



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO**

**WILIAN TONELI DA SILVA**

**PARÂMETROS NORTEADORES PARA O DESENVOLVIMENTO DA  
COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER  
INFANTOJUVENIL**

**FLORIANÓPOLIS**

**2022**

**WILIAN TONELI DA SILVA**

**PARÂMETROS NORTEADORES PARA O DESENVOLVIMENTO DA  
COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER  
INFANTOJUVENIL**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciência da Informação (PGCIN), do Centro de Ciências da Educação, da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Ciência da Informação, área de concentração: Gestão da Informação, linha de pesquisa Organização, Representação e mediação da Informação e do Conhecimento.  
**Orientadora:** Profa. Dra. Elizete Vieira Vitorino

**FLORIANÓPOLIS**

**2022**

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,  
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Silva, Wilian Toneli da  
PARÂMETROS NORTEADORES PARA O DESENVOLVIMENTO DA  
COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER  
INFANTOJUVENIL / Wilian Toneli da Silva ; orientador,  
Elizete Vieira Vitorino, 2022.  
331 p.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa  
Catarina, , Programa de Pós-Graduação em Ciência da  
Informação, Florianópolis, 2022.

Inclui referências.

1. Ciência da Informação. 2. Competência em informação.  
3. Diagnóstico precoce de câncer infantojuvenil. 4. Câncer  
infantojuvenil - sinais e sintomas. 5. Vulnerabilidade em  
informação. I. Vitorino, Elizete Vieira . II. Universidade  
Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em  
Ciência da Informação. III. Título.

**WILIAN TONELI DA SILVA**

**PARÂMETROS NORTEADORES PARA O DESENVOLVIMENTO DA  
COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER  
INFANTOJUVENIL**

O presente trabalho em nível de doutorado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Eliana Maria dos Santos Bahia Jacintho, Dra.  
(UFSC/CIN/PGCIN)

Aurora Cuevas-Cerveró, Dra.  
CCINF/UCM

Daniela Fernanda Assis de Oliveira Spudeit, Dra.  
(UDESC)

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de Doutor em Ciência da Informação pelo Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação (PGCIN)



Documento assinado digitalmente  
Edgar Bisset Alvarez  
Data: 26/07/2022 09:31:37-0300  
CPF: 236.516.228-27  
Verifique as assinaturas em <https://v.ufsc.br>

---

Prof. Dr. Edgar Bisset Alvarez  
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação  
UFSC



Documento assinado digitalmente  
Elizete Vieira Vitorino  
Data: 25/07/2022 18:42:02-0300  
CPF: 590.646.509-00  
Verifique as assinaturas em <https://v.ufsc.br>

---

Profa. Dra. Elizete Vieira Vitorino  
Orientadora – Professora do Programa de Pós-Graduação em Ciência da  
Informação UFSC

Florianópolis, 2022

## AGRADECIMENTOS

Neste momento, a primeira coisa que me vem à cabeça é, de onde eu vim e de como os caminhos da vida me trouxeram até aqui. Foram necessários: muito trabalho, resiliência, perdas, superações, porém valeu a pena, faria tudo novamente.

Isso só foi possível, porque durante todo esse percurso Deus esteve ao meu lado, encurtando alguns caminhos, prolongando outros, mas na sua infinita sabedoria e bondade me concedeu o milagre da vida, do acreditar e encaminhou os seus anjos para que eles me auxiliassem neste processo.

Agradeço a todos que direta ou indiretamente me auxiliaram neste caminho, com olhares, palavras, afagos, orientações e muito carinho. Aos anjos da minha vida!!!

Agradeço à Nice, à Bianca e a Bruno, talvez aqueles que mais foram afetados social e psicologicamente com o doutorado, mas aqueles que acompanharam, incentivaram, torceram e vibraram com cada etapa que era vencida. Jamais, jamais teria conseguido sem a presença, o amor e o carinho de vocês. Muito obrigado. Amo vocês!

Agradeço a todos os amigos e familiares pelas vibrações positivas e orações. Em especial a Dena, minha sogra, minha mãe. Suas orações me fortalecem e seu carinho me faz quere mais.

Agradeço a Fundação Sara Albuquerque e Costa, lugar onde o amor e o cuidado são a base para uma assistência de qualidade, capaz de proporcionar aos nossos assistidos uma qualidade de vida ímpar. Obrigado por confiarem a mim essa responsabilidade. Agradeço ao Álvaro, Marlene, Silvana e Juliany, por terem me proporcionado essa possibilidade.

Aos amigos e colegas da Associação Presente Padre Tiãozinho, por despertarem em mim outros olhares a partir do mesmo problema e temática de estudo. Pelas contribuições, apoio e orações.

Agradeço meu amigo Frederico Bida, a pessoa que abriu as portas e meus olhos para esse doutorado. Me proporcionou sonhar, me auxiliou, me direcionou, torceu, rezou e comemorou junto. Muito obrigado meu amigo!!!

Agradeço aos meus colegas de DINTER. Trilhamos o mesmo caminho, dividimos as mesmas aflições, compartilhamos os mesmos sentimentos, nossos percalços e nossas vitórias. Estamos chegando, cada qual no seu tempo e momento. Mas chegaremos, todos nós!

Agradeço aos colegas e amigos do GPCIN – Grupo de Pesquisas em Competência em Informação. Uma equipe fantástica, com pessoas especiais e que buscam pelo mesmo objetivo. Agradeço especialmente aos colegas Daniela Spudeit, Eliane Orelo, Orlando Castro e Angélica Coimbra, pelas conversas, compartilhamento de anseios, dúvidas e conquistas.

Agradeço a professora Elizete Vitorino. A sensibilidade para tratar o outro é talvez a sua característica que mais se evidencia. Dotada de uma inteligência ímpar, foi capaz de me conduzir além das minhas possibilidades e limites. Somente grandes líderes são capazes de fazer isso. Minha gratidão pelos direcionamentos, por nossas conversas, por buscar sempre o equilíbrio. Sua dedicação, perseverança e paixão por aquilo que faz, nos contagia e nos faz sempre querer mais. Obrigado “Profi”, que Deus continue iluminando e abençoando a sua vida.

Agradeço aos professores que gentilmente me auxiliaram na qualificação da tese. Professora Regina Belluzzo, ter a senhora em minha banca foi uma das maiores honras possíveis para um mero acadêmicos. A senhora é a representatividade máxima da Competência em Informação no Brasil e no Mundo e fonte de inspiração para todos nós que começamos a beber deste néctar. Professor Adilson, um ser humano fantástico, dotado de um estilo de liderança nato e uma sensibilidade poucas vezes vistas neste meio. Obrigado pelo apoio em todos os momentos. Professor Henrique Muriel, com sua capacidade de articulação e raciocínio rápido, nos faz querer seguir os mesmos caminhos na busca do conhecimento.

Agradeço aos professores que gentilmente aceitaram o convite para a defesa da tese: Profa. Eliana Maria dos Santos Bahia Jacintho, Profa. Aurora Cuevas-Cerveró, Profa. Daniela Fernanda Assis de Oliveira Spudeit, Prof. Edgar Bisset Alvarez e Profa. Virgínia Bentes Pinto. A presença de todos vocês abrilhantou o nosso trabalho.

Agradeço aos colegas e amigos do Departamento de Administração da Universidade Estadual de Montes Claros. Muitos de vocês são grandes inspirações para mim. Meus mestres que se transformaram em meus colegas de trabalho e grandes amigos. Obrigado pelo exemplo.

“Um sinal luminoso que surge de maneira inesperada na trajetória muitas vezes tortuosa que cada um construiu, podendo ser entendido como um sinal de alerta para que o indivíduo possa reavaliar a sua vida” (RZEZNIK, 2000, p. 91).

