só os profissionais têm que orientar, mais os pais tem que perguntar o que devem fazer, mostrar o interesse, sou até chato, de tanto que pergunto(...);  
 (...) Estive no colégio da minha filha, quando ela voltou a estudar e passei para as crianças o que era quimioterapia e o que era o cateter, que até então não sabia o que era o cateter. Depois que eu passei o que era o cateter (...);  
 (...) porque eu sou meio fechado, assim. Graças a Deus, hoje sei bastantes coisas e cheguei até a fazer amizades aqui dentro com enfermeiros e enfermeiras, com médicos, depois de bastante tempo que a gente está aqui (...). **(Cravo)**.

(...) Além da ajuda, aqui tem a questão da humanidade, tudo isso aí consiste no conjunto, as pessoas orientam, não basta você chegar como um robô e falar um monte de coisas, aqui são diferentes! Tem envolvimento. Isso aqui não é brinquedo não, é uma luta constante! (...) **(Dália)**.

Percebemos, nos depoimentos, a relação dos familiares com o seu mundo da vida, numa atitude emancipatória, objetivando dividir as dificuldades vivenciadas com o contexto que envolve o movimento social da criança portadora de câncer submetida ao tratamento quimioterápico.

Em nossa interpretação, o fato de os familiares reconhecerem a ação intencional do enfermeiro a partir da Consulta de Enfermagem diferentemente do que vemos no cenário global do contexto social na área de saúde, e assim, apresentarem mudanças conceituais marcantes em seu mundo da vida e no cotidiano do tratamento quimioterápico de suas crianças, salienta a presença contextual do motivo – porque, que na concepção de Schutz (1979), justifica a motivação desses familiares em buscarem a consulta de enfermagem e a partir dela, adquirirem uma conduta emancipatória em relação aos cuidados a serem desenvolvidos às crianças sob sua responsabilidade.

Nesse sentido, entendemos que este movimento de socialização possibilita mudanças conceituais que expressam a **intencionalidade** de uma nova forma de agir dos familiares das

crianças submetidas ao tratamento quimioterápico, na busca de resolutividade para os problemas que possam surgir.

Minha situação biográfica e meu mundo da vida profissional foram fundamentais para análise dos depoimentos. O que foi desvelado e se mostrou significativo para mim como pesquisador, se constituindo em elementos para compreensão das categorias emergidas das falas dos sujeitos, levando ao significado atribuído à Consulta de Enfermagem na perspectiva do familiar que acompanha o tratamento quimioterápico ambulatorial da criança portadora de câncer.

Desta forma, as categorias sob outra análise poderiam ter tido outra organização, uma vez que as falas dos sujeitos podem transmitir vários sentidos e a compreensão é a do intérprete do estudo.

A partir do que discutimos com base nas concepções de Schutz, acreditamos que os significados atribuídos à Consulta de Enfermagem pelos sujeitos do estudo, apresentem relação com os seus interesses à mão, que os motiva a todo o pensar, o projetar, agir e que portanto, estabelece os problemas a serem solucionados na perspectiva do cuidado às crianças sob sua responsabilidade.

Neste movimento, a Fenomenologia Sociológica de Alfred Schutz, nos permitiu compreender que o mundo fatural de nossa experiência é vivenciado, desde o início, como típico. Assim, aquilo que é vivenciado como novo já é conhecido, no sentido de que lembra coisas parecidas ou iguais anteriormente percebidas (SCHUTZ, 1979).

Com base nos relatos de nossos sujeitos, foi possível descrever o típico de suas ações intencionais para o cuidado de suas crianças a partir da ação intencional do enfermeiro do centro de quimioterapia infantil em realizar a Consulta de Enfermagem.

Schutz (1979) corrobora com tais considerações quando afirma que “ao nomear um objeto vivenciado, o estamos relacionando, através de sua tipicidade, a situações já

vivenciadas, de estrutura típica semelhante”. Entendemos que a partir do sentido da ação subjetiva dos sujeitos do estudo, chegamos à construção do tipo vivido: **Interagir com o novo para aprender a cuidar na prática e adquirir conhecimentos a partir da Consulta de Enfermagem para poder atender as necessidades do cliente que passa a valorizar a ação educativa do enfermeiro e o apoio profissional que recebem. Desta forma percebem a ação intencional do enfermeiro que provoca mudanças conceituais no familiar da criança em tratamento quimioterápico.** A partir disso, nossa interpretação nos fez compreender no estudo em tela, que os sujeitos representam:

*“Familiares de ambos os sexos, que apresentam laços de consangüinidade com crianças submetidas ao tratamento quimioterápico, e passam pela Consulta de Enfermagem no início do tratamento das crianças por norma institucional. Nela encontram o acolhimento para o enfrentamento de uma vivência singular, onde experienciam um tratamento que traz como conseqüências efeitos adversos nos diversos sistemas corporais de suas crianças, expressos por alterações da imagem corporal, baixa da imunidade e necessidade de cuidados específicos. Obtêm na Consulta de Enfermagem a possibilidade de interagir com o novo para aprender a cuidar na prática, a aquisição de conhecimentos para atender as necessidades de seus filhos, possibilitando valorizar o enfermeiro a partir do apoio profissional recebido, levando-os às mudanças conceituais”.*

Após análise interpretativa do tipo vivido desses familiares, entendemos que o significado da ação educativa Consulta de Enfermagem no ambulatório da quimioterapia infantil é: ***Um momento de aprendizagem das ações educativas na prática dos cuidados para com as crianças que possam promover um mundo da vida, com possibilidades de vida a partir de trocas contínuas entre enfermeiros e familiares.***

## CAPÍTULO VI: CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste capítulo apresentamos nossas idéias ao concluir o estudo.



Fonte: <http://bocaberta.org/2008>

Meu cotidiano como enfermeiro do centro de quimioterapia infantil do Hospital do Câncer – HCI, responsável por realizar a Consulta de Enfermagem para crianças submetidas ao tratamento quimioterápico, foi o ponto de partida para minhas reflexões acerca da inquietação em relação a atividade assistencial Consulta de Enfermagem ali desenvolvida, permitindo colocar o seguinte questionamento: *Que significado tem as orientações da Consulta de Enfermagem para o familiar da criança portadora de câncer submetida ao tratamento quimioterápico ambulatorial?*

Neste contexto, nos aprofundamos ao longo do estudo em assuntos que possibilitaram a ampliação das dimensões dos nossos conhecimentos sobre a problemática do câncer infanto-juvenil no Brasil, a quimioterapia antineoplásica como uma das modalidades terapêuticas do câncer infantil. Entendemos a família como principal elemento no cuidado à criança sob tratamento quimioterápico e a Consulta de Enfermagem como atividade a fim do enfermeiro, abordando seus aspectos históricos, éticos e legais, apoiada nos saberes da educação para explicitar sua ação educativa.

Assim, chegamos a uma definição sobre a Consulta de Enfermagem realizada no centro de quimioterapia infantil: *apresenta-se como estratégia de ensino e se baseia da prática assistencial se fazendo dinâmica na avaliação sistemática perfilada às condições socioeducativas e ao cenário onde está inserida a clientela a partir do desenvolvimento de uma interação dialógica enfermeiro – cliente, através de ações humanizadas por sua competência, objetivando proporcionar uma assistência cuja base está pautada na construção de um saber na perspectiva do cuidar holístico.*

O caminho percorrido no estudo, utilizando a Fenomenologia Sociológica de Alfred Schutz como abordagem teórico-metodológica, apontou o saber que emergiu do vivido dos sujeitos relacionados aos seus **motivos-para** ao buscar a atividade assistencial Consulta de Enfermagem, a partir das seguintes categorias: **Interagir com o novo para aprender a cuidar na prática; Adquirir conhecimentos a partir da Consulta de Enfermagem para**

**atender as necessidades do cliente; e Valorizar a ação educativa do enfermeiro a partir do apoio profissional**, expressando assim o seu projeto em aprender a aprender a cuidar de suas crianças durante o tratamento quimioterápico. Compreendemos, a partir das concepções de Schutz, que este movimento se deu com base na intersubjetividade expressa na relação social do tipo face-a-face estabelecida entre enfermeiros e familiares num encontro comum de suas intencionalidades.

Schutz (1979, p.180) corrobora com tais reflexões ao dizer que:

[...] é na relação social do tipo face a face que o outro está ao alcance da minha experiência direta quando este compartilha comigo um tempo e um espaço comum. Isto acontece quando ele está presente, pessoalmente, e estou consciente dele como pessoa – ele próprio, esse indivíduo – em particular do seu corpo como campo de sua consciência interior. [...]

De acordo com as falas dos sujeitos podemos perceber que à medida que quem ensina e quem aprende, enfermeiro e familiar, expressam suas realidades que são compreendidas caracterizando a ação intencional destes familiares ao realizarem o cuidado às suas crianças a partir da intencionalidade do enfermeiro na ação educativa Consulta de Enfermagem. Este caminho só acontece quando existe uma interação na relação entre familiar e enfermeiro, que no estudo entendemos como sujeitos da ação, pautada na singularidade de cada criança que permeia o atendimento de enfermagem, numa visão holística, respeitando as necessidades que lhes são próprias.

O motivo-porque dos sujeitos do estudo foi evidenciado pela seguinte categoria: **Da ação intencional do enfermeiro às mudanças conceituais do familiar da criança sob tratamento quimioterápico**. Compreendemos que a partir da ação intencional do enfermeiro em realizar a Consulta de Enfermagem, foi possível conhecer este universo tão específico onde o cuidar de crianças submetidas ao tratamento quimioterápico exige de seus familiares atitudes emancipatórias adquiridas com base na construção de novos conhecimentos que os levam à mudanças conceituais e de maior autonomia na tomada de decisões no ambiente extra hospitalar, gerando maior segurança pelo apoio

profissional.

Schutz (1979, p.125) justifica o motivo-porque:

[...] na medida em que o ator vive em sua ação em curso, ele não tem em vista os seus “motivos porque”. Somente quando a ação é realizada, quando, na terminologia que propusemos, ela se torna um ato, é que ele pode voltar-se para a sua ação passada, como um observador de si próprio, e investigar em que circunstâncias foi determinado que fizesse o que fez [...]

