

## **Cuidado Centrado no Paciente e Família em oncologia pediátrica: relato de experiência de um projeto de extensão**

### **Fernanda Ribeiro Baptista Marques**

Enfermeira. Doutoranda pelo programa de pós-graduação em Enfermagem da Unifesp. Membro do Núcleo de Estudos da Criança, Adolescente e Família (NECAd) e do projeto de extensão PromoFam: cuidado centrado na família em oncologia pediátrica.

### **Adriana Maria Duarte**

Enfermeira. Doutoranda pelo programa de pós-graduação em Enfermagem da Unifesp. Membro do Núcleo de Estudos da Criança, Adolescente e Família (NECAd) e do projeto de extensão PromoFam: cuidado centrado na família em oncologia pediátrica.

### **Thalita Lodos da Ressureição**

Discente do Curso de Graduação em Enfermagem da Unifesp. Membro do Núcleo de Estudos da Criança, Adolescente e Família (NECAd) e bolsista do projeto de extensão PromoFam: cuidado centrado na família em oncologia pediátrica.

### **Juliana Ribeiro Silva**

Discente do Curso de Graduação em Enfermagem da Unifesp. Membro do Núcleo de Estudos da Criança, Adolescente e Família (NECAd) e bolsista do projeto de extensão PromoFam: cuidado centrado na família em oncologia pediátrica.

### **Myriam Aparecida Mandetta**

Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora associada do Departamento de Enfermagem Pediátrica da Unifesp. Coordenadora do Projeto de Extensão PromoFam: cuidado centrado na família em oncologia pediátrica. Líder do NECAd.

## **Resumo**

Trata-se de um relato de experiência com o objetivo de socializar ações extensionistas desenvolvidas com discentes, famílias e profissionais de saúde em uma instituição especializada no atendimento do câncer infantojuvenil, pautada na indissociabilidade entre ensino, pesquisa e extensão. O projeto é uma parceria entre a universidade e um centro referência em oncologia pediátrica. Para guiar as ações vem sendo utilizada a metodologia da pesquisa-ação. O projeto está fundamentado nos pressupostos do Modelo do Cuidado Centrado no Paciente e Família para promover a participação da família nas decisões relativas aos cuidados prestados a seus filhos, de modo que esta se sinta com autonomia, segurança e familiarizada com a situação enfrentada. O projeto promove a aproximação e a troca de conhecimentos e experiências entre discentes, famílias e profissionais, desenvolvendo habilidades de comunicação interpessoal, negociação e parceria com a família. As ações dos discentes têm construído um caminho para a implementação dos princípios do cuidado centrado no paciente e família na prática, fundamentado em pesquisa.

**Palavras-chave:** Extensão comunitária. Estudantes de enfermagem. Família.

## **Introdução**

O diagnóstico de uma doença como o câncer provoca uma comoção intensa na família, especialmente quando se trata de uma criança, em razão da possibilidade de sua perda, desencadeando o sentimento de vulnerabilidade da família (PETTENGILL, ANGELO, 2005).

Conforme Oliveira, Costa e Nóbrega (2012), para enfrentar o tratamento, a família é imersa em um novo ambiente, o hospital, que tem um cotidiano próprio e diferente do habitual, e que gera estresse e ansiedade em todos os membros.

A criança vivencia circunstâncias desagradáveis e constantes com a evolução da doença e do tratamento, e a presença da família como suporte torna-se fundamental a fim de lhe garantir a manutenção de um desenvolvimento físico e psíquico saudáveis (COUTO, OLIVEIRA, 2012).

A participação dos pais nos cuidados do filho durante a internação vem sendo proposta na literatura nos últimos anos. Shields, Pratt e Hunter (2006) enfatizam as negociações entre a equipe e os pais para que os mesmos sejam incluídos nos cuidados prestados a seus filhos e nas tomadas de decisão, promovendo sua autonomia, segurança e maior familiaridade com a situação enfrentada.

Para que ocorra, é preciso uma mudança paradigmática no modelo de cuidado e na formação dos profissionais, investindo-se na formação dos profissionais, desde a graduação, para desenvolver nos discentes habilidades de comunicação interpessoal, negociação e parceria com a família.

Conforme cita Hennington (2005), a busca por inovação da prática universitária, por meio da atividade extensionista, justifica-se a fim de promover a aproximação e troca de conhecimentos e experiências entre professores, alunos e população.

Neste texto, o objetivo foi socializar uma experiência extensionista desenvolvida com discentes, famílias e profissionais em uma instituição especializada no atendimento do câncer infantojuvenil, pautada na indissociabilidade entre ensino, pesquisa e extensão.