## RESUMO

Esta pesquisa tem, como objetivo principal, propor parâmetros norteadores para o desenvolvimento da competência em informação no diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil. Os objetivos específicos incluem: caracterizar, segundo a literatura, o câncer infantojuvenil e as ações de diagnóstico precoce como uma área de vulnerabilidade social; identificar as instituições no Brasil e quais ações que estas promovem quanto ao diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil e que se conectam de alguma maneira à educação para a competência em informação e, ainda caracterizar a competência em informação com foco na diminuição da vulnerabilidade social, em relação ao diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil. Buscou-se, ainda, apresentar uma proposta que possa subsidiar um programa de apoio ao desenvolvimento da competência em informação que contribua para a melhoria da efetividade do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil. Segundo seus objetivos, a pesquisa caracteriza-se como exploratória e quanto a sua abordagem, pode ser definida como qualitativa, sendo que, segundo a sua natureza pode ser considerada aplicada. Quanto aos seus procedimentos, trata-se de uma pesquisa bibliográfica, documental e de campo. A coleta de dados foi realizada a partir de entrevistas com os responsáveis pelas crianças e adolescentes apoiados assistencialmente pela Fundação Sara Albuquerque e Costa. Para tratamento dos dados, utilizou-se o método fenomenológico de narrativas de Sanders. Os resultados foram alicerçados em um ciclo informacional composto de 7 fases: necessidade, localização, avaliação, acesso, uso, comunicação e armazenamento da informação, cada qual com as descrições e ações específicas a cada fase, que visam o desenvolvimento da competência em informação nas pessoas. Conclui-se que a identificação dos principais sinais e sintomas, específicos para o câncer infantojuvenil, tem na informação seu principal fator multiplicador e otimizador das possibilidades de cura da doença. O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, depende de uma rede socioassistencial e de saúde engajada, de profissionais da saúde e da educação para a informação, além da sensibilidade das equipes médicas – ou seja – há que minimizar a vulnerabilidade social, mas também a vulnerabilidade em informação.

**Palavras chaves:** Competência em informação. Diagnóstico precoce de câncer infantojuvenil. Câncer infantojuvenil - sinais e sintomas. Vulnerabilidade Social. Vulnerabilidade em informação.



## ABSTRACT

The main objective of this research is to propose guiding parameters for the development of information literacy *in the early diagnosis of childhood cancer*. *The specific objectives include:* characterizing, according to the literature, childhood cancer and early diagnosis actions as an area of social vulnerability; to identify institutions in Brazil and what actions they promote regarding the early diagnosis of childhood cancer and that are somehow connected to education for information literacy, and also to characterize information literacy with a focus on reducing social vulnerability, in relation to early diagnosis of childhood cancer. It also wants to present a *proposal that can support a program to support the development of information literacy that contributes to improving the effectiveness of the early diagnosis of childhood cancer*. According to its objectives, the research is characterized as exploratory and in terms of its approach, it can be defined as qualitative, and, according to its nature, it can be considered applied. As for its procedures, it is a bibliographic, documentary and field research. Data collection was carried out through interviews with the guardians of children and teenagers assisted by the Sara Albuquerque e Costa Foundation. For data processing, Sanders' phenomenological method of narratives was used. The results were based on an informational cycle composed of 7 phases: need, location, evaluation, access, use, communication and storage of information, each with descriptions and specific actions for each phase, aimed at developing information literacy in the people. It is concluded that the identification of the main signs and symptoms, specific to childhood cancer, has information as its main multiplying and optimizing factor of the possibilities of curing the disease. The early diagnosis of cancer in children and teenagers depends on a social assistance and engaged health network, health and education professionals for information, and also to the sensitivity of medical teams – in other words – social vulnerability must be minimized, but also vulnerability in information.

**Keywords:** information literacy . *Early diagnosis of childhood cancer. Childhood cancer - signs and symptoms. Social vulnerability. Information vulnerability.*

## RESUMEN

El objetivo principal de esta investigación es proponer parámetros orientadores para el desarrollo de la competencia informacional en el diagnóstico precoz del cáncer infantil. Los objetivos específicos incluyen: caracterizar, de acuerdo con la literatura, el cáncer infantil y las acciones de diagnóstico precoz como un área de vulnerabilidad social; identificar las instituciones en Brasil y qué acciones promueven en relación con el diagnóstico precoz del cáncer infantil y que de alguna manera están conectadas a la educación para la alfabetización informacional, y también caracterizar la alfabetización informacional con enfoque en la reducción de la vulnerabilidad social, en relación con el diagnóstico precoz del cáncer infantil. También se buscó presentar una propuesta que pueda sustentar un programa de apoyo al desarrollo de la competencia informacional que contribuya a mejorar la efectividad del diagnóstico precoz del cáncer infantil. De acuerdo a sus objetivos, la investigación se caracteriza como exploratoria y en cuanto a su enfoque puede definirse como cualitativa, y, de acuerdo a su naturaleza, puede considerarse aplicada. En cuanto a sus procedimientos, se trata de una investigación bibliográfica, documental y de campo. La recolección de datos se realizó a través de entrevistas con los responsables de niños y adolescentes atendidos por la Fundación Sara Albuquerque e Costa. Para el procesamiento de datos se utilizó el método fenomenológico de las narraciones de Sanders. Los resultados se basaron en un ciclo informativo compuesto por 7 fases: necesidad, localización, evaluación, acceso, uso, comunicación y almacenamiento de la información, cada una con descripciones y acciones específicas para cada fase, encaminadas a desarrollar la alfabetización informacional en las personas. Se concluye que la identificación de los principales signos y síntomas, propios del cáncer infantil, tiene como principal factor multiplicador y optimizador de las posibilidades de curación de la enfermedad, la información. El diagnóstico precoz del cáncer en niños y adolescentes depende de una red social asistencial y de salud comprometida, de profesionales de la salud y de la educación para la información, además de la sensibilidad de los equipos médicos – o sea – se debe minimizar la vulnerabilidad social, pero también la vulnerabilidad en la información .

**Palabras clave:** Competencia informacional. Diagnóstico precoz del cáncer infantil. Cáncer infantil: signos y síntomas. Vulnerabilidad social. Vulnerabilidad de la información

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Principais Tipos de Câncer para a ABRALE.....	93
Tabela 2 - Incidência e Mortalidade de Crianças e Adolescentes com Câncer – Dados Mundiais.....	96
Tabela 3 - Incidência e Mortalidade de Crianças e Adolescentes com Câncer – Dados África.....	97
Tabela 4 - Incidência e Mortalidade de Crianças e Adolescentes com Câncer – Dados América Latina e Caribe.....	98
Tabela 5 - Incidência e Mortalidade de Crianças e Adolescentes com Câncer – Dados América do Norte.....	98
Tabela 6 - Incidência e Mortalidade de Crianças e Adolescentes com Câncer – Dados Ásia.....	99
Tabela 7 - Incidência e Mortalidade de Crianças e Adolescentes com Câncer – Dados Europa.....	99
Tabela 8 - Incidência e Mortalidade de Crianças e Adolescentes com Câncer – Dados Oceania.....	100
Tabela 9 - Incidência e Mortalidade de Crianças e Adolescentes com Câncer – Dados Brasil.....	100
Tabela 10 - Relação das instituições filiadas ao CONIACC e as ações promovidas no diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, por região e estado.....	126
Tabela 11 - Relação das instituições filiadas ao CONIACC que prestam ações efetivas para detecção de sinais e sintomas e diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil.....	127
Tabela 12 - Bloco 1 – Dados do Assistido.....	147
Tabela 13 - Bloco 2 – Dados do Responsável.....	149
Tabela 14 - Incidência de Câncer por Faixa Etária.....	150
Tabela 15 - Principais tipos de câncer infantojuvenil.....	152
Tabela 16 - Incidência de Câncer por Cidade.....	152

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Prevenção na Saúde.....	51
Figura 2 - Elementos característicos da literacia em saúde.....	82
Figura 3 - Ciclo celular.....	90
Figura 4 - Como o câncer se forma.....	93
Figura 5 - Principais aspectos da Cadeia de Cuidados.....	109
Figura 6 - Fluxograma sobre os sinais de alerta para as leucemias.....	113
Figura 07 - Fluxograma sobre os sinais de alerta para os linfomas.....	113
Figura 08 - Fluxograma sobre os sinais de alerta para as massas abdominais.....	114
Figura 09 - Fluxograma sobre sinais de alerta para tumores do Sistema Nervoso Central e retinoblastoma.....	114
Figura 10 - Fluxograma sobre os sinais de alerta para tumores ósseos e de partes moles.....	115
Figura 11 - Ciclo informacional para o desenvolvimento da competência em informação....	204