Esta atitude fenomenológica apreendida nas falas dos sujeitos, nos possibilitou compreender o “para-que” e o “porque” desses familiares estarem vivendo os seus projetos daquela maneira, e não de outra, que se refletirá na resolutividade dos cuidados às suas crianças.

Assim, conseguimos caracterizar o tipo vivido “familiar que acompanha o tratamento quimioterápico ambulatorial da criança portadora de câncer frente às orientações recebidas no momento da atividade assistencial Consulta de Enfermagem” – como sendo *Interagir com o novo para aprender a cuidar na prática e adquirir conhecimentos a partir da Consulta de Enfermagem para poder atender as necessidades do cliente que passam a valorizar a ação educativa do enfermeiro, e o apoio profissional que recebem. Assim, percebem a ação intencional do enfermeiro que provoca mudanças conceituais no familiar da criança em tratamento quimioterápico.*

Conforme explica Schutz (1979), todas as formas de reconhecimento e identificação de objetos reais do mundo exterior, são baseadas num conhecimento generalizado do “tipo” desses objetos ou do estilo “típico” em que eles se manifestam. Para nós, após a compreensão dos familiares que se constituem como os sujeitos do estudo, foi possível compreender o movimento que se dá durante o tratamento quimioterápico de seus filhos, e suas tipificações da vida social ali representada e expressa por eles, enquanto atores individuais na cena social. Seus projetos, o modo de apreenderem as orientações recebidas no momento da atividade assistencial Consulta de Enfermagem, e de agirem a partir delas apresentam consonância na

nossa interpretação com os seus padrões de linhas de ação, com os seus motivos e seus objetivos.

Assim, Schutz (1979) nos explica que um sistema de relevâncias e tipificações tal como existe em qualquer momento histórico, é ele próprio, uma parte da herança social transmitida aos membros do grupo no processo educacional.

Schutz (1979, p. 119) acrescenta que:

[...] os outros membros do grupo interno esperam da pessoa incumbida de um determinado papel social que haja do modo típico definido por esse papel. Por outro lado, ao cumprir esse papel, a pessoa dele incumbida se tipifica, isto é, resolve agir do modo típico definido pelo papel social que assumiu [...]

Deste modo, nos foi possível apreender o típico de suas ações intencionais salientadas por sua atitude natural de estar situado biograficamente no mundo da realidade em que suas crianças precisam de cuidados específicos, que lhes foi ensinado a partir da ação educativa da Consulta de Enfermagem, expressas pelas categorias concretas do vivido, já descritas.

Na evolução do nosso estudo, emergiu o significado atribuído pelos sujeitos à ação educativa Consulta de Enfermagem no ambulatório da quimioterapia infantil como um típico que se dá: *Um momento de aprendizagem das ações educativas na prática dos cuidados para com as crianças que possam promover um mundo da vida com possibilidades de vida a partir de trocas contínuas entre enfermeiros e familiares.*

Para nós foi importante a compreensão deste significado, pois o saber que emergiu dos sujeitos do estudo apontou um caminho que se abre para a realização da atividade assistencial Consulta de Enfermagem, na perspectiva da fenomenologia, como um espaço de trocas onde a singularidade de cada criança e dos familiares que as acompanham são essenciais para a construção do conhecimento e resolutividade dos cuidados desenvolvidos por eles, com base nas necessidades prementes das crianças sob o tratamento quimioterápico.



Desta maneira, a Fenomenologia Sociológica de Alfred Schutz se mostrou, neste estudo, como uma estratégia de ensino ao considerarmos, como aponta este autor, a necessidade de buscar junto ao familiar que acompanha a criança com câncer em tratamento quimioterápico ambulatorial, seus motivos existenciais que os levaram ao comportamento social frente à questão do fenômeno de aprenderem a partir da ação educativa na Consulta de Enfermagem, os cuidados a serem desenvolvidos para suas crianças durante o tratamento.

Entendemos também que a ação intencional do enfermeiro em realizar a ação educativa na Consulta de enfermagem no espaço das áreas de especialidades, como aqui foi tratada a quimioterapia infantil, converge com o que é preconizado na resolução COFEN 272/2002 que dispõe sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem – SAE.

E, por fim, salientamos que a partir do alcance do objetivo proposto neste estudo, compreendemos o significado da Consulta de Enfermagem como ação educativa na perspectiva do familiar da criança em tratamento quimioterápico ambulatorial. Aprendemos a Fenomenologia Sociológica de Alfred Schutz e suas concepções, e ainda entendemos que a ação educativa na Consulta de Enfermagem, se apresenta como possibilidade para a implantação das ações de enfermagem realizadas com os clientes, fundamentando-se na cientificidade das ações desenvolvidas, tendo como sustentação os “motivos” desses sujeitos.

## REFERÊNCIAS

AYOUB, A. C.; KOBAYASCHI, R. **Bases da enfermagem em quimioterapia**. São Paulo: Lemar, 2000.

ARAÚJO, C.R.G. **O significado da consulta de enfermagem no setor de radioterapia do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, na abordagem dos clientes e cuidadores**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), 2007, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

BICUDO, M. A. V.; ESPÓSITO, V. H. C. **Pesquisa qualitativa em educação: enfoque fenomenológico**. Piracicaba: UNIMEP, 1994. p. 80.

BONASSA, E. M. A. **Enfermagem em terapêutica oncológica**. 3 ed. São Paulo: Atheneu, 2005.

BONI, V.; QUARESMA, S. J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Em tese**, Santa Catarina, v. 2, n.1, p. 68-80, 2005.

BORK, A. M. T. **Enfermagem baseada em evidências**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

BRASIL. Lei nº 7.498, de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a regulamentação do exercício de enfermagem e outra providência. In: **LEGISLAÇÃO em enfermagem: atos normativos do exercício e do ensino em enfermagem**. São Paulo: Atheneu, 2002.

BRASIL. **Portaria nº 545, de 16 de janeiro de 1993**. Norma Operacional Básica de Saúde. Diário Oficial da União, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria da Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Formação pedagógica em educação profissional na área da saúde: Enfermagem - núcleo contextual educação 1**. 2 ed. rev. amp. Brasília: Ministério da Saúde, 2003 (Comunicação e Educação em Saúde. Série F).

\_\_\_\_\_. **Formação pedagógica em educação profissional na área da saúde: Enfermagem - núcleo contextual educação/sociedade/cultura**. 2 ed. rev. amp. Brasília: Ministério da Saúde, 2003 (Comunicação e Educação em Saúde. Série F).

\_\_\_\_\_. **Formação pedagógica em educação profissional na área da saúde: Enfermagem - núcleo contextual educação/conhecimento/ação 3**. 2 ed. rev. amp. Brasília: Ministério da Saúde, 2003 (Comunicação e Educação em Saúde. Série F).

CAPALBO, C. **Metodologia das Ciências Sociais: a fenomenologia de Alfred Schutz**. 2 ed. Londrina: UEL, 1998.

- CARVALHO, A S. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. Rio de Janeiro: Agir, 1991.
- CASTRO, I. B. Estudo exploratório sobre a consulta de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Rio de Janeiro, n. 28, p. 76-94, 1975.
- CAVALCANTE, L. P. F. **Consulta de enfermagem: uma prática educativa e articuladora da unidade entre a teoria e a prática**. 1997. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 1997.
- CORRÊA, A. K. Fenomenologia: uma alternativa para a pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n.1, p.1-10, 1997.
- COUTO, L. L. **Convivência da família com o escolar em controle de doença oncológica: perspectivas para a enfermagem pediátrica**. 2004. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.
- CRUZ, I. C. F. **Consulta de enfermagem ao cliente hipertenso**. 1998. Dissertação (Mestrado). - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1998.
- DANTAS, R. A. S.; AGUILLAR, O. M. O ensino médio e o exercício profissional no contexto da Enfermagem Brasileira. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 7, n. 2, p. 25-32, 1999.
- DOUSSET, Marie-Paule. **Vivendo durante um câncer: livro para uso dos doentes e seus familiares**. Bauru: EDUSC, 1999.
- GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem: os fundamentos para prática profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.
- GOMES, W. B. A entrevista fenomenológica e o estudo da experiência consciente. **Revista de Psicologia da USP**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 01-19, 1997.
- HORTA, V. A. **Processo de enfermagem**. São Paulo: EPU, 1979.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. 3 ed. atual. amp. Rio de Janeiro: INCA, 2008.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativas 2008: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2007.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Hospital do Câncer I. **Relatório anual da Divisão de Enfermagem: central de quimioterapia**. Rio de Janeiro: 2008.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2006.

JOINT COMMISSION INTERNATIONAL. **Manual internacional de padrões de acreditação hospitalar**. Rio de Janeiro: CBA, 2008.

LIBÂNEO, J. C. **Didática**. São Paulo: Cortez, 1994.

LIZARD, P.M. Molecular methods in oncology. In: DE VITA JÚNIOR, V. T. **Cancer: principles and practice of oncology**. 7 ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2005. p. 3-50.

LIMA, Y. M. S. **Consulta de enfermagem pré-natal: a qualidade centrada na satisfação da cliente**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). 2003. - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

LINDOLPHO, M. C. **O cliente Submetido à quimioterapia oncológica sob a ótica compreensiva do enfermeiro: o significado do tratamento**. Rio de Janeiro. Dissertação (Mestrado). 1996. – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1996.

MACIEL, I. C. F; ARAÚJO, T. L. Consulta de enfermagem: análise das ações junto a programas de hipertensão arterial, em Fortaleza. **Revista Latina Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11, n. 2, 207-214, 2003.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10 ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2007.

MINUNCHIN, S. **Famílias: funcionamento e tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990. p. 25-69.

MURAD, A. M.; KATZ, A. **Oncologia bases clínicas do tratamento**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996.

POPIM, R. C.; BOEMER, M. R. Cuidar em Oncologia na Perspectiva de Alfred Schutz. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. São Paulo, v. 13, n. 5, p. 677-685, 2005.

RÉGIS, R. C. B., TOCANTINS, F. R. As expectativas do cliente ao procurar a enfermagem na Unidade Básica de Saúde. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental**. Rio de Janeiro, v. 6, n. 3, p.108-117, 2002.

RODRIGUES, B. M. R. D. **O cuidar de crianças em creche comunitária: redimensionando o treinamento numa perspectiva compreensiva**. Tese (Doutorado em Enfermagem). 1996. - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1996.