Inicialmente o texto produzido consta de uma apresentação da fundamentação teórica do projeto, seguido de seu desenvolvimento e finalizando com as ações realizadas até o momento.

### **Fundamentação teórica**

O Instituto do Cuidado Centrado no Paciente e Família (2012) recomenda que o Modelo do Cuidado Centrado no Paciente e Família seja aplicado em todos os ambientes de cuidado, pois considera a família central e constante na vida das pessoas como fonte primária de força e suporte.

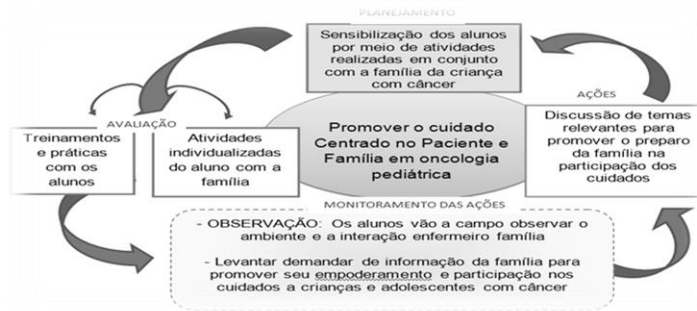
O Modelo do CCPF está fundamentado em quatro pressupostos centrais: (a) respeito e dignidade, em que a equipe de saúde ouve o paciente e sua família, de forma a honrar suas perspectivas e escolhas; (b) compartilhamento de informações, incluindo-se pacientes e familiares nos cuidados prestados pela equipe de saúde; (c) participação nos cuidados, envolvendo a família nos cuidados prestados ao paciente, tornando-a capaz de ajudar em seu gerenciamento; (d) colaboração, participação da instituição e políticas de saúde viabilizando o CCPF com o intuito de facilitar os cuidados prestados e promover a educação dos profissionais.

O método da pesquisa-ação, conforme Thiollent (2008), guia as ações executadas no projeto. Esse referencial metodológico contribui para uma melhor resolução ou equacionamento de problemas considerados de pesquisa, além de melhorar o conhecimento sobre determinadas situações. Trata-se de um método qualitativo e participante que procura desenvolver o conhecimento e a compreensão como parte da prática. É um tipo de pesquisa voltado a situações em que o pesquisador faz parte da prática e envolve o desejo de aprimorar a compreensão da realidade vivenciada.

Engels (2000) considera que os ambientes de interação social podem ser caracterizados por um problema, envolvendo pessoas, tarefas e procedimentos que são favoráveis para a realização da pesquisa-ação. Dessa forma, são demandas da pesquisa-ação: inserção do pesquisador no meio pesquisado; participação efetiva da população pesquisada na pesquisa; transformação da realidade; busca do sentido e das representações; nova concepção de sujeito e de grupo; autonomia e práticas da liberdade; princípio ético: os resultados devem ser socializados.

Na figura abaixo, há uma síntese da aplicação da metodologia da pesquisa-ação neste projeto.

Figura 1 – Síntese da pesquisa-ação que caracteriza o projeto PromoFam



Fonte: Unifesp, 2012, São Paulo.

Assim, o ensino, na relação dialética entre teoria e prática, associado a extensão e pesquisa, converge para uma formação contextualizada do discente aos problemas e demandas da comunidade e propicia uma vivência para/com a realidade. A família em conjunto com os discentes e os profissionais procura transformar a realidade vivenciada, por isso, ao mesmo tempo que eles são sujeitos da tríplice ensino-pesquisa-assistência, também atuam como protagonistas (DIAS, 2009).

### Relato da experiência

O projeto de extensão *PromoFam: cuidado centrado na família em oncologia pediátrica* iniciou-se em outubro de 2012, sendo uma parceria entre o Departamento de Enfermagem Pediátrica da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo e o Instituto de Oncologia Pediátrica/Grupo de Apoio ao Adolescente e Criança com Câncer, que é centro de referência para tratamento e pesquisa em oncologia pediátrica.

O IOP/GRAACC atende crianças e adolescentes em tratamento ambulatorial; em unidades de internação e cuidados críticos; procedimentos diagnósticos, e cirúrgicos; tratamentos quimioterápicos e radioterápicos. Anualmente são realizadas,

em média, mais de 15 mil consultas, mil cirurgias, 20 transplantes de células hematopoiéticas e 11 mil sessões de quimioterapia.

O projeto tem por objetivos possibilitar a formação de discentes para o Cuidado Centrado no Paciente e Família no contexto da oncologia pediátrica; promover a troca de saberes entre os discentes, família de crianças com câncer e profissionais da equipe multidisciplinar; e desenvolver pesquisas com o foco no cuidado centrado no paciente e família no contexto da oncologia pediátrica.