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Autores fundadores da pesquisa sobre information literacy.....	20
Quadro 2 - A interdisciplinaridade da Ciência da Informação.....	32
Quadro 3 - Fatores Determinantes / Condicionantes da saúde.....	37
Quadro 4 - Dinâmica da construção das habilidades.....	61
Quadro 5 - CHAVE.....	62
Quadro 6 - Conceitos da competência em informação.....	65
Quadro 7 - Elementos característicos da competência em informação.....	66
Quadro 8 - Concepções de competência em informação.....	66
Quadro 9 - As Cinco Áreas da competência em informação.....	67
Quadro 10- Dimensões da competência em informação.....	68
Quadro 11 - Ênfases em Informação, Conhecimento e Aprendizado.....	70
Quadro 12 - Elementos característicos da vulnerabilidade social.....	73
Quadro 13 -As características da vulnerabilidade.....	74
Quadro 14 -Elementos característicos da vulnerabilidade social.....	76
Quadro 15 - Evidências da melhoria da alfabetização em saúde.....	86
Quadro 16 - Exemplos das consequências relacionadas ao atraso do diagnóstico do câncer infantojuvenil.....	101
Quadro 17 - Definições, conceitos e ações a respeito do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil.....	103
Quadro 18 - Formas de apresentação do câncer na infância e adolescência.....	110
Quadro 19 - Principais tipos de câncer infantojuvenil.....	93
Quadro 20 - Principais sinais e sintomas apresentados por entidades assistências de apoio ao câncer infantojuvenil.....	111
Quadro 21 - Classificação da probabilidade de câncer infantojuvenil.....	102

Quadro 22 - Relação das instituições filiadas ao CONIACC e as ações promovidas no diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil.....	116
Quadro 23 - Estágios de elaboração de uma revisão sistemática de literatura.....	133
Quadro 24 - Coleta de Dados da Pesquisa.....	136
Quadro 25 - Caracterização da Pesquisa.....	136
Quadro 26 - Processo de Coleta de Dados.....	137
Quadro 27 - Fases da Entrevista Narrativa.....	140
Quadro 28 - Os Sete Pilares da Alfabetização Informacional.....	194
Quadro 29 - Padrões de Competência de Alfabetização Informacional para a Educação Superior-ALA.....	195
Quadro 30 - Desenvolvimento de habilidades informacionais.....	197
Quadro 31 - Estágios da competência em informação.....	198
Quadro 32 - Padrões de Competência em TIC para professores.....	200
Quadro 33 - Resumo dos parâmetros norteadores segundo a literatura.....	203
Quadro 34 - Necessidade de Informação.....	206
Quadro 35 - Localização da Informação.....	207
Quadro 36 - Avaliação da Informação.....	208
Quadro 37 - Acesso à Informação.....	209
Quadro 38 - Uso da Informação.....	210
Quadro 39 - Comunicação da Informação.....	211
Quadro 40 - Armazenamento da Informação.....	212
Quadro 41 - Resumo do ciclo informacional.....	213

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABRALE	Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia
ACCO	American Childhood Cancer Organization
ALA	American Library Association
CEPSH	Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina
CHA	Competências, Habilidade e Atitudes
CHAVE	Competências, Habilidade, Atitudes, Valores e Entorno
CI	Ciência da Informação
CONIACC	Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer
COVID	Corona Virus Disease
DNA	Deoxyribonucleic Acid
FUNDAÇÃO SARA	Fundação Sara Albuquerque e Costa
HIV	Human Immunodeficiency Virus
IARC	International Agency for Reaserch on Cancer
INCA	Instituto Nacional do Câncer
NCI	National Cancer Institute
ONCOGUIA	Instituto Oncoguia
RSL	Revisão Sistemática de Literatura
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
VPN	Virtual Private Network

## SUMÁRIO

1 ASPECTOS INTRODUTÓRIOS.....	19
1.1 JUSTIFICATIVA.....	23
1.1.1 JUSTIFICATIVA PESSOAL.....	23
1.1.2 JUSTIFICATIVA SOCIAL.....	24
1.1.3 JUSTIFICATIVA CIENTÍFICA.....	26
1.2 PROBLEMA DE PESQUISA.....	26
1.3 OBJETIVOS.....	27
1.3.1 OBJETIVO GERAL.....	27
1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	27
1.4 DELIMITAÇÃO DO ESCOPO.....	28
1.5 ALINHAMENTO DO TEMA À ÁREA DE CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO.....	28
1.6 ESTRUTURA DO TRABALHO.....	33
PARTE I PRESSUPOSTOS TEÓRICO-CONCEITUAIS.....	32
2 SAÚDE E DOENÇA - AS VULNERABILIDADES E FRAGILIDADES IMPOSTAS PELA INFORMAÇÃO OU PELA AUSÊNCIA DELA.....	35
3 COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO COM FOCO NA DIMINUIÇÃO DA VULNERABILIDADE SOCIAL EM SAÚDE.....	57
3.1 CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO.....	57
3.2 COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO.....	63
3.3 VULNERABILIDADE EM INFORMAÇÃO.....	75
3.4 INFORMAÇÃO E SAÚDE.....	83
4.1 CARACTERIZAÇÃO DO CÂNCER INFANTOJUVENIL E SEUS PRINCIPAIS TIPOS .....	90
4.2 DIAGNÓSTICO PRECOCE E SEUS PRINCIPAIS SINAIS E SINTOMAS.....	101
5 INSTITUIÇÕES BRASILEIRAS QUE PROMOVEM AÇÕES PARA O DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTOJUVENIL.....	116
PARTE II – PRESSUPOSTOS METODOLÓGICOS.....	130
6 MATERIAIS E MÉTODOS.....	130
6.1 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICO METODOLÓGICA.....	130
6.2 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA.....	131
6.3 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS.....	132



6.4 CAMPO DE ESTUDO.....	138
6.5 PROCEDIMENTOS PARA COLETA E ANÁLISE DE DADOS .....	140
6.6 REALIZAÇÃO DO PRÉ-TESTE .....	142
6.7 ANÁLISE FENOMENOLÓGICA DOS DADOS .....	142
6.8 CUIDADOS ÉTICOS NA PESQUISA.....	145
PARTE III APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS .....	145
7 APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS .....	146
7.1 DESCRIÇÃO E REFLEXÃO FENOMENOLÓGICA DO CONTEÚDO DAS NARRATIVAS .....	146
7.2 PERFIL DO NARRADORES .....	146
7.3 AS NARRATIVAS DOS RESPONSÁVEIS PELAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO CONTRA O CÂNCER.....	154
7.3.1 TRAJETÓRIA: A DESCOBERTA DA DOENÇA E AS INFORMAÇÕES POSSÍVEIS .....	154
7.3.1.1 O despertar do câncer.....	154
7.3.1.2 A agressividade da doença .....	155
7.3.1.3 O impacto inicial da notícia .....	157
7.3.1.4 O início do tratamento .....	160
7.3.1.5 O diagnóstico: incertezas presentes .....	161
7.3.2 MORTE E DOENÇA: A SENTENÇA ANUNCIADA DO CÂNCER .....	163
7.3.3 SAÚDE E VIDA: OS VALORES MODIFICADOS .....	168
7.3.3.1 A demonstração de fé.....	168
7.3.3.2 A família como base para a vida .....	171
7.3.4 DIAGNÓSTICO PRECOCE E OS PRINCIPAIS SINAIS E SINTOMAS: O QUE EU SABIA E O QUE EU SEI AGORA .....	174
7.3.4.1 A agilidade do diagnóstico .....	174
7.3.4.2 As equipes de saúde e suas fragilidades .....	175
7.3.4.3 Sinais e sintomas percebidos .....	178
7.3.5 INFORMAÇÃO .....	180
7.3.5.1 O que eu sabia .....	180
7.3.5.2 O que eu sei agora .....	183
7.3.5.3 Como fazer chegar à informação a quem precisa .....	185
7.3.5.4 A informação como medo: os reflexos do não querer saber .....	188