ROSAS, A. M. M. T. F. **A consulta de enfermagem na unidade de saúde: uma análise compreensiva na perspectiva das enfermeiras**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). 1998. - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1998.

\_\_\_\_\_. **O ensino da atividade assistencial – consulta de enfermagem: o típico da ação intencional**. Tese (Doutorado em Enfermagem). 2003. - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

SANTANA, G. O. **A prática educativa na consulta de enfermagem**: um enfoque dialético para aprendizagem infantil. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). 2002. -Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.

SCHUTZ, A. **Collected Papers 1: the problem of social reality**. Netherlands: Martins Nijhoff, The Hague, 1962.

SCHUTZ, A. **Fenomenologia del mundo social**: introducción a la sociología comprensiva. Buenos Aires: Paidós, 1972.

SCHUTZ, A. **Fenomenologia e relações sociais**. Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

SOUZA, M. H. N. **A mulher que amamenta e suas relações sociais**: uma perspectiva compreensiva de promoção e apoio. Tese (Doutorado em Enfermagem). 2006. - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2006.

TOCANTINS, F. R. **A consulta de enfermagem e seus procedimentos precípuos**: modelo direcionado para o atendimento às necessidades do cliente. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). 1984. - Universidade do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1984.

TOCANTINS, F. R. **As necessidades na relação cliente - enfermeiro em uma unidade básica de saúde**: uma abordagem na perspectiva de Alfred Schütz. Tese (Doutorado em Enfermagem). 1993. - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1993.

TODAR, F. **Como fazer teses em saúde pública**: conselhos e idéas para formular projetos e redigir teses e informe de pesquisas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1992.

VANZIN, A. S.; NERY, M. E. S. **Consulta de enfermagem**: uma necessidade social. Porto alegre: RM&L Gráfica, 1996.

WAGNER, H. R. (Org.). **Fenomenologia e relações sociais**: textos escolhidos de Alfred Schutz. Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

# ANEXOS

## Anexo I

VERSÃO 2008

# Câncer infantil existe e tem cura!

## PLANILHA DE SINAIS, SINTOMAS E HIPÓTESES DIAGNÓSTICAS

### Unidos Pela Cura



Sinais/Sintomas <i>Podem ocorrer, em parte ou no todo</i>	Suspeita Diagnóstica	Pólo de Investigação	Centro Especializado
<b>TUMOR SÓLIDO DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL</b>			
Cefaléia persistente, repetitiva, matinal ou com alteração neurológica (vômito, náusea, convulsão, alteração de comportamento, déficit visual e/ou motor).	Tumor do Sistema Nervoso Central	Pólos e Áreas Programáticas INCA HSE Todas as Aps 1.0 4.0 2.1	INCA e HSE
Dor, fraqueza em membros, parestesias, alteração da marcha, deformidade na coluna/escoliose progressiva (sinal tardio), alteração esfinteriana.	Tumor raquí-medular	INCA Todas as Aps	INCA
<b>TUMOR SÓLIDO</b>			
Leucocoria – reflexo branco na pupila sob incidência de luz (reflexo do "olho de gato").	Retinoblastoma	Pólos e Áreas Programáticas HSE INCA 1.0 4.0 2.1 Todas as Aps	INCA e HSE
Virilização, puberdade precoce (aparecimento de pêlos, mama, aumento da genitália, acne).	Tumor de Adrenal	HSE INCA 1.0 4.0 2.1 Todas as Aps	INCA e HSE
Dor persistente em extremidade com ou sem aumento de volume, com ou sem sinais flogísticos, mesmo com história de trauma Atenção à idade do paciente – adolescente.	Tumor Ósseo	INCA Todas as Aps	INCA
<b>Massa abdominal palpável</b> Sintomas possivelmente associados: dor abdominal, queixas urinárias e de evacuação, vômitos, obstrução intestinal, febre, palidez e/ou dor óssea. Pesquisar sinais associados: criptorquidia, hipospádia, hemihipertrofia	Linfoma não Hodgkin; Tumor Renal; Neuroblastoma; Tumor hepático; Tumor de ovário; Sarcoma de partes moles	HMJ HSE IPPMG INCA 2.2 5.1 5.2 5.3 3.1 3.3 3.2 1.0 4.0 2.1 Todas as Aps	HSE e IPPMG INCA
Massa em bolsa escrotal.	Tumor de Testículo Leucemia/Linfoma		
Tumoração de partes moles: "massa" em extremidade ou em qualquer parte do corpo, com ou sem sinais flogísticos. Sinais associados: dor, obstrução nasal, rinorreia, otorreia, proptose, dificuldade urinária e de evacuação, sangramento vaginal.	Sarcoma de partes moles		
Mancha de crescimento rápido, alteração na borda ou coloração, assimétrica, com sangramento ou prurido.	Melanona		
Hepatoesplenomegalia, otite, dermatite, dor óssea e edema de partes moles (pernas, cabeça, tórax, região lombar, virilha).	Histiocitose de células de Langerhans		
Massa mediastinal com ou sem sintomas associados.	Linfoma / Leucemia, Tumor de mediastino		
<b>DOENÇAS HEMATOLÓGICAS</b>			
Palidez possivelmente com: Equimoses, petéquias, sangramentos; Hepatoesplenomegalia; Linfonomegalias; Dor óssea / claudicação.	Leucemia aguda	Pólos e Áreas Programáticas HSE IPPMG 1.0 5.1 3.1 3.3	HSE, HL, IPPMG, HEMORIO E INCA
Adenomegalia de consistência endurecida, fixa, indolor, sem sinais flogísticos e com mais que 2,5 cm. Qualquer adenomegalia persistente (>2,5 cm) por mais de 6 semanas, a despeito do uso de antibióticos Qualquer adenomegalia supraclavicular	Linfoma, Linfoma não Hodgkin, Doença de Hodgkin	HL HEMORIO 2.1 4.0 5.3 2.2 3.2 5.2	

INCA – Instituto Nacional do Câncer  
HSE – Hospital dos Servidores do Estado

HMJ – Hospital Municipal Jesus  
HL – Hospital da Lagoa

IPPMG – Hospital Pediátrico UFRJ/IPPMG  
HEMORIO – Instituto Estadual de Hematologia