Atualmente participam 20 discentes de cursos de graduação e pós-graduação (*lato e stricto sensu* – nível mestrado e doutorado). Uma vez por semana os participantes reúnem-se com a coordenação do projeto para discutir a condução das atividades, avaliar os benefícios e rever a dinâmica do projeto.

Durante o primeiro ano foram realizadas ações pedagógicas para sensibilizar os discentes sobre o Modelo de Cuidado Centrado no Paciente e Família que constaram de: (a) busca ativa de artigos sobre a temática em periódicos indexados com a elaboração de resenha; (b) discussão em grupo para fomentar o compartilhamento do conhecimento; (c) participação em seminários sobre o cuidado centrado no paciente e família; e (d) participação em atividades de simulação realística, com dramatização de situações de conflito relacionais e de recebimento de más notícias pela família.

Na sequência os discentes realizaram uma pesquisa observacional sobre as interações entre a equipe multidisciplinar, a criança com câncer e sua família, assim como as condições do ambiente de cuidados, sob a perspectiva do Modelo do Cuidado Centrado no Paciente e Família. Da análise, concluiu-se que há uma lacuna de informações para a família, que se percebe ameaçada em sua autonomia, intensificando o sentimento de vulnerabilidade.

Decidiu-se que o projeto investiria em ações para promover o empoderamento da família por meio da oferta de informações. Em um primeiro momento foi realizada uma pesquisa de campo com as famílias atendidas no IOP/GRAACC para identificar suas necessidades de informação. Para coleta de dados elaborou-se um instrumento, com base na revisão integrativa da literatura, contendo dez categorias de necessidades de informação para serem priorizadas

pelas famílias. Participaram 100 famílias, e a análise dos dados evidenciou que a família quer receber informações sobre a doença, sua evolução e prognóstico; os cuidados com a criança no domicílio; os exames realizados; as redes de suporte da comunidade; os recursos espirituais; os direitos legais, as fontes seguras de informação nos *websites* e práticas educacionais com os filhos. Na sequência, será desenvolvido material educativo, como livretos, *fôlderes*, jogos e material informativo em mídia eletrônica e virtual com o objetivo de atender às demandas de informação da família.

Ao final do primeiro ano questionou-se como o aluno de graduação percebe sua participação no referido projeto, como ele atribui significado a essa participação e de que modo é influenciado e direciona suas ações de aprendizagem. Para responder a esses questionamentos, realizou-se um estudo descritivo, de natureza qualitativa, conforme a Análise Qualitativa de Conteúdo proposta por Morse e Field, com a participação de dez discentes, após a concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, respeitando a Resolução CNS nº 466/12. Os dados foram coletados utilizando-se a técnica de grupo focal (BACKES *et al.*, 2011). Para iniciar, solicitou-se aos participantes que narrassem sua experiência no projeto de extensão, a fim de compreender seus sentimentos, pensamentos e ações, e identificar suas fragilidades e potencialidades. As falas dos depoentes foram transcritas na íntegra pelas pesquisadoras e posteriormente analisadas, de acordo com a Análise Qualitativa de Conteúdo segundo Morse e Field, envolvendo leituras exaustivas dos depoimentos para imersão nos dados e obter o sentido do todo. Em seguida foram obtidos os códigos, destacando as palavras exatas do texto, fazendo nota das primeiras impressões, pensamentos e análise inicial, a fim de organizar as informações (MORSE, FIELD, 1995). Seguiu-se para a etapa de categorização cuja finalidade foi agrupar os códigos, de acordo com sua significância e similaridade ou divergência conceitual, dando origem às categorias. Por fim, procuraram-se temas comuns entre as categorias e subcategorias, identificando a relação entre elas com base em sua concordância, antecedentes ou em suas consequências (MORSE, FIELD, 1995).

Da análise emergiu o tema *PromoFam como espaço para promover a aprendizagem significativa*, composto por três categorias analíticas: *sensibilização*;

*desenvolvimento pessoal e aquisição de competências*, revelando a importância da participação do discente em projetos de extensão, pois promove seu aprendizado e modifica suas crenças e atitudes para com a família, tornando-se um espaço para o discente despertar seu olhar para a experiência de doença da família e de suas necessidades nesse momento.

### **Considerações finais**

O projeto de extensão vem proporcionando aos discentes uma visão mais ampla do cuidado centrado na família no contexto da oncologia pediátrica, fazendo-os refletir sobre questões relacionadas à família em um espaço de aprendizado mútuo.