7.3.5.5 Vulnerabilidade em informação .....	190
7.3.5.6 Fontes de Informação .....	191
7.3.5.7 A internet como fonte de informação .....	193
7.3.5.8 Casa de apoio assistencial como fonte de informação .....	195
7.3.5.9 Equipe médica como fonte de informação .....	196
7.3.5.10 Responsáveis como fonte de informação .....	197
8 PARÂMETROS NORTEADORES PARA O DESENVOLVIMENTO DA COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTOJUVENIL: EM FOCO A INFORMAÇÃO .....	199
8.1 OS SETE PILARES DA ALFABETIZAÇÃO INFORMACIONAL SCONUL .....	199
8.2 PADRÕES DE COMPETÊNCIA DE ALFABETIZAÇÃO INFORMACIONAL PARA A EDUCAÇÃO SUPERIOR - ALA .....	201
8.3 PARÂMETROS DE AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO CONTÍNUA DE PROFESSORES DO ENSINO FUNDAMENTAL PARA O DESENVOLVIMENTO DA INFORMATION LITERACY .....	201
8.4 DIRETRIZES SOBRE O DESENVOLVIMENTO DE HABILIDADES EM INFORMAÇÃO PARA A APRENDIZAGEM PERMANENTE .....	202
8.5 UNESCO E OS ONZE ESTÁGIOS DO CICLO DE VIDA DA COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO .....	203
8.6 RUMO A ALFABETIZAÇÃO INFORMACIONAL: INDICADORES .....	205
8.7 COMPETÊNCIA EM TIC PARA PROFESSORES .....	205
8.8 CRIAÇÃO, IMPLANTAÇÃO E AVALIAÇÃO DE UM PROGRAMA DE COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO .....	206
8.9 CICLO DA COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO .....	207
8.10 EM BUSCA DE PARÂMETROS NORTEADORES: AS POSSIBILIDADES APRESENTADAS .....	208
8.11 APLICANDO O CICLO INFORMACIONAL AO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTOJUVENIL .....	211
9. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	212
REFERÊNCIAS .....	230
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO COM OS RESPONSÁVEIS PELAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES ASSISTIDAS .....	250

APÊNDICE B – FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA .....	254
BLOCO 1 – DADOS GERAIS DO ASSISTIDO .....	254
APÊNDICE C – TÓPICO INICIAL DA ENTREVISTA NARRATIVA COM OS RESPONSÁVEIS PELOS ASSISTIDOS PERANTE A ENTIDADE.....	256
APÊNDICE D - OFÍCIO DE SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO .	258
APÊNDICE E – AUTORIZAÇÃO DA FUNDAÇÃO SARA ALBUQUERQUE E COSTA PARA A PESQUISA .....	259
APÊNDICE F - TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS.....	260
ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA .....	321
ANEXO B - FOLDER CÂNCER INFANTOUVENIL (PORTUGUÊS) .....	327
ANEXO C - FOLDER CÂNCER INFANTOUVENIL (ESPAÑHOL) .....	331

## 1 ASPECTOS INTRODUTÓRIOS

A Ciência da Informação apresenta, entre suas características principais, a abrangência e facilidade de se comunicar e manter interlocuções com áreas de conhecimento distintas tais como a Administração, o Direito, as Engenharias, a Matemática, as áreas ligadas a Sistemas de Informação e Informática, Psicologia, Saúde, a Educação etc. Essa interdisciplinaridade potencializa tal ciência, proporcionando cruzamentos do conhecimento gerado por ela e potencializando a pesquisa para patamares múltiplos e diversos.

Barreto (2008) aponta que a construção da Ciência da Informação se dá a partir da aplicação de inovações na tecnologia, partindo daquilo que tínhamos para aquilo que gostaríamos, ou pretendemos ter, pois os aspectos históricos, proporcionam olhares mais críticos, apurados e libertos que validam, de certa forma, o processo de melhoria e desenvolvimento da informação e conhecimento, permitindo um acesso livre ao conhecimento, oriundo do surgimento da internet.

Validando de certa maneira este processo histórico, a partir de 1945, a Ciência da Informação se molda por meio de três momentos distintos: a) a gerência da informação (1945/1980); b) a relação da informação e do conhecimento (1980/1995); e c) conhecimento interativo (a partir de 1995). Essa segregação cronológica, não busca separar as práticas de tempos distintos e sim, delimitar um foco daquilo que se apresentava como solução para aquela época (BARRETO, 2008).

Dessa mesma forma, a Competência em Informação<sup>1</sup> tem se desenvolvido ao longo dos anos no Brasil, surgindo na década de 1970 nos Estados Unidos, mais especificamente em 1974, no relatório intitulado *The Information Service Environment Relationships and Priorities*, de autoria do bibliotecário americano Paul G. Zurkowski. Foi também neste ano que um outro termo surgiu no mundo, trata-se do “letramento em saúde”. Ainda que não seja o foco desta investigação, o termo gerou e gera diversas discussões e se aproxima das discussões que se apresentam aqui nesta pesquisa (ZURKOWSKI, 1974). Segundo Dudziak (2003), o tema reapareceu em 1976 a partir de um conceito mais amplo, conectado a certas habilidades e conhecimentos para localizar e utilizar um conjunto de informações, e utilizá-las com a finalidade básica de resolver problemas complexos e capacidade assertiva de tomada de decisão. Nos anos 80, influenciados por novas tecnologias da informação, que alteram as formas de produzir, controlar, guardar e utilizar essa informação, novos estudos e práticas surgiram,

visando amplificar a capacidade imediata dos usuários para lidar com este novo cenário (DUDZIAK, 2003).

A década de 1990 pode ser caracterizada pela identificação e exploração de uma variedade de paradigmas, relacionando a competência em informação aos estudos cognitivos, construtivistas, entre outros, e pelo crescimento do interesse por estudos no âmbito do mundo do trabalho, assim, surge um crescente número de pesquisas científicas que mostram o crescimento exponencial da área, no qual se consolidam por meio do quadro 01, apresentado por Dudziak (2010), demonstrando os autores fundadores da pesquisa sobre *information literacy*.

Quadro 01 - Autores fundadores da pesquisa sobre *information literacy*

<b>AUTORES</b>	<b>ARTIGOS</b>	<b>DATAS</b>
ZURKOWSKI, P.G.	Relações de ambiente de serviços de informação e prioridades	1974
BURCHINAL, L.G.	A revolução das comunicações: o terceiro desafio do século	1976
HAMELINK, C.	Uma alternativa às notícias	1976
OWENS, M.R.	Governo do Estado e Bibliotecas	1976
TAYLOR, R. S.	Relembrando o Futuro: Profissional Educação e Ambiente da Informação	1979
BREIVIK, P.	Colocando as bibliotecas de volta na sociedade da informação	1985
KUHLTHAU, C.C.	Competências de informação para uma sociedade da informação: uma revisão de pesquisas.	1987
ALA. American Library Association	Relatório da Comissão Presidencial sobre Competência em Informação: Relatório Final.	1989
BEHRENS, S.J.	Bibliotecários e Competência em Informação	1992
DOYLE, C	Competência em Informação em uma Sociedade da Informação: um conceito para a era da informação	1994

Fonte: Dudziak (2010, p. 11).

Já nos anos 2000 a área se consolida e expande na busca por construir uma fonte de conhecimento para profissionais de áreas distintas (VITORINO; PIANTOLA, 2009, p. 138).

Na atualidade, novos temas se inserem e nos parecem promissores, tais como os apresentados no IV SEPCin (2021), Seminário de Pesquisas e Práticas sobre Competência em Informação de Santa Catarina, evento organizado pelo Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Competência em Informação (GPCIn), vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, que aconteceu no dia 08 de setembro de 2021. O Seminário intitulado “Competência em Informação e Perspectivas para uma Nova Era: pesquisas e práticas”, apresentou temáticas distintas e atuais, tais como: Agenda 2030 os Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS), Vulnerabilidade Social, Vulnerabilidade em Informação e Pandemia de COVID 19, Novas perspectivas à dimensão técnica, Ansiedade de Informação, Infodemia e desinformação, entre outras (GPCIN, 2021).

Para Gasque (2013, p. 5-6), a busca incansável pelo conhecimento e a capacidade das pessoas em assumirem uma postura de aprendiz, com a finalidade de intensificar e mobilizar o próprio conhecimento, proporciona um processo de aprendizagem contínuo, que oportuniza o desenvolvimento humano, a partir de habilidades específicas para “identificar a necessidade de informação, avaliá-la, buscá-la e usá-la eficaz e eficientemente, considerando os aspectos éticos, legais e econômicos”. A autora complementa, apontando a importância dos questionamentos corretos com a finalidade de obter e explorar fontes de informação que possam amplificar o conhecimento das pessoas sobre determinado assunto, a partir da identificação de palavras-chave que remontem as necessidades específicas das pessoas, ou seja, o letramento busca, por meio de um processo, uma maneira padronizada de obtenção de conhecimento, de tal forma que esse conhecimento absorvido seja aplicado na resolução de outros problemas (GASQUE, 2013, p. 6).