111-3  
PREFEITURA  
SAÚDE  
www.saude.rio.rj.gov.br

SECRETARIA  
DE SAÚDE  
www.saude.rj.gov.br

MINISTÉRIO  
DA SAÚDE  
www.saude.gov.br

Unidos  
pela cura

Apoio  
Instituto Desiderata

www.desiderata.org.br  
Secretaria Executiva  
do Unidos Pela Cura

HEMORIO  
www.hemorio.rj.gov.br

INCA  
www.inca.gov.br

SUS  
www.datasus.gov.br

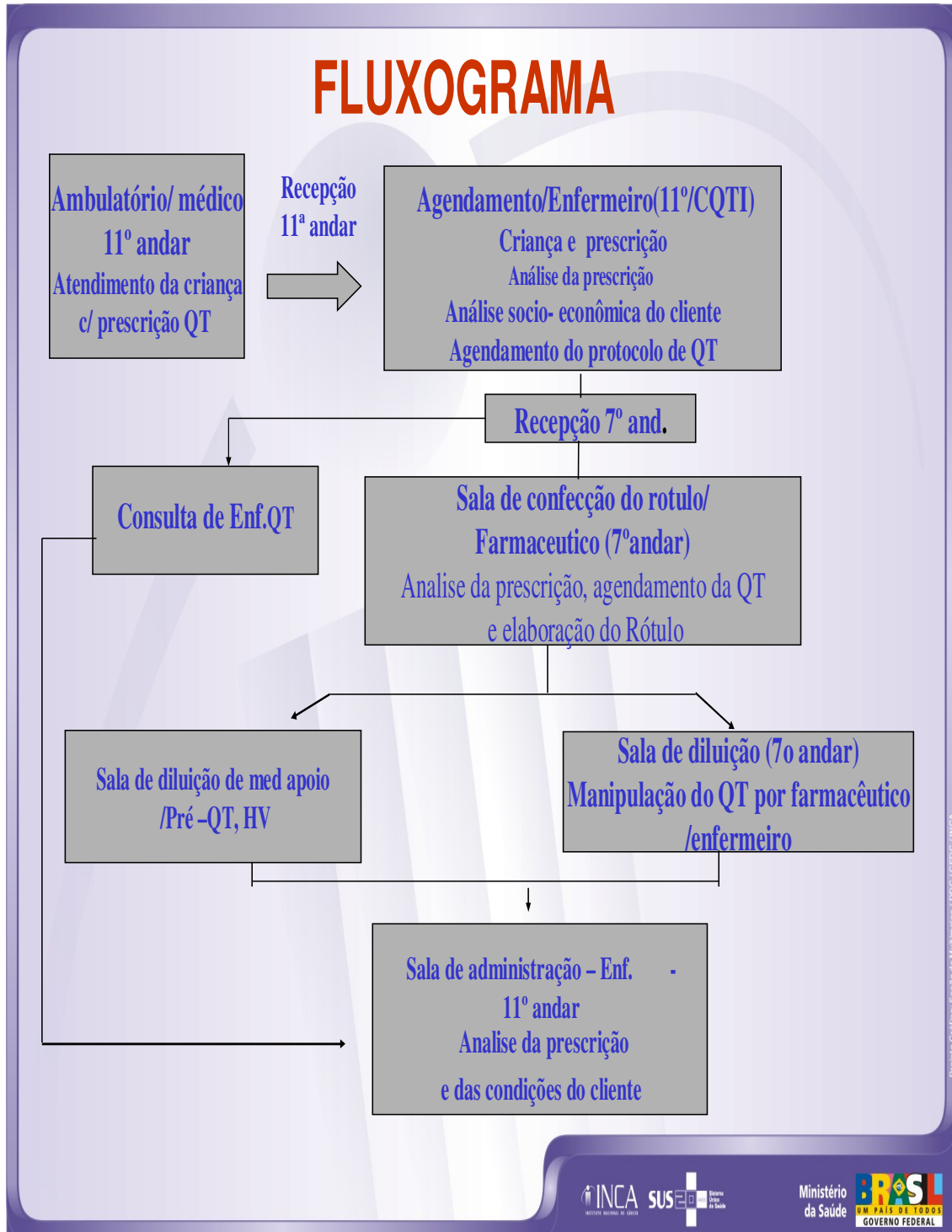
FIOCRUC  
www.fiocruz.br

sobope  
www.sobope.org.br

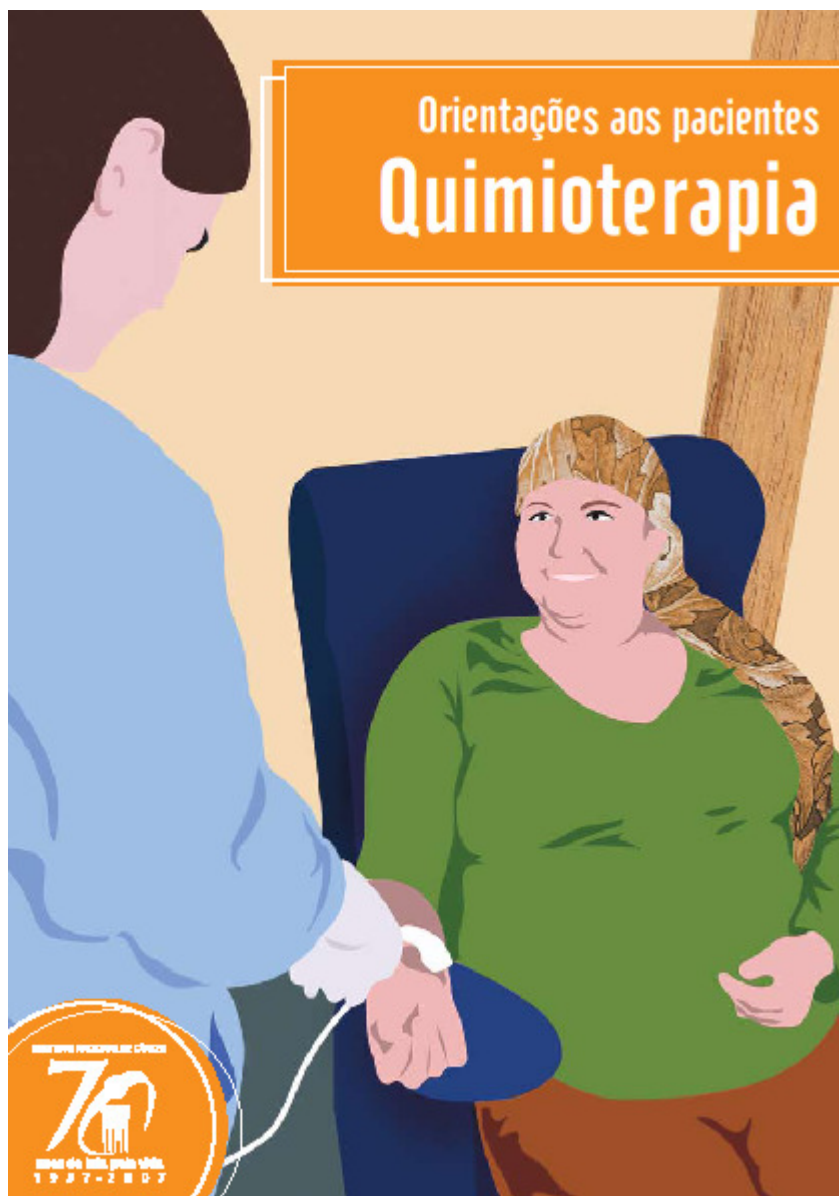
SOPERJ  
www.soperj.org.br

## Anexo II

## Fluxograma do Ambulatório de Pediatria



Anexo III





## Anexo IV



Memo 217/08-CEP-INCA

Rio de Janeiro, 13 de agosto de 2008.

A(o): Enf<sup>o</sup> Ronan dos Santos  
Pesquisador(a) Principal

**Registro CEP nº 067/08** (Este nº. deve ser citado nas correspondências referentes a este estudo)  
**Título do Estudo:** O significado da consulta de enfermagem no ambulatório de quimioterapia infantil: uma perspectiva do familiar

Prezado Pesquisador,

Informo que o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer **aprovou** após re-análise, o estudo intitulado: **O significado da consulta de enfermagem no ambulatório de quimioterapia infantil: uma perspectiva do familiar**, bem como o seu **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (versão 2)**, em 13 de agosto de 2008.

**Ressalto que conforme descrito na folha de rosto (item 49), o pesquisador responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo. As datas previstas são: fevereiro/2009 e agosto/2009.**

A documentação pertinente será encaminhada a CONEP com vistas a registro e arquivamento.

Atenciosamente,

Handwritten signature of Dra. Adriana Scheliga in blue ink.

Dra. Adriana Scheliga  
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa  
CEP-INCA

C/c – Enf<sup>a</sup> Ailse Rodrigues Bittencourt – Chefe da Divisão de Enfermagem/HC I  
Dr. Paulo de Biasi – Diretor do HC I



## DECLARAÇÃO

---

**Registro CEP nº 067/08** (Este nº. deve ser citado nas correspondências referentes a este estudo)

**Título do Estudo:** O significado da consulta de enfermagem no ambulatório de quimioterapia infantil: uma perspectiva do familiar

Declaro que o Comitê de Ética em Pesquisa do INCA concorda com as normas de Boas Práticas Clínicas (Good Clinical Practices – GCP/ICH) e cumpre os termos da Resolução 196 de outubro de 1996 e da Resolução 251 de agosto de 1997.

Rio de Janeiro, 13 de agosto de 2008.

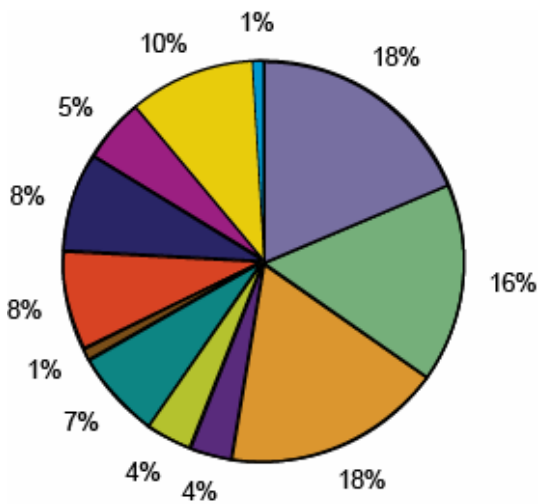
A handwritten signature in black ink, appearing to read 'AScheliga', is written over a horizontal dashed line.

Dra. Adriana Scheliga  
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa  
CEP-INCA

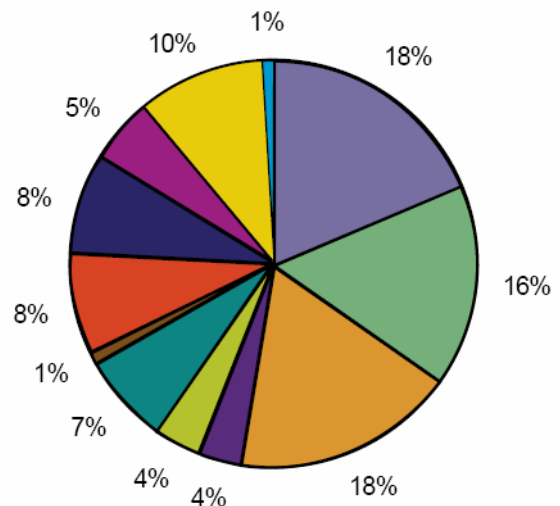
**APÊNDICES**

**Apêndice I – REGISTRO DE CÂNCER INFANTIL POR BASE POPULACIONAL**

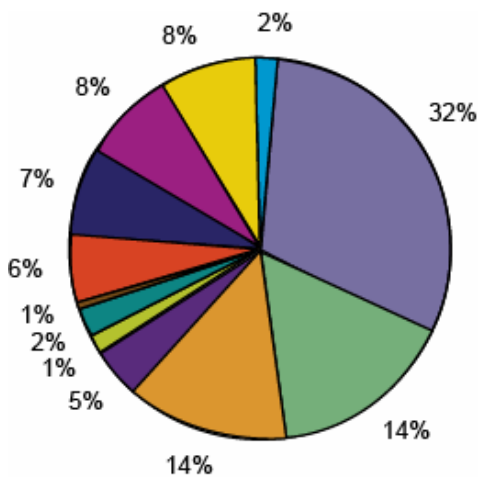
- I - Leucemia
- II - Linfomas e Neoplasias Retículo-endoteliais
- III - SNC e Miscelânea de Neoplasias Intracranianas e Intraespinhais
- IV - Tumores do Sistema Nervoso Simpático
- V - Retinoblastoma
- VI - Tumores Renais
- VII - Tumores Hepáticos
- VIII - Tumores Ósseos Malignos
- IX - Sarcomas de Partes Moles
- X - Neoplasias de Células Germinativas, Trofoblásticas e Outras Gonadais
- XI - Carcinomas e Outras Neoplasias Malignas Epiteliais
- XII - Outros e Tumores Malignos Não Especificados



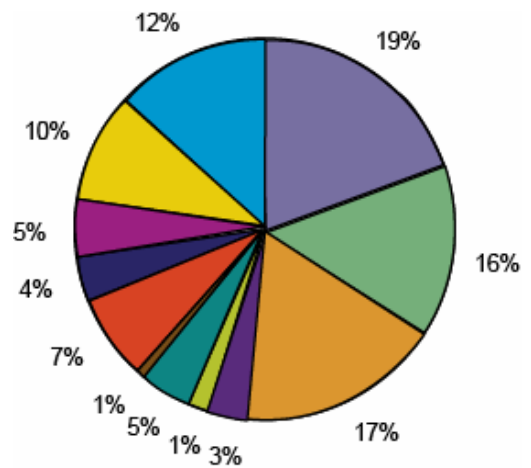
Distribuição percentual da incidência por tipo de câncer infanto-juvenil, Aracaju, 1996 a 2000