Nesse cenário, o discente consegue ampliar seu aprendizado e tem a oportunidade para interagir com a criança com câncer e sua família, além de realizar ações integradas com os profissionais da equipe de saúde, garantindo o princípio da interdisciplinaridade.

O discente passa a desenvolver habilidades de comunicação interpessoal, negociação e parceria com a família, e percebe-se sendo preparado para buscar soluções às demandas e necessidades da comunidade. Com base na troca de conhecimentos e experiências, ele constrói um caminho para implementar os pilares do modelo do CCPF em sua prática profissional.

Até o presente momento, o projeto despertou mudanças positivas no âmbito pessoal e na formação profissional dos discentes. Houve sensibilização dos discentes para assistir a família, tornando-se mais flexíveis, seguros e confiantes em suas ações como graduandos, além de adquirirem habilidades expressivas e competências para olhar a experiência da família no processo de doença e hospitalização. As ações do projeto têm visado reduzir o estresse e a ansiedade, provocados pelo tratamento das crianças, além de ser uma ferramenta a mais para os profissionais na assistência às famílias.

A parceria entre a universidade e o instituto vem sendo um dos fatores positivos para a realização dos trabalhos propostos. A instituição parceira tem



apoiado e aberto espaços para a execução das atividades. No entanto, o tempo de existência do projeto é um dos fatores limitantes para a apresentação de resultados voltados a comunidade, uma vez que, no primeiro ano, focou-se na formação dos discentes para consolidação do projeto.

## **Family Centered Care in Pediatric Oncology: Report of an Extension Project**

### **Abstract**

Experience report that aims to disseminate the actions implemented in an extension project developed with students, families and healthcare professionals in a center of reference in pediatric oncology, based on inseparability of teaching, research and assistance. The project is a partnership between the university and a reference center of pediatric oncology. Action-research methodology has been used to guide the actions. The project is based on the assumptions of the Patient and Family Centered Care Model to promote family participation in decision making process related to the care of their children, so they gain more autonomy, feel more secure and familiar with the situation they face. The project promotes exchange of knowledge and experiences between students, families and professionals, developing interpersonal communication skills, negotiation and partnership with the family. The actions built a path to the implementation of the principles of Patient and Family Centered Care in practice, based on research.

**Keywords:** Community-institutional. Relations. Nursing students. Family.

### **Referências**

BACKES, D. S. *et al.* Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. *O Mundo da Saúde*, v. 35, n. 4, p. 422-38, 2011.

COUTO, L. L.; OLIVEIRA, I. C. S. (Con)vivência familiar do escolar em controle da doença oncológica: perspectivas para a enfermagem pediátrica. *Revista brasileira de cancerologia*, v. 58, n. 1, p. 57-66, 2012.

DIAS, A. M. I. Discutindo caminhos para a indissociabilidade entre ensino, pesquisa e extensão. *Revista Brasileira de Documentação, Ensino, Pesquisa e Educação Física*, v. 1, n. 1, p. 37-52, 2009.

ENGEL, G. I. Pesquisa-Ação. *Educar*, Curitiba, n. 16, p. 181-191. 2000.

HENNINGTON, A. Acolhimento como prática interdisciplinar num programa de extensão universitária. *Caderno Saúde Pública*, v. 21, n. 1, p. 256-65, 2005.

INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE. Partnering with patients and families to design a patient-and family-centered health care system: recommendations and promising practices. Disponível em: <<http://www.familycenteredcare.org/pdf/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf>>. Acesso em: jan. 2012.

MORSE J. M.; FIELD, P. A. *Qualitative Research Methods for Health Professionals*. Sage Publications, Thousands Oaks, CA.1995.

OLIVEIRA, N. F. S; COSTA, S. F. G.; NÓBREGA, M. M. L. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 8, n. 1, p. 99-107. Disponível em: <[http://www.fen.ufg.br/revista/revista8\\_1/original\\_13.htm](http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_13.htm)>. Acesso em: 28 abr. 2007.

PETTENGILL, M. A. M; ANGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, v. 13, n. 6, p. 982-988, 2005.

SHIELDS, L.; PRATT, J.; HUNTER, J. Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, v. 15, n. 10, p.1317-23, 2006.

THIOLLENT M. *Metodologia da pesquisa-ação*. 16. ed. São Paulo: Cortez. 2008.

Informação bibliográfica deste texto, conforme a NBR 6023:2002 da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT):

MARQUES, Fernanda Ribeiro Baptista *et al.* Cuidado Centrado no Paciente e Família em oncologia pediátrica: relato de experiência de um projeto de extensão. *Interfaces – Revista de Extensão da UFMG*, Belo Horizonte, v. 2, n. 3, p. 95-104, jul./dez. 2014.