Importante ressaltar o caráter amplo e interdisciplinar da Competência em Informação, que vem sendo explorada visando auxiliar no desenvolvimento de diversas áreas, tais como: Educação, Gestão, Tecnologia da Informação e a área da Saúde. É a partir do núcleo comum - a informação - que a Competência em Informação pode, por meio da disponibilização de fontes e conteúdos informacionais, minimizar sofrimentos, vulnerabilidades, lacunas e disparidades. Os benefícios são múltiplos, tanto para a Ciência da Informação, como para a Saúde, pois auxilia no atendimento a necessidades de informação e, por consequência, contribui para diagnósticos precoces de doenças, tais como o câncer infantojuvenil.

Apoiados nestes argumentos e considerações iniciais, cabe apresentar os temas que serão estudados em conexão à Competência em Informação: são eles o câncer e o câncer infantojuvenil, nosso tema específico.

O câncer é uma doença que vem causando desordens em muitas famílias ao longo das últimas décadas. Mesmo com os estudos, pesquisas e desenvolvimento tecnológico na sua detecção e tratamento, apresenta índices de diagnósticos crescentes nos números de casos, causando dor, sofrimento, tratamentos invasivos, sequelas físicas e psicológicas, transformando

a vida dessas pessoas, com a presença da doença e da morte. O Ministério da Saúde, estima que, para entre os anos de 2020-2022, 8.460 novos casos de câncer infanto-juvenil sejam diagnosticados, 4.310 em meninos e 4.150 em meninas. Desses casos previstos, existe uma possibilidade de cura de cerca de 84% dos casos, porém isso vai depender do tipo de câncer e das formas precoces de diagnóstico e tratamentos disponíveis em centros especializados (BRASIL, 2020).

Para o National Cancer Institute (2020), câncer é a denominação dada a uma coleção de doenças, em que algumas células do corpo deixam de seguir o processo natural, sofrendo uma mutação, iniciando uma divisão desordenada que se espalha nos tecidos adjacentes e à distância, podendo iniciar em qualquer parte do organismo. Normalmente, as células do corpo humano crescem e se dividem para formar células novas, envelhecem, morrem e as novas células formadas ocupam o lugar. No processo cancerígeno, esse ciclo celular fisiológico é quebrado.

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2017), os adultos apresentam fatores de risco que predisõem o indivíduo ao câncer, como os ambientais relacionados à exposição a agentes carcinogênicos, fatores genéticos e os hábitos de vida inadequados. Quando se fala em oncologia pediátrica, pode-se afirmar que o câncer na infância não é uma doença previsível. A prevalência do câncer infantojuvenil é um desafio e sua abordagem para a faixa etária de 0-18 anos deve ser feita por meio da realização do diagnóstico precoce e encaminhamento ao centro de tratamento o mais rápido. Aqui, mais uma vez, nota-se a importância que deve ser dada ao diagnóstico precoce e às possibilidades informacionais e de desenvolvimento da Competência em Informação para as pessoas com câncer, para os pais e responsáveis por estas pessoas e para os profissionais que atuam na área.

Sob esta perspectiva, pesquisa busca, além da caracterização do câncer infantojuvenil, empreender uma análise das ações de competência em informação com foco no diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil dos pacientes/assistidos – crianças e adolescente com câncer na faixa etária de 0-18 anos de municípios do Norte de Minas Gerais, a partir de outras ações e assistências prestadas no Brasil todo, considerando como um espaço de investigação onde competência em informação e a vulnerabilidade social se encontram e onde a primeira pode minimizar a segunda.

Para a coleta de dados em campo – narrativas – estas foram obtidas junto a pais/responsáveis de pacientes são assessorados pelos programas assistenciais da Fundação Sara Albuquerque Costa, localizada na Cidade de Montes Claros, Minas Gerais, que presta

assistência social a essas crianças e adolescentes, atuando como agente de promoção de conhecimentos e de melhorias do tratamento oncológico, agindo como uma fonte e instrumento de cura.

## **1.1 JUSTIFICATIVA**

Este trabalho visa a diminuição de gargalos teóricos de cunho pessoal/profissional, social e acadêmico, a partir das percepções e motivações particulares do pesquisador em suprir certas carências como ex gestor de uma entidade filantrópica que presta assistência às crianças e adolescentes com câncer. Dessa forma buscamos apresentar essas motivações, explicitando a seguir a sua relevância e importância.

### **1.1.1 Justificativa Pessoal**

Entre os anos de 2017 e 2019, o pesquisador atuou na instituição Fundação Sara Albuquerque e Costa como Gerente de Assistência Social, tendo como principal função, os direcionamentos às equipes técnicas (nutrição, pedagogia, psicologia e assistência social), administrativas e operacionais, que juntas prestavam assistência direta às crianças e adolescentes em tratamento contra o câncer, assim como suas famílias.

Ocupando o cargo de gestor, o pesquisador sentia falta de informações consolidadas, tratadas, organizadas e disponíveis às equipes de trabalho assistencial e multidisciplinar da instituição de apoio, para serem utilizadas como ferramentas de tomada de decisão gerencial, propiciando uma prestação de assistência mais efetiva, assertiva e eficiente.

Assim, cremos que a pesquisa buscará minimizar as lacunas existentes na gestão assistencial, amenizando, dessa forma, as dores causadas pela impossibilidade de ação direta no tratamento diário dessas crianças e adolescentes. A principal motivação deste trabalho, apesar de um apelo sentimental muito grande, liga-se ao processo de melhorias que poderá ser implementado, tanto na identificação de sinais e sintomas de maneira mais assertiva, quanto na potencialização da cura, a partir de diagnósticos feitos de maneira correta e precoce, em fontes de informação seguras e confiáveis.

Essas melhorias poderão proporcionar ações assistenciais mais dinamizadas e efetivas, realizadas por meio de um encaminhamento rápido das crianças e adolescentes aos centros de tratamento especializados, minimizando assim a expansão da doença, ampliando a efetividade



do tratamento em si e possibilitando o desenvolvimento da competência em informação nas pessoas.

A temática foi estabelecida a partir da vivência do pesquisador, como Gestor de Assistência Social de uma instituição de apoio ao câncer infantojuvenil e suas dificuldades para lidar em seu dia a dia, com a ausência de dados e informações que pudessem proporcionar parâmetros para melhorar a assistência que a instituição se predispõe a prestar e buscar, de maneira indireta, e por meio da competência em informação, melhorar os índices de cura desses pacientes. A escolha do tema se respalda por características profissionais, pessoais e sentimentais, uma vez que entendemos a emergência de se discutir um tema de grande amplitude e importância, seja para a instituição de apoio, seja para seus colaboradores, seja para dar sustentação a outras entidades de trabalho semelhante, seja para agregar novos conhecimentos à rotina dos assistidos – crianças e adolescentes que “lutam pela vida, olhando para a morte”.

### **1.1.2 Justificativa Social**

Estima-se que somente no Brasil, no ano de 2020, cerca de 8.460 crianças e adolescentes, com idade de 0 a 18 anos, morreram por intercorrências provenientes de algum tipo de câncer, sendo que em sua grande maioria, existe uma diminuição significativa da efetividade do tratamento, devido ao diagnóstico tardio da doença (BRASIL, 2020).

Dessa forma, nossas intenções não são de apenas levantar os dados e informações sobre os índices de cura, mais sim, possibilitar a formatação de parâmetros com vias à consolidação posterior de programas de desenvolvimento da Competência em Informação que terá como foco a propagação de ações, atividades e processos que tenham como objetivo final, a precocidade do diagnóstico de câncer dessas crianças e adolescentes. Levaremos em consideração, ainda, as diversas variáveis que interferem ou possam vir a interferir na cura da doença, pois de acordo com o Brasil (2012), cerca de 4 mil crianças morrem anualmente no Brasil sem ao menos receber o diagnóstico ou ter tido acesso ao tratamento da doença.