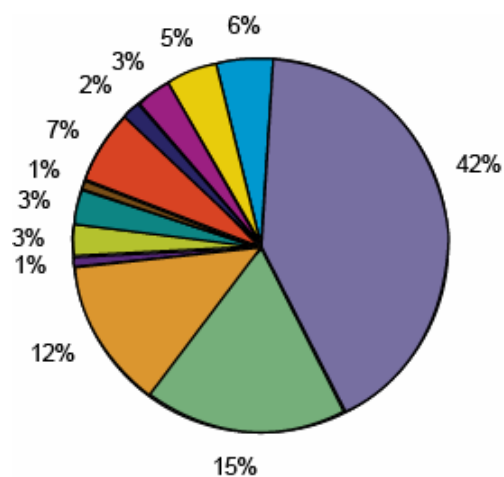
Distribuição percentual da incidência por tipo de câncer infanto-juvenil, Belém e Ananindeua, 1997 a 2001



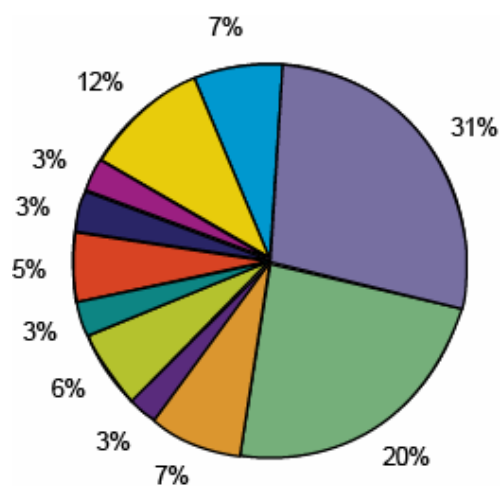
Distribuição percentual da incidência por tipo de câncer infanto-juvenil, Curitiba, 1998 a 2002



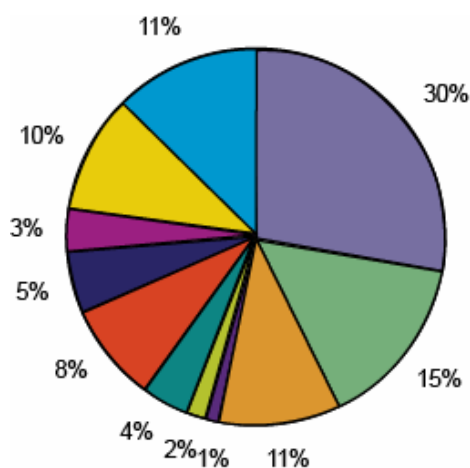
Distribuição percentual da incidência por tipo de câncer infanto-juvenil, Distrito Federal, 1999 a 2002



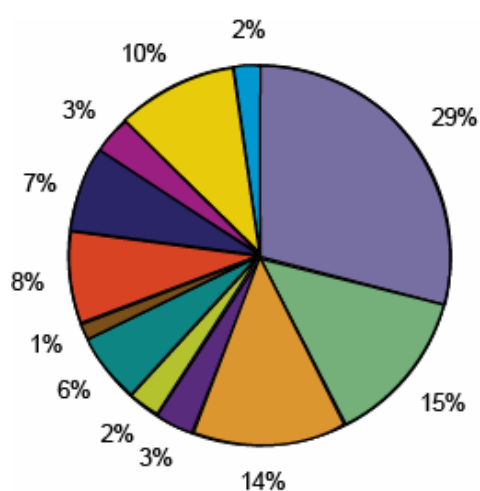
Distribuição percentual da incidência por tipo de câncer infanto-juvenil, Manaus, 1999 a 2002



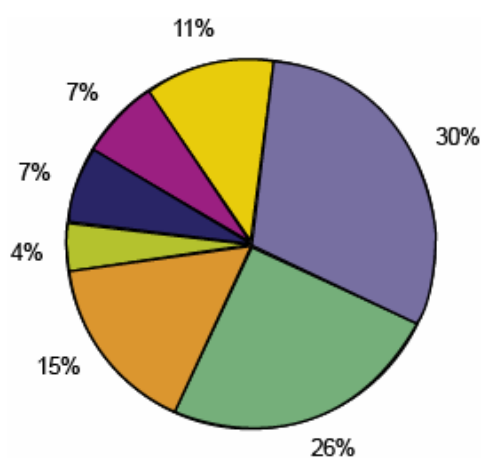
Distribuição percentual da incidência por tipo de câncer infanto-juvenil, Natal, 1998 a 2001



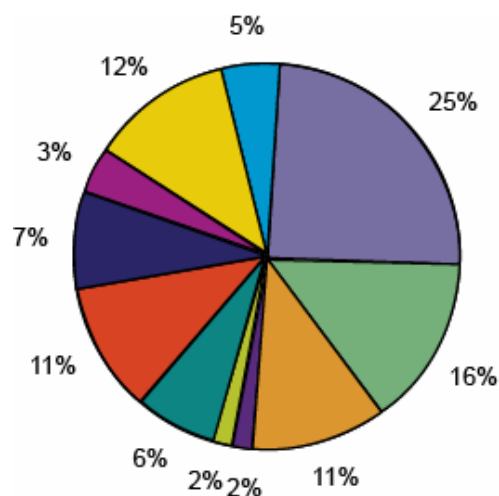
Distribuição percentual da incidência por tipo de câncer infanto-juvenil, Fortaleza, 1998 a 2002



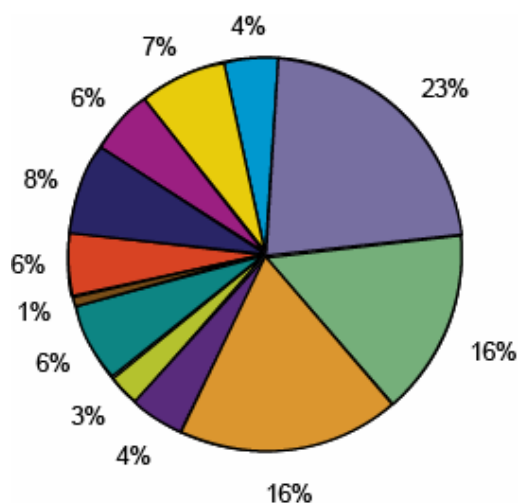
Distribuição percentual da incidência por tipo de câncer infanto-juvenil, Goiânia, 1999 a 2003



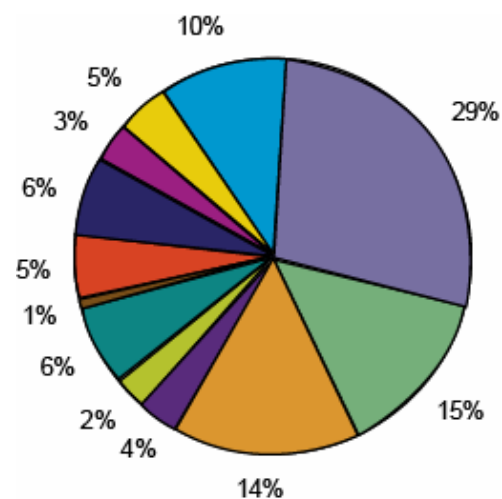
Distribuição percentual da incidência por tipo de câncer infanto-juvenil, Jaú, 2000 a 2004



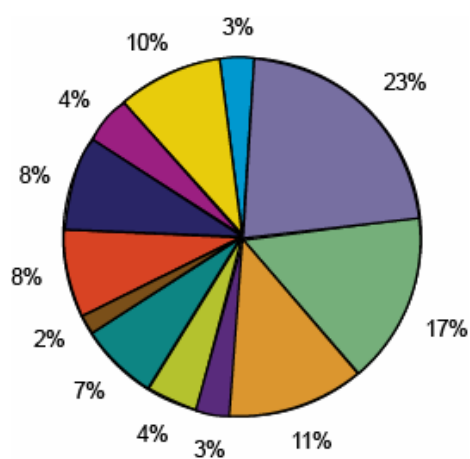
Distribuição percentual da incidência por tipo de câncer infanto-juvenil, João Pessoa, 2000 a 2004



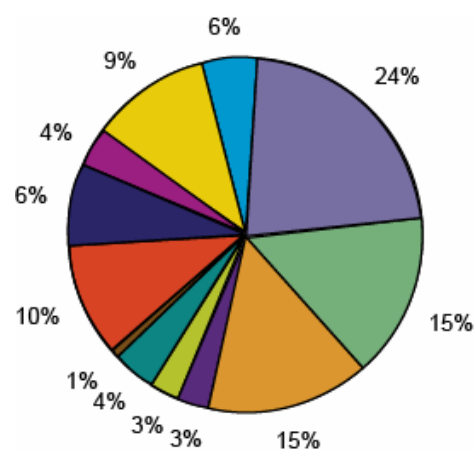
Distribuição percentual da incidência por tipo de câncer infanto-juvenil, Porto Alegre, 1998 a 2002



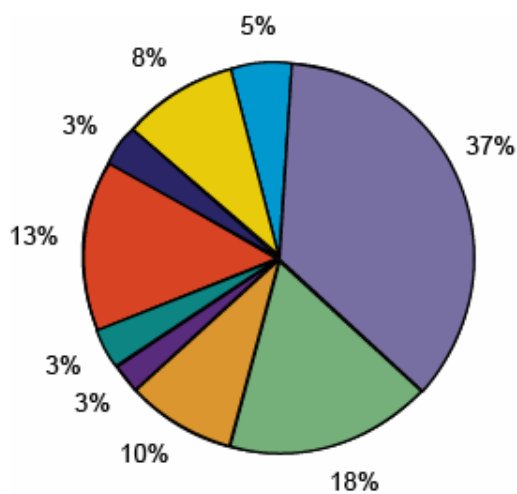
Distribuição percentual da incidência por tipo de câncer infanto-juvenil, Recife, 1997 a 2001



Distribuição percentual da incidência por tipo de câncer infanto-juvenil, Salvador, 1998 a 2002



Distribuição percentual da incidência por tipo de câncer infanto-juvenil, São Paulo, 1998 a 2002



Distribuição percentual da incidência por tipo de câncer infanto-juvenil, Vitória, 1997

## **Apêndice II**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY  
DEPARTAMENTO DE METODOLOGIA DA ENFERMAGEM  
NUCLEO DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO E SAÚDE EM ENFERMAGEM – NUPESNF

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### **O significado da ação educativa consulta de enfermagem no ambulatório de quimioterapia infantil: perspectiva dos familiares**

Prezado familiar eu sou o enfermeiro Ronan dos Santos, lotado no setor de quimioterapia infantil do HC-1 (INCA) e estou desenvolvendo uma pesquisa para a conclusão do curso de Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro. E sua participação é muito importante.

Nome do Depoente:

---

Você está como acompanhante de sua criança durante o tratamento quimioterápico ambulatorial que a mesma recebe no centro de quimioterapia infantil do HC-1 (INCA), isto permite o seu contato direto com esta modalidade de tratamento e suas possíveis intercorrências. Por isto você está sendo convidado a participar de uma pesquisa como depoente de uma entrevista aberta.

Para que você possa decidir se quer participar ou não deste estudo, precisa conhecer seus benefícios, riscos e implicações.

### **OBJETIVO DO ESTUDO**

Compreender o significado da consulta de enfermagem na perspectiva do familiar que acompanha o tratamento quimioterápico ambulatorial da criança portadora de câncer frente às orientações recebidas no momento da atividade assistencial consulta de enfermagem.

## PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

Se você concordar em participar desta pesquisa será previamente agendada conforme sua disponibilidade, uma entrevista aberta, que será gravada em fita magnética, contendo duas perguntas:

- O que você tem em vista quando vem com sua criança ao Centro de Quimioterapia Infantil e recebe orientações durante a consulta de enfermagem para cuidá-lo durante o tratamento?
- Como é para você por em prática o cuidado a sua criança de acordo com as orientações que o enfermeiro fornece durante a consulta de enfermagem?

## MÉTODOS ALTERNATIVOS

O método alternativo para você familiar é não participar do estudo e isso não implicará em nada no tratamento da criança que você acompanha.

## RISCOS

Sua participação não envolve riscos à sua criança, todavia, os riscos podem envolver aspecto físico e mental a você enquanto depoente, na dependência de como você está vivenciando o processo de adoecimento e tratamento da criança que está sob seu acompanhamento.

## BENEFÍCIOS

O benefício esperado relaciona-se à possibilidade de oferecer a vocês familiares destas crianças uma oportunidade de expor suas dúvidas, para que possamos ajudá-los na resolução das mesmas durante o tratamento de sua criança.

Deste modo, acreditamos que a partir da compreensão do significado que vocês atribuem à Consulta de Enfermagem, poderemos ter subsídios reais para o desenvolvimento das atividades assistenciais no Ambulatório de Quimioterapia Infantil, nos aproximando dessa clientela, atenuando assim, os transtornos causados pelo tratamento e prevenindo possíveis complicações.

## **ACOMPANHAMENTO, ASSISTÊNCIA E RESPONSÁVEL TRATAMENTO MÉDICO EM CASO DE DANOS.**

No caso deste projeto de pesquisa, não haverá necessidade de acompanhamento médico por não se tratar de pesquisa clínica, trata-se apenas de uma entrevista única. Contudo o entrevistador estará à disposição dos depoentes para qualquer necessidade de falar sobre o tema da pesquisa, e dúvidas que possam surgir a qualquer momento e estágio em que a mesma se encontre.

### **CARÁTER CONFIDENCIAL DOS REGISTROS**

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e não serão fornecidas a outras pessoas. Será utilizado um nome fictício à sua escolha, (tipo apelido) para identificá-lo como participante da pesquisa. Todas as informações serão utilizadas exclusivamente, para propósito da pesquisa e os resultados divulgados em eventos e / ou revistas científicas.

### **CUSTOS**

Não haverá qualquer custo financeiro ou forma de pagamento pela sua participação no estudo. Considerando que o local da entrevista será combinado previamente visando melhor atendê-lo. Será respeitando o agendamento determinado pelo hospital para o tratamento, e o mesmo não será alterado por conta da sua participação no estudo.

### **BASES DA PARTICIPAÇÃO**

Sua participação é livre e voluntária, isto é, a qualquer momento você pode se recusar a responder a qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento, sem prejuízo em sua relação com o pesquisador, nem penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito. E caso você decida interromper a sua participação na pesquisa, deve me comunicar para que eu o exclua da mesma.

### **GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS**

É de livre acesso a você fazer perguntas a qualquer momento da pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para o enf<sup>o</sup> Ronan dos Santos nos telefones: (21) 2554-5534 / 2506-6247 ou



9100-5293 a cobrar se preferir. Ou envie um e-mail para: [rosantos24@yahoo.com.br](mailto:rosantos24@yahoo.com.br).

Se você tiver perguntas com relação a seus direitos como participante da pesquisa em questão, também pode contar com uma terceira pessoa imparcial, a Coordenadora do Comitê de Ética do Instituto Nacional de Câncer, Dr<sup>a</sup> Adriana Scheliga – Rua André Cavalcante 37, telefone (21) 3233-1410 ou 3233-1353.

## **DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO E ASSINATURA**

Li as informações acima e entendi o propósito desta pesquisa assim como os benefícios e riscos potenciais da participação na mesma. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa e entendo as condições indicadas e lidas por mim (ou oralmente por outra pessoa de minha confiança), que estão descritas no presente termo. Sabendo que poderei desistir a qualquer momento que desejar sem sofrer qualquer tipo de constrangimento. E que não receberei compensação monetária por minha participação nesta pesquisa.

Eu recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

(Assinatura do Depoente) dia mês ano

\_\_\_\_\_

(Nome do Depoente – letra de forma)

\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

(Assinatura de Testemunha, se necessário) dia mês ano

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo paciente.

\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

(Assinatura da pessoa que obteve o consentimento) dia mês ano



## Apêndice IV

### Entrevistas Realizadas

Data Matrícula: 28/05/2008.

Início da QT: 25/06/2008

1ª CE: 25/06/2008

Entrevista realizada em 25/09/2008

Depoente: Gérbera

- O que você tem em vista quando vem com sua criança ao Centro de Quimioterapia Infantil e recebe orientações durante a consulta de enfermagem para cuidá-lo durante o tratamento?

Em relação à primeira pergunta é... A primeira vez que eu vim com (M) aqui na quimioterapia, o primeiro dia para ele fazer o tratamento, era tudo muito recente, parece que é ainda tudo muito recente e... Assim eu não tenho o que reclamar, quando eu vejo uma pessoa ou outra reclamando de alguma coisa e tal, eu não tenho o que reclamar daqui, desde da primeira vez que eu vim, da médica do meu filho, dos enfermeiros do cateter, dos enfermeiros daqui, então a gente sempre foi muito bem amparado, muito bem tratado, então isto aconteceu exatamente no primeiro dia que eu vim aqui, que ele fez a quimioterapia, que foi até você mesmo que deu aquelas orientações, aquela ajuda inicial para a gente e é importante porque a gente já tem uma, uma coisa ou outra que já tinham falado para mim, mais aqui vocês vivem o tempo todo, eu aprendi muita coisa, na teoria, mais o resto a gente vai aprendendo na prática, mais o que foi acontecendo, eu já sabia que ia acontecer, então eu não me assustei, já estava meio que preparada (pausa... e choro), é bem importante (pausa), essa ajuda que vocês dão, esse auxílio, porque assim, eu particularmente na minha família, eu ainda nunca tinha tido caso de câncer, tinha tido histórias de conhecidos bem afastados que eu não vivi (choro) entendeu? Então eu nunca vivi isto, e para mim é tudo novo, então é legal para as pessoas saberem o que vai acontecer até mesmo porque meu filho teve muita reação no início, agora já está mais tranquilo, mais na primeira e segunda teve muitas reações na segunda nem se fala que foi aquela de um dia que é mais forte, ele ficou muito mauzinho, e foi uma luta, e aí é muito importante essa ajuda que vocês dão, de primeira, assim logo que a gente chega, para que agente não se sinta perdida, porque é tudo muito assustador (suspiros. Seguido de choro).

- Como é para você por em prática o cuidado a sua criança de acordo com as orientações que o enfermeiro fornece durante a consulta de enfermagem?

Eu surtei não é? eu tento tomar todo e qualquer tipo de cuidado, o possível e o impossível, assim, tem horas que até ele mesmo fala mãe espera aí um pouquinho, calma!

Mas, assim, tento tomar todo o tipo de cuidado, mas também busco um equilíbrio. Também tento não tirar muita coisa dele. Porém, na medida do possível também pergunto muita coisa à médica dele. Se alguma coisa acontecer com meu filho, quem está pagando somos nós. Todas as orientações que você me deu deram-me maior segurança para decidir o que fazer em casa,

eu sento e tento conversar com ele, porque por causa das restrições, ele reclama que nossa vida mudou, e eu explico que vale a pena, porque hoje ele está bem melhor que antes. Eu tento colocar estes cuidados em prática sem alterar muito a rotina. Principalmente em relação à alimentação e febre. Não deixo mesmo comer na rua, uma vez ou outra faço uma vontade (pausa...), principalmente quando o sangue está bom! Em relação às reações que vocês explicam aqui, graças a Deus ele nunca teve uma febre, eu nunca tive que vir correndo para cá por causa de uma intercorrência. Muita coisa que ele mesmo escutou quando você conversou, ele me pergunta! Outro dia quando você estava orientando uma outra família, ele escutou você falar sobre cortar as unhas (risos), e ele falou mãe quando chegar a casa corte as minhas! Aí eu vejo que muita coisa ele também assimilou.

Data Matricula; 30/11/2005.  
 Início da QT: 14/12/2005  
 1ª CE: 14/12/2005  
 Entrevista realizada em 26/09/2008  
 Depoente: Dália

- O que você tem em vista quando vem com sua criança ao Centro de Quimioterapia Infantil e recebe orientações durante a consulta de enfermagem para cuidá-lo durante o tratamento?