Buscamos de certa forma diminuir as lacunas dos públicos vulneráveis (social, econômico e de informação), na busca por informações confiáveis, a partir da definição de parâmetros para o desenvolvimento da competência em informação, com base nas definições da Carta de Marília, que tem por objetivo o compartilhamento de vivências e experiências para a redução das vulnerabilidades e desigualdades, a partir do exercício da democracia, da

aprendizagem colaborativa, das redes de compartilhamento de informação e o incentivo às ações da competência em informação. A intenção principal deste documento, foi a necessidade de compartilhar experiências e vivências visando à redução das desigualdades ligadas ao uso e acesso da informação, utilizadas tanto para o aprendizado das pessoas, quanto para o exercício da cidadania (UNESP, 2014).

O documento apresenta algumas constatações e diretrizes: a) ao exercer a cidadania e a democracia, os indivíduos afastam as desigualdades sociais, a partir de políticas públicas que privilegiem o conhecimento; b) a aprendizagem depende da Competência em Informação, por meio de um trabalho integrado e cooperativo voltado ao aprendizado contínuo; c) a característica interdisciplinar da Competência em Informação deve ser potencializada visando atender às particularidade e deficiências de cada público; d) devem ser desenvolvidos programas de capacitação que promovam a formação continuada e desta forma possam promover a inclusão social; e) a informação e o conhecimento devem ser entendidos como eficientes ferramentas para o desenvolvimento humano e social; e f) importante fortalecer a Competência em Informação por meio de ações de divulgação a partir de iniciativas de mobilização da sociedade como um todo (CARTA DE MARÍLIA, 2014).

Outro documento de suma importância na tentativa da construção de ambientes com índices de vulnerabilidades menores é o Manifesto de Florianópolis sobre a competência em informação e as populações vulneráveis e minorias, que apresenta, por meio de algumas responsabilidades, a competência em informação como um meio condicionante ao desenvolvimento social, cultural e econômico brasileiro. Para seus autores, é necessária uma reavaliação das políticas públicas voltadas às populações vulneráveis e às minorias, ou seja, aqueles que se encontram em condições discriminatórias, intolerantes, frágeis, desiguais e desprovidas do acesso e uso da informação para a construção de um conhecimento, formação de uma identidade e possibilidade de uma vida autônoma e inclusiva (CARTA DE MARÍLIA, 2014).

O Manifesto de Florianópolis buscou descrever algumas responsabilidades de forma que possam proporcionar a esse grupo de pessoas, direitos informacionais e conhecimento. São eles: a) responsabilidade dos profissionais: promoção de mudança, sensibilização, desenvolvimento da competência em informação, capacitação das pessoas, diversidade de conteúdo, monitoramento das informações; b) responsabilidade do movimento associativo/órgãos representativos de classe: buscar desenvolver a competência profissional, formação de lideranças, implementação de boas práticas; c) responsabilidade das instituições

públicas/governamentais: elaboração e cumprimento de políticas públicas, valorização da mão de obra, legislação específica para o acesso e uso da informação; d) responsabilidade das instituições privadas: contribuir com as legislações vigentes, estabelecer parcerias para o desenvolvimento da Competência em informação. Por fim, o documento recomenda a atuação junto a comunidades vulneráveis, criação de produtos específicos para atender a sua demanda de informação, desenvolver a competência profissional, criação de legislação da informação específica às demandas locais e proporcionar a capacitação continuada das pessoas de forma inclusiva (MANIFESTO DE FLORIANÓPOLIS, 2013).

### **1.1.3 Justificativa Científica**

Entendemos como relevância científica da pesquisa, a possibilidade de potencialização e desenvolvimento da Competência em Informação, com vistas à detecção dos primeiros sinais e sintomas da doença, assim como, nas formas precoces de diagnóstico da doença. Nesse sentido este trabalho poderá proporcionar fontes de informações seguras e disponíveis a outros profissionais que tenham interesse pelo tema, na possibilidade de explorarem os seus aspectos e características, visando um acréscimo de novas informações complementares a este trabalho.

Dessa forma, buscamos uma contribuição específica com a construção de parâmetros, e, assim, para o aprimoramento da Ciência da Informação, contribuindo paralelamente com o crescimento e desenvolvimento da Competência em Informação.

## **1.2 PROBLEMA DE PESQUISA**

As análises das ações de competência em informação com foco no diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, poderão proporcionar às equipes da saúde, socioassistencial e de gestão, informações relevantes, principalmente sobre os cuidados antes, durante e após o tratamento, oportunizando um maior engajamento e potencialização dos resultados auferidos até então, além de informações gerenciais para tomadas de decisão nos processos de gestão.

Entendemos que algumas variáveis ou elementos podem contribuir para as respostas que o problema nos apresenta, seja na identificação e análise dos sinais e sintomas dos diagnósticos e tratamentos efetuados de forma antecipada, seja no acompanhando do pós-diagnóstico, com análises do comprometimento emocional desses assistidos, da adesão ao tratamento e na disseminação de conhecimentos sobre o câncer.

Assim, cremos oportuno questionar: como são efetuadas as ações que envolvem o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, das crianças e adolescentes, assistidas por uma entidade de apoio ao tratamento de câncer, na cidade de Montes Claros/MG e de que forma a competência em informação poderá auxiliar com parâmetros que possam norteá-las para seu aprimoramento e eficácia? A partir desta questão norteadora, elencamos algumas questões secundárias:

- a) Existem parâmetros detalhados e ações específicas voltadas para o diagnóstico do câncer infantojuvenil? Se sim, quais são elas e como se apresentam?
- b) Quais os elementos/características que esses parâmetros apresentam e que podem proporcionar a antecipação do diagnóstico destas crianças e adolescentes?
- c) Quais os aspectos vulneráveis deste público, em termos de renda, classe social, escolaridade, e o acometimento da própria doença que podem impactar neste programa ou parâmetros?
- d) Em que medida a competência em informação poderá contribuir para o desenvolvimento de parâmetros?
- e) Existem informações em saúde, de forma ampla e acessível, específicas para o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil? Quais são estes dados e de que maneira podem servir para uma proposição de parâmetros ao desenvolvimento da competência em informação?

## **1.3 OBJETIVOS**

### **1.3.1 Objetivo Geral**

Com o intuito de responder ao problema da pesquisa, o objetivo geral da tese foi delimitado da seguinte maneira: estruturar parâmetros para o desenvolvimento da Competência em Informação no diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil.

### **1.3.2 Objetivos Específicos**

Para atingir o objetivo geral da pesquisa, os objetivos específicos assim estão constituídos:

- a) caracterizar o câncer infantojuvenil e as ações de diagnóstico precoce como uma área de vulnerabilidade social;
- b) identificar as instituições no Brasil e quais ações que promovem o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil;

- c) caracterizar a competência em informação com foco na diminuição da vulnerabilidade social em relação ao diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil;
- d) apresentar proposta que possa subsidiar um programa de apoio ao desenvolvimento da competência em informação na forma de parâmetros que contribuam para a melhoria da efetividade do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil.

#### **1.4 DELIMITAÇÃO DO ESCOPO**

Buscamos estabelecer os limites do nosso trabalho, para que não nos perdêssemos nas diversas possibilidades e alternativas que pudessem vir a se apresentar no desenrolar do estudo. Nesse sentido, nossa pesquisa teve como base de dados iniciais e primários da organização não governamental denominada Fundação Sara Albuquerque e Costa, situada na cidade de Montes Claros / MG, que presta assistência a crianças e adolescentes em tratamento contra o câncer, situados na região Norte do Estado de Minas Gerais e região Sul da Bahia.

Não tivemos acesso a dados clínicos, por meio dos prontuários médicos com informações sobre o tratamento efetivo dos pacientes, uma vez que esses dados são sigilosos e restritos aos hospitais e clínicas que prestam este serviço. Por questões éticas, não foram divulgados nomes dos participantes da pesquisa.

Os dados recuperados, analisados e estruturados da pesquisa, foram obtidos por meio de um banco de dados referente ao período de 1998 a 2020. Mas, não somente nesta fonte. Para ir além, dados sobre ações de desenvolvimento da competência em informação (ainda que não recebam este nome por parte das instituições) cujo foco se dá em ações educativas e de capacitação para o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil também foram investigadas, ambas, associadas à literatura científica sobre o tema, tanto na área da Ciência em Informação, como da competência em informação e da Saúde.

Não tivemos a intenção de criar um programa de desenvolvimento da Competência em Informação e sim, delinear alguns parâmetros que poderão ser utilizadas futuramente por acadêmicos e profissionais, para auxílio na estruturação de um programa efetivo, que poderá conter um conjunto de etapas a serem realizadas, por determinada entidade, de acordo com as suas necessidades e particularidades.