Primeiro que a gente chega aqui sem o chão não é? Então a gente chega sem o chão e uma orientação desta, principalmente quando a pessoa dá uma orientação bem esclarecida é muito bom para a gente porque a gente não sabe o que nos espera! Você chega aqui e dá de frente com criança vomitando, com o cabelo caindo, com todas as outras coisas que a gente vai procurar explicação e encontra aqui. E, aí você vai no decorrer do tempo relaxando e aprendendo também com a prática cada dia mais (pausa e suspiros), a partir das orientações que vocês dão a gente vai conseguindo se posicionar. Você já imaginou seu filho com uma dor de ouvido e você vai à farmácia e eles te dão um xarope? É mais ou menos assim! Quando chegamos aqui tudo é novo! E principalmente esses nomes nos assustam... Sei lá o que é quimioterapia! (faz gestos com as mãos), que tratamento é este que traz sofrimento para o meu filho? Foi isto que pensei de início, mais no dia a dia quando vi o tumor do meu filho diminuindo vi que dava resultado! Então o que vocês falam entendi que é verdade! Muitas vezes são muitas informações, mais todas são muito importantes. Você chega aqui e aí os enfermeiros falam se a criança vomitar você dá este remédio aqui que a doutora passou vocês nos ajudam a entender a receita médica, te ajuda a se virar, fala dá gelo que melhora o enjôo. Então são orientações bem válidas, então para o meu filho foi fundamental este momento com o enfermeiro, porque com o médico é tudo muito rápido! Vocês não, são pacientes e falam muita coisa que a gente nem pensa que aconteça. Então essa parte aqui da quimioterapia eu achei bem encaminhada e foi onde eu consegui acreditar e ver no dia a dia o zelo e cuidado que vocês têm com as mães e com nossos filhos. Até o telefone daqui vocês dão e a gente pode tirar dúvidas quando a gente precisa.

- Como é para você por em prática o cuidado a sua criança de acordo com as orientações que o enfermeiro fornece durante a consulta de enfermagem?

É fácil porque a gente segue as orientações e bota em prática e se você prestar bastante atenção tem como você em casa dar continuidade no que o enfermeiro ensina aqui. Então é só você seguir as instruções, tem coisas que você modifica, dá o nosso jeito. As enfermeiras aqui da QT são muito boas e não só na primeira vez que o (W) veio aqui receber o tratamento que é orientado, mais durante todos os ciclos vocês estão sempre perguntando se a criança está bem, se temos alguma dúvida, isso é comum em todos os ciclos. Eu acho que para mim as coisas foram muito boas, cuidei bem do (W) nesse período, há final eu tive dois períodos aqui com vocês (Olhos cheio de água), o primeiro ele acabou as sessões de QT e entrou em controle, e agora depois de um tempo ele apresentou esta recaída e estamos de novo nesta luta! Neste momento já me senti preparada, mais ainda preciso de ajuda, porque é meu filho! E agora as medicações são diferentes! Uma coisa é certa aqui o tempo inteiro a gente precisa da ajuda de vocês, seja nas orientações, seja no suporte que vocês nos dão no caso em que a

doença volta. Meu filho, eu acredito que ele não entende bem o que está acontecendo, sofreu mais que ele quando teve que cortar a perna fora! Agora que ele voltou a fazer QT ele tá numa boa, eu que não estou muito segura não sei o que vai acontecer, acredito muito no poder de Deus. (choro) Além da ajuda aqui a gente tem a questão da humanidade, tudo isso aí consiste no conjunto, as pessoas orientam, não basta você chegar como um robô e falar um monte de coisas, aqui são diferentes! Tem envolvimento. Isso aqui não é brincadeira não, é uma luta constante!

Data Matricula; 22/12/2006.  
 Início da QT: 04/01/2007  
 1ª CE: 04/01/2007  
 Entrevista realizada em 02/10/2008  
 Depoente: Lírio/Rosa

- O que você tem em vista quando vem com sua criança ao Centro de Quimioterapia Infantil e recebe orientações durante a consulta de enfermagem para cuidá-lo durante o tratamento?

A Consulta de Enfermagem foi muito importante no momento em que chegamos aqui, porque tudo que vocês falaram naquele momento me ajudou a entender o que estava acontecendo com o meu filho. (mãe) O papel do enfermeiro é... (pausa) foi muito importante no momento que a gente não tinha noção do problema tão grave que estávamos vivendo, do que teríamos que fazer, de como teríamos que agir, de como teríamos que seguir, nós nos encontrávamos sem um norte, sem uma direção, em relação a um problema que é tão grave quanto este ainda mais quando acomete um filho, que é único como o nosso. Ao entrar num hospital, você não tem informação de nada e quando chegamos a este setor e encontramos o enfermeiro e conseguimos receber informações e orientações, estas foram de extrema e total importância para saber o que iria acontecer após cada ciclo de QT, de que forma teríamos que agir em casa, o que ele poderia comer ou não, tipos de brincadeiras, se iria ou não ao cinema, à escola, à festa de amiguinhos (pai). Então, resumindo, foi de muita importância para nós, é uma função que deve sempre existir porque o que é passado para nós nos dá o caminho a seguir, no momento em que a gente mais desesperada está sem rumo. Quando pensamos na possibilidade da perda de nosso filho (expressão de choro) só pensamos em fazer qualquer coisa para que isso não aconteça, mesmo que gere sofrimento para todos nós (mãe).

- Como é para você por em prática o cuidado a sua criança de acordo com as orientações que o enfermeiro fornece durante a consulta de enfermagem?

Porque fica mais fácil, a partir das orientações que vocês dão percebemos que é possível ter de certa forma o controle da situação em casa ou fora daqui, diminui um pouco da insegurança em pensar que não estamos mais sozinhos, que sabemos com quem contar, fica mais fácil para por em prática o cuidado do dia a dia. (Mãe). Então, o que acontece, um médico, quando a gente fala do enfermeiro, foi de total importância realmente porque o médico é um técnico uma pessoa técnica, e o enfermeiro, não sei se você está conseguindo me compreender? Mais o enfermeiro é aquele que tudo faz, entendeu, além de fazer ele está te dando subsídios para entender o procedimento que está sendo feito, entendeu? O médico não! Ele estuda para analisar o caso! A base que ele tem, ele não passa para você. Já a enfermeira consegue fazer isso, e aqui a gente descobriu isso! Como disse! Ninguém me contou, eu vivenciei isso aqui. Tanto nas consultas quanto na internação. (pai) Vivi todos esses momentos, minha esposa até muito mais! Porque estamos sempre juntos, e a gente presenciava isso, inclusive coisa que sempre comentei que aqui é difícil você achar alguém,

principalmente os enfermeiros, encontrar algum que não trabalhe com amor, vocês têm um grande estreitamento com a gente e com o nosso filho, e esta relação facilita muito o nosso entendimento dos cuidados para com nosso filho, vocês falam a nossa língua! Ainda me lembro quando você comparou o corpo humano a uma casa e a célula a um tijolo, o problema do meu filho você disse que era como se fosse uns tijolos quebrados ou infiltrados de água que estavam ali, mais não desenvolvia o seu papel que era sustentar a parede da casa. (pai).



Data Matricula; 22/02/2008.

Início da QT: 20/03/2008

1ª CE: 20/03/2008

Entrevista realizada em 03/10/2008

Depoente: Tulipa

- O que você tem em vista quando vem com sua criança ao Centro de Quimioterapia Infantil e recebe orientações durante a consulta de enfermagem para cuidá-lo durante o tratamento?

Na minha experiência, quando eu cheguei aqui o meu temor era muito grande, e foi tudo muito rápido que aconteceu com minha filha e quando eu me deparei com a informação que ela iria fazer quimioterapia, porque acredito eu, que o temor das pessoas em ter parentes, filhos, um ente querido com câncer, o temor maior é a quimioterapia, porque a gente escuta muita coisa em relação à quimioterapia. Então eu também vim cheia de temores, pelo fato da minha filha ser uma adolescente, e o meu primeiro momento aqui na sala de quimioterapia, me assustou bastante! Mais, quando eu cheguei aqui eu fui orientada de tal maneira, entendeu? Por um profissional que me deu muitas explicações, muito mais até que a parte médica poderia ter me dado. Coisas que eu fiquei sabendo de que assim, eu aprendi que a quimioterapia não é essa coisa, esse monstro que as pessoas relatam, entendeu? Eu acho que a gente tem que estar preparada, não só psicologicamente, entendeu? Assim a gente tem que ter um aprendizado e este aprendizado eu tive aqui dentro, eu aprendi com minha filha passo a passo, uma coisa que me marcou muito e eu estávamos muito preocupadas! No início minha filha ficava com um sono profundo e aquilo me chamou muita atenção, eu achava que era por causa da quimioterapia, e até nisso eu fui orientada aqui, me falaram que não, que era umas reações normais, que o adolescente geralmente dorme para não ver o tempo passar, e graças a Deus, as seqüelas que a quimioterapia trouxe para minha filha, entendeu? Eu consegui assim burlar tudo, mesmo porque nela os efeitos não foram tão grandes como eu vejo aqui em outras crianças e todas as orientações que eu recebi, eu coloquei em prática. Tudo que me ensinaram aqui entendi e associei a sua importância. Então fiquei atenta a todos os sinais e sintomas que vocês me ensinaram. Então eu não tive muitos temores após ter sido orientada, no início tive muito, mais depois comecei a conciliar tudo com a (M), eu acho que para o paciente é mais difícil do que para nós enquanto mães nós sabemos que a quimioterapia ajuda e atrapalha! Ela nos traz benefícios e malefícios, tudo isto depende do organismo, e aqui eu aprendi isto! Aprendi que ela tanto mata as células cancerígenas, quanto às células boas, que eu não sabia disso, eu descobri o porquê que cai o cabelo tão rápido, eu descobri o porquê dá uma porção de feridas na boca, entendeu? Então todas estas orientações eu tive aqui e o meu temor diminuiu muito, muito mesmo! Então falar do psicológico aí é mais difícil! Quando (M) chegou aqui, tinha a possibilidade de amputar a perna (choro), mais isto não abalou tanto ela como o fato de cair o cabelo, eu não sei se é pelo fato dela não ter tanta maturidade, eu não sei o porquê, eu estava apavorada em saber que minha filha poderia perder a perna! (suspiro profundo), e não com a queda do cabelo, depois nasce! Mais o temor dela foi muito grande em relação ao cabelo! Hoje após oito meses de tratamento, permanece ela não sai à rua sem peruca, ela não se olha no espelho, ela não se mostra para algumas pessoas sem peruca! A queda de cabelo dela foi brusca, em 15 dias o cabelo dela caiu por completo. Mais graças a Deus os profissionais daqui do centro de quimioterapia (choro), assim eu até me emociono, porque eu digo que Deus escolheu todos os profissionais que trabalham aqui dentro deste Hospital, porque não é qualquer profissional, eu acho que são escolhidos a dedo mesmo,

porque eles não trabalham por causa de salário, eu como mãe, vejo que eles colocam muita emoção no trato com a gente e com as nossas crianças. Às vezes a gente mãe chega aqui com o estado emocional muito abalado e um olhar, um sorriso, é um abraço. Eles acalentam nossos filhos, e isto para a gente é muito importante, porque é como se estivesse acalentando a gente. E isto aqui a gente encontra de mais! Tudo isto é muito dolorido, mais a gente sabe que vai passar, minha filha graças a Deus está conseguindo passar pelo tratamento quimioterápico, e até a médica se surpreendeu, porque ela ficou muito fragilizada no início, mais as coisas estão fluindo bem, elas já operou, não precisou amputar a perna, já está fazendo a quimioterapia depois da cirurgia e em breve tenho certeza vai entrar em controle. Ela está superando as dificuldades dia após dia! E, isto não tem preço! Não tem nada que pague isto!

- Como é para você por em prática o cuidado a sua criança de acordo com as orientações que o enfermeiro fornece durante a consulta de enfermagem?

Eu procuro colocar em prática, no início da quimioterapia, quando minha filha começou a fazer quimioterapia, eu não sabia nada! Então todas as orientações eu prestava muito atenção eu até fui agraciada por minha filha começar na semana da páscoa, então aqui estava mais tranqüilo, então a atenção voltada para mim e para minha filha no começo do tratamento, principalmente porque ela estava muito revoltada, perguntava por que eu, mãe? Você não deveria me deixado nascer (choro) para eu ter essa doença! Até isso minha filha cobrou de mim! Então até nisso, de estar mais vazio, Deus me presenteou, de eu estar aqui neste hospital, às orientações que eu tive valeram demais! Valem até hoje, tudo que minha filha sente, hoje eu lembro da minha primeira semana dos cinco dias de quimioterapia que a minha filha teve que foram os meus primeiros cinco dias, fundamentais e cruciais para todo o tratamento, minha filha ainda vai continuar em tratamento até o ano que vem em quimioterapia, e isso me vale muito, porque tudo que ela sente hoje, eu lembro das instruções que eu recebi no início e eu não me apavoro porque eu sei o que está acontecendo no organismo dela, eu sei que é por conta, ainda, do medicamento, que se encontra no organismo dela, eu procuro fazer da melhor maneira possível para amenizar tudo o que ela sente e isso só aconteceu por conta de todas as orientações que eu recebi aqui. Eu tirei um temor muito grande de dentro de mim com relação ao câncer, entendeu? Eu, no início olhava minhas filhas diferentes, hoje já não olho mais, entendeu? Hoje, pra mim, (M) não tem câncer, hoje (M) está no tratamento que eu tenho certeza que ela vai se curar e é assim que eu gostaria que todas as mães também fizessem, assim, porque o que a nossa boca fala o que o coração está cheio, eu penso dessa maneira, entendeu? Então, eu não vejo a minha como uma menina fragilizada, uma coitadinha, porque ela tem câncer, (M) para mim é uma menina como outra menina adolescente da idade dela, só que ela hoje requer outros cuidados que uma criança saudável hoje, talvez, não seja tão necessário quanto o dela, mas eu não vejo mais o câncer como eu via depois que eu entrei aqui, eu não sei se é porque eu tive muita, muita... (pausa), eu não busquei internet, eu não busquei nada em livro nenhum, eu busquei saber com os profissionais daqui de dentro, eu acho que a vivência que os profissionais que aqui tem conta muito, a experiência que eles passam as orientações, eu não acredito que a experiência que eles têm é só de estudo, é vivência mesmo do dia-a-dia, eu sei que cada organismo é um organismo, entendeu? Mas toda essa bagagem que eles têm aqui de quimioterapia, de câncer, entendeu? Um é diferenciado do outro, com certeza, mas a bagagem que eles têm vale muito para nós, uma orientação muito grande, muito enriquecedora, para nós, mães ser atendido por

um profissional qualificado, capacitado, mas que acima de tudo a gente sente que tem a emoção, entendeu? Preocupa-se, que se doa, é se doar, entendeu? Nós sabemos que aqui no Rio de Janeiro tem um montão de hospital que os funcionários nem olham para gente, eu digo que aqui este hospital nem parece que está no Rio de Janeiro, no Brasil, eu agradeço a Deus por isso porque, vou retornar a repetir, vou continuar dizendo que os profissionais daqui foram escolhidos para trabalhar, Deus escolheu um por um porque só quem passa por aqui tem esse sentimento pelos profissionais como eu tenho.

Data Matricula; 16/01/2008.  
Início da QT: 04/02/2008  
1ª CE: 04/02/2008  
Entrevista realizada em 06/10/2008  
Depoente: Camélia

- O que você tem em vista quando vem com sua criança ao Centro de Quimioterapia Infantil e recebe orientações durante a consulta de enfermagem para cuidá-lo durante o tratamento?

Bem, essas orientações, ela é importante visto que quando nós chegamos aqui não sabemos nada, não sabemos nem mesmo o que a criança tem e colocar em prática essas informações que nós recebemos da enfermagem é muito importante e nos deixa mais seguras. Eu já cheguei até mesmo ligar para a quimioterapia no final de semana para receber orientação de alguma coisa que tive dúvida em casa, a respeito do livrinho que a gente recebe contendo as orientações, e até mesmo ligar para saber e tirar alguma dúvida em relação ao que fazer com a criança, se pode dar algum tipo de comida, alguma coisa que a gente esqueceu durante o tempo que a gente recebeu as orientações, porque às vezes é difícil guardar tudo, então tem que estar sempre atualizando, e tudo isto nos deixa segura para colocar em prática com nosso filho.

- Como é para você por em prática o cuidado a sua criança de acordo com as orientações que o enfermeiro fornece durante a consulta de enfermagem?

Tenho visto bons resultados, desde que meu filho começou o tratamento, segui as orientações que vocês me deram e para mim foi muito útil, me sentir mais segura! Ele não teve baixa imunidade por conta de alguma coisa de alimentação, porque sempre segui todas as orientações de higiene, sempre procuro também dividir com ele tudo que aprendi aqui com vocês, porque ele já tem idade de entender as coisas e também o que pode ou não prejudicar o tratamento dele. No momento em a gente está fazendo a quimioterapia à gente também aproveita para retirar as dúvidas e reforçar para ele principalmente o que é proibido. Todas as informações que nós recebemos são importantes porque a gente vê os resultados. Principalmente por sempre ter algum enfermeiro que nos orienta na hora que precisamos!

Data Matricula; 27/03/2008.

Início da QT: 18/05/2008

1ª CE: 18/05/2008

Entrevista realizada em 07/10/2008

Depoente: Cravo

- O que você tem em vista quando vem com sua criança ao Centro de Quimioterapia Infantil e recebe orientações durante a consulta de enfermagem para cuidá-lo durante o tratamento?

Bom, o que eu posso dizer... (pausa), vou voltar desde o início do tratamento da minha filha, na quimioterapia, que só assim que eu vou conseguir falar às coisas que aconteceram, que aprendi, o que ficou, o que foi bom. Assim, a primeira vez que viemos aqui para fazer a sessão de quimioterapia, nós fomos atendidos bem, nós achamos que tivéssemos sido atendidos bem, mais já na segunda vez que nós viemos nós saímos daqui bem mais tranquilos. A primeira equipe que nos atendeu, não passou tudo que a segunda equipe nos passou. A segunda equipe veio com a cartilha, mostrou um monte de coisas como à alimentação, como cuidar do cateter, os cuidados que nós teríamos que ter com a alimentação, em fim, um monte de coisas que eu a partir daí fui aprendendo, as sessões foram acontecendo e a gente foi aprendendo um monte de coisas. Hoje eu já sei muito bem o que é quimioterapia, eu não sabia nada, tive no colégio da minha filha, quando ela voltou a estudar e passei para as crianças o que era quimioterapia e o que era o cateter, que até então não sabia o que era o cateter. Depois que eu passei o que era o cateter é que eu fui aprender que não era só aquele cateter, que tinha o semi e o totalmente implantado, isso tudo eu fui aprendendo aqui dentro do INCA, fui aprendendo aqui no setor da quimioterapia, porque eu não sou muito de ficar de papo com outros pais, porque eu sou meio fechado, assim. Eu, graças a Deus, eu hoje sei bastantes coisas e cheguei até a fazer amizades aqui dentro com enfermeiros e enfermeiras, com médicos, depois de bastante tempo que a gente está aqui, aconteceu a uma semana atrás do cateter da minha filha estar saindo e eu ter aquela idéia de ligar para uma pessoa, uma enfermeira da quimioterapia, e por telefone, me passou uma orientação que foi muito útil para mim, eu fiquei tranquilo a partir daquela orientação, porque eu achava que eu deveria ir a uma emergência, porque nunca tinha visto aquele cateter saindo daquela forma, e esse profissional me orientou, passou para mim por que o local onde estava o cateter da minha filha estava inflamando, e aí à gente teve que tirar o filme plástico que eu não sei o nome, a enfermeira disse que poderia ser alergia, mais depois começamos a fazer o curativo em casa conforme nos ensinaram. E, então me sinto seguro a partir do que me ensinaram para cuidar da minha filha.

- Como é para você por em prática o cuidado a sua criança de acordo com as orientações que o enfermeiro fornece durante a consulta de enfermagem?

Para mim, foi fácil, porque, a minha filha fala para mim que eu deveria ser enfermeiro, porque eu sempre segui as orientações na risca e sigo até hoje tudo a risca. Se não pode fazer algo, não pode! Os cuidados de higiene eu cobro mesmo, principalmente a lavagem das mãos, unhas cortadas e em relação à comida. Na rua só se o lugar for limpo, não deixo comer nada cru. Assim colocar esses cuidados em prática não foi difícil devido às orientações que vocês dão. Eu dei sorte de estar sendo orientado por bons profissionais, e então a coisa está dando

certo, minha filha não perdeu o cateter por conta de falta de cuidados, e, sim por uma fatalidade. Tudo isso depende muito dos pais, como nós vamos lidar com esse problema de nossa criança. A partir do momento que os pais se interessam de estarem ali, olhar e aprender, ver como tem que ser feito, perguntar, eu acho que não só os profissionais têm que orientar, mais os pais tem que perguntarem o que devem fazer mostrar o interesse, sou até chato, de tanto que pergunto.