#### **1.5 ALINHAMENTO DO TEMA À ÁREA DE CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO**

Este trabalho liga-se à Ciência em Informação por meio da Competência em Informação, ou seja, as capacidades, habilidades e *know how*<sup>2</sup> em saber lidar com tecnologia para acesso à informação, incluindo uma reflexão mais criteriosa a respeito da natureza da informação. Aí também se incluem os aspectos técnicos, culturais, sociais e filosóficos, permitindo uma compreensão mais ampla das formas com que nossas vidas são influenciadas pela informação que nos é disponível (VITORINO; PIANTOLA, 2011).

Dessa forma, buscamos nos conceitos da Ciência da Informação, que é uma área de estudos interdisciplinar, que se preocupa com a coleta, tratamento, análise, validação, classificação e disseminação da informação, expandir as habilidades informacionais necessárias. Tudo isso para que sejamos capazes de articular elos entre a CI, a Competência em Informação e suas nuances com os aspectos ligados à saúde, mais especificamente ao câncer infantojuvenil.

Saracevic (1995) trata da característica interdisciplinar da Ciência da Informação e suas formas de compartilhamento no mundo moderno e na base de sua evolução nos dias contemporâneos, destacando que a sua natureza interdisciplinar, provoca um constante processo de melhoramento contínuo e aperfeiçoamento presente nas mudanças de todas as disciplinas ao longo do tempo. Aponta também que a CI é historicamente ligada à tecnologia da informação, que em alguns casos, pode impedir a evolução da área. E, por último, a CI como uma parte no processo evolutivo da sociedade da informação, considerando seu forte aspecto social e humanístico.

Ainda para o autor, as formas distintas que as pessoas tratam os problemas e as ferramentas e modelos que utilizam para solucioná-lo, acabam por complementar a Ciência da Informação e propor a esta área o caráter de interdisciplinaridade. As abordagens específicas de cada área de conhecimento, ao mesmo tempo que contribuem para a evolução da CI, apresentam certas dificuldades para sua expansão e comunicação, principalmente na sustentação de sua característica de “dialogar” com outras áreas de conhecimento (SARACEVIC, 1995).

Para Paim (2007), apesar da CI ser considerada uma área interdisciplinar, não tem praticado essa interdisciplinaridade no sentido de convergências e incorporação dos saberes que entre as áreas de conhecimento. Na prática, ocorre uma sobreposição de conceitos distintos de áreas como, Administração, Psicologia, Engenharia etc., porém não há um contraponto crítico

---

<sup>2</sup> Saber adquirido com a experiência e a prática: os anos de prática trabalhando na área já lhe deram o *know how* necessário para gerir seu próprio negócio.

e de questionamentos sobre os fenômenos da informação que permeiam todas as áreas, que podem, segundo o autor, gerar um caos no qual a ciência ainda não sabe como lidar, mas que se supera a cada dia e na atualidade, mostrando suas possibilidades de conexões com diversos temas.

Bicalho e Oliveira (2011) considera que a CI, se desenvolveu ao longo dos anos, justamente por apresentar essas características interdisciplinares, seja como uma maneira de fortalecer suas bases teóricas, seja na interação e contribuição de outras áreas para o seu complemento. Esse agregado que a CI busca nesta interação, sob influências de novas ferramentas, novos modelos das tecnologias da informação e comunicação, cumpre “o seu papel de ciência social, que aplica os conhecimentos que produz em contextos sociais, culturais, econômicos e políticos”. (BICALHO; OLIVEIRA, 2011, p. 57).

O autor ainda ressalta o fato de que a CI não pode perder a sua clareza de identidade de uma ciência interdisciplinar, na complementação de outras áreas e na formação de seus pesquisadores. A interdisciplinaridade da CI pressupõe muito mais do que a junção ou incorporação de um determinado conhecimento, informação, conceitos e teorias. Requer interação e cooperação entre as partes envolvidas, e dessa forma, uma compreensão das relações e das disciplinas, a fim de complementar e enriquecer os seus conteúdos (BICALHO, 2011).

Para Araújo (2014) a Ciência da Informação apresenta uma tríade, identificada por meio de três propostas individuais: a primeira foca-se em sua característica interdisciplinar, oriunda de diversas e variadas disciplinas científicas, prestando a essas, serviços informacionais, dialogando e contribuindo para a emancipação de todas. A segunda reside em sua especificidade na forma de estudar fenômenos distintos, capaz de instigar o processo de observação dos fatos informacionais. E, por fim, a terceira, trata a CI como uma ciência humana e social, a partir das características principais dos fenômenos estudados, com a percepção de que a informação possui uma contingência específica, não se adaptando aos mecanismos convencionais de causalidade.

Para Silva (2006), A Ciência da Informação e suas características interdisciplinares devem ser observadas por meio das congruências das pesquisas e colaborações feitas à área, na busca por novos conhecimentos, conceitos e métodos.

A ciência da informação é apresentada, de uma maneira geral, como uma área do conhecimento relativamente recente e interdisciplinar, o que impede, em muitas situações, que se delimite, claramente, o seu campo de atuação. As discussões sobre seu programa de pesquisa e metodologia são colocadas em termos do seu relacionamento com outras disciplinas, e a simples identificação dos assuntos de interesse da CI oferece dificuldades decorrentes dessa característica (SILVA, 2006).

Targino (1995) considera que a CI, devido a sua característica interdisciplinar, eleva-se com uma característica de metaciência ou supraciência, pois não lida com segmentos específicos da informação, ou seja, “informação jurídica, informação tecnológica, informação científica”, para uma metainformação, que não respeita os limites impostos na interação com outras áreas de conhecimento.

Consequentemente, mais do que qualquer outra área, a CI relaciona-se com muitos outros campos, como Linguística, Matemática, Sociologia, Psicologia, Política, Comunicação Social, Economia, Informática e, mais intimamente, com a Biblioteconomia e a Documentação. Estas, mais conhecidas do grande público, são também, irremediavelmente interdisciplinares, por conservarem como objeto de estudo a informação. A Biblioteconomia compete a organização e administração das bibliotecas em suas diversidades, além da seleção, aquisição, organização e disseminação de publicações primárias sob diferentes suportes físicos (TARGINO, 1995, p. 13-14).

Gomes (2001) aponta a importância de se confirmar de fato, quais disciplinas e áreas de conhecimento dialogam efetivamente com a CI, de maneira a dar credibilidade a essa interdisciplinaridade, justificando a interação e a inclusão dessas disciplinas ao núcleo estrutural da Ciência da Informação e identificando as contribuições de cada uma delas neste grande universo de conhecimento.

A Ciência da Informação padece do conflito entre a sua natureza interdisciplinar e a necessidade de delimitação de suas fronteiras. Frente a isso talvez fosse interessante refletir que sua característica interdisciplinar apenas lhe confere um estatuto mais aberto e flexível, capaz de assegurar reordenações mais constantes e um exercício científico mais próximo de um novo paradigma da construção do conhecimento, o que não reduz a necessidade de definição do seu núcleo disciplinar (GOMES (2001, p. 7).

Já para Barreto (2008), essa interdisciplinaridade da Ciência da Informação se dá na utilização de ferramentas e instrumentos desenvolvidos e melhorados por outras áreas de conhecimento, tais como a tecnologia da informação, a informática, a linguística e as telecomunicações.

A interdisciplinaridade da Ciência da Informação pode ser visualizada e estruturada a partir da tese de Silveira (2020) que apresenta no quadro 2, alguns autores que investigam tanto a CI quanto os seus formatos interdisciplinares.

Quadro 2 - A interdisciplinaridade da Ciência da Informação

Autores	Disciplinas
Borko (1968)	Artes Gráficas
	Matemática
	Linguística



	Lógica
	Biblioteconomia
	Comunicação
	Administração
	Psicologia
	Engenharia de Produção
	Ciência da Computação
Foskett (1980)	Biblioteconomia
	Computação
	Novos meios de comunicação
	Psicologia
Saracevic (1996)	Biblioteconomia
	Ciência da Computação
	Ciência Cognitiva
	Comunicação
Robredo (2003)	Ciências Sociais
	Ciências Gerenciais e Negócios
	Ciências da Computação
	Psicologia
	Engenharia
	Matemática
	Estatística
	Linguística
	Filosofia
Le Coadic (2004)	Biblioteconomia
	Documentação
	Museconomia
	Jornalismo
Pinto (2007)	Biblioteconomia
	Psicologia
	Linguística
	Sociologia
	Antropologia
	Informática
	Matemática
	Estatística
	Lógica
	Ciências Jurídicas
	Economia
	Administração
	Telecomunicação
	Inteligência Artificial
	Comunicação
	História

	Filosofia
Araújo (2011)	Documentação
	Biblioteconomia
	Arquivologia
	Museologia
Oliveira (2011)	Biblioteconomia
	Ciência da Computação
	Comunicação Social
	Administração
	Linguística
	Psicologia
	Lógica
	Matemática
Barreto (2012)	Filosofia
	Linguística
	Ciência Cognitiva
	Ciência da Computação
	Sociologia
Silva (2017)	Saúde
	Jurídico
	Empresarial
	Midiático

Fonte: Silveira (2020, p. 29-30) e Silva (2017, p. 68).

A interdisciplinaridade descrita pelos autores, nos apresenta uma perspectiva infinita de conexões para a temática escolhida, que podem ser vistas ao longo do percurso deste trabalho, conforme as possibilidades se apresentaram para a tese, principalmente as áreas e temáticas da saúde, doença, câncer e câncer infantojuvenil.

## 1.6 ESTRUTURA DO TRABALHO

O presente trabalho, além da introdução, apresentada nesta seção, está estruturado em mais 09 (nove) capítulos, sendo estes:

Na PARTE I – PRESSUPOSTOS TEÓRICO-CONCEITUAIS, no Capítulo 2 denominado “Saúde e Doença – As vulnerabilidades e fragilidades impostas pela informação ou pela ausência dela”, traz os aspectos teóricos do processo saúde e doença;

O capítulo 3, “Competência em Informação com foco na diminuição da vulnerabilidade social em saúde”, buscamos, caracterizar a Ciência da Informação, suas definições e conceitos, a competência em informação e suas dimensões, a Vulnerabilidade em

Informação, suas implicações e desdobramentos e os aspectos ligados à informação e a saúde, principalmente às suas relações com o câncer infantojuvenil;

No capítulo 4, denominado “Câncer infantojuvenil, principais tipos e diagnóstico precoce”, apresentamos a definição do câncer, os principais tipos de câncer acometidos em crianças e adolescentes, discorremos sobre o diagnóstico precoce e suas implicações no tratamento e sobrevida desses assistidos. E, também buscamos as relações entre as idades dessas crianças e adolescentes com o câncer, visando identificar se existem correlações entre a incidência de determinado tipo de câncer em faixas etárias específicas;

d) já na quarta subseção, denominada “Instituições brasileiras que atuam na promoção do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil”, buscamos elencar as principais entidades e instituições de apoio e tratamento do câncer infantojuvenil, que utilizam a promoção do diagnóstico precoce, como fonte de efetividade no tratamento, apresentando as organizações e os tipos de ações realizadas.

No quinto capítulo, denominado “Instituições brasileiras que promovem ações para o diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil”, apresentamos um panorama das ações desenvolvidas por instituições brasileiras que tem por propósito desenvolver ações de competência em informação na divulgação e assistência à pacientes com câncer.

Na PARTE II – PRESSUPOSTOS METODOLÓGICOS, no capítulo sexto, apresentamos os passos metodológicos que seguimos para que a realização do trabalho fosse possível. Esse capítulo foi dividido em 08 subseções, denominados: Fundamentação Teórica Metodológica, Caracterização da Pesquisa, Procedimentos para Coleta de Dados, Campo de estudo, Procedimentos para Coleta e Análise de Dados, Realização do Pré-Teste, Análise Fenomenológica dos dados e Cuidados Éticos na Pesquisa.

No sétimo capítulo, apresentamos a descrição e reflexão fenomenológica dos conteúdos das narrativas dos participantes da pesquisa.

Na PARTE III - APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS, buscamos as definições do que são parâmetros, de maneira específica e de forma geral, as definições de parâmetros para a Competência em Informação.

No novo capítulo, apresentamos as “Considerações Finais”, efetuamos a consolidação da pesquisa a partir de dados e percepções.

Por fim, são apresentadas as “Referências” tomadas para embasamento desta pesquisa.

## PARTE I – PRESSUPOSTOS TEÓRICO-CONCEITUAIS

### 2 SAÚDE E DOENÇA - AS VULNERABILIDADES E FRAGILIDADES IMPOSTAS PELA INFORMAÇÃO OU PELA AUSÊNCIA DELA

Neste capítulo, apresentamos os aspectos teóricos a respeito do processo saúde-doença, com a intenção de um olhar amplo e panorâmico sobre os fenômenos apresentados. Buscou-se, dessa forma, algumas definições que pudessem aguçar o nosso entendimento sobre o que é uma sociedade saudável, ou doente, além de vislumbrar algumas correlações, a partir das fragilidades da sociedade na busca pela informação precisa, ética, coerente e que informe de fato.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), os conceitos de saúde e doença vão muito além de uma afirmação de que a saúde é a ausência de alguma doença, e sim um completo estado de bem-estar físico, mental e social, numa relação na qual ter ou estar com saúde envolve perspectivas ligadas ao corpo físico, a sua saúde mental e todos os contextos sociais nos quais os indivíduos estão envolvidos (OMS, 2020).

Marques (2020), em suas pesquisas junto a *Health Behavior in School-Age Children* (HBSC), considera que a saúde é um processo que advém, entre outros, de certos comportamentos saudáveis ou estilo de vida saudável, uma vez que estes podem ter um impacto positivo na vida das pessoas, agindo como fonte de prevenção precoce de doenças. Para o autor a informação e a transmissão de conhecimento tem fator potencializante neste contexto, uma vez que reduz a vulnerabilidade em informação das pessoas, bem como das suas limitações.

Nesta linha de raciocínio, Antunes et. al. (2016), apontam em seus estudos, a importância da disseminação da informação por meio de programas preventivos oriundos das esferas pública e privada, justificando a gravidade de discussão de temas específicos para a saúde de forma geral, por meio de um planejamento detalhado e assertivo.

Programas de desenvolvimento da competência em informação têm sido propostos e estudados em teoria e o que se sabe é que estes podem “proporcionar uma estrutura prática para os profissionais da informação” com habilidades e conhecimentos que podem “ser utilizadas para a comunicação interpessoal cotidiana de qualquer cidadão, desde uma pessoa que precisa de informação sobre serviços de saúde para alguém a seus cuidados até um estudante que busca encontrar informação específica para completar uma atividade (LAU, 2007, p. 1).

Em se tratando de um processo que pode ser conhecido e reconhecido pelo viés informacional, também podemos dizer que o desenvolvimento da competência em informação

pode auxiliar nesta compreensão – seja no diagnóstico da doença, seja no processo saúde-doença. Sob este ponto de vista, alguns autores tratam dos conceitos de doença e buscam de acordo com suas teorias e pensamentos, conceituá-la como algo semelhante ao fim da vida, ou um novo modo de vida a partir da convivência e entendimento desta ou daquela doença.

Jowsey (2016), por exemplo, apresenta o aspecto temporal da doença, referenciando e abordando o presente, passado e futuro e as implicações ou particularidades de cada um desses momentos, ou seja, as percepções individuais de cada pessoa em relação a variável tempo, e o conhecimento gerado a partir de suas vivências e experiências com a doença, para a doença e por meio da doença.

Já, Conrad e Barker (2010) tratam da relevância da construção social da doença e sua importância para a compreensão social deste processo, por meio de três variáveis: do significado cultural da doença, moldando respostas às aflições e influência dessa doença na sociedade; do nível experiencial, a partir das vivências particulares e suas compreensões no convívio com a doença; do conhecimento gerado ao longo do tempo pela medicina e suas construções científicas.

Diante deste contexto inicial, nos interessa neste trabalho, e de modo geral, apresentar algumas relações e apontamentos sobre saúde e doença enquanto informação. Para alcançar este propósito, constituem objetivos específicos, apresentar os conceitos de saúde e de doença, caracterizar o processo de saúde-doença na sociedade, assim como trataremos brevemente do câncer enquanto processo de saúde-doença. A competência em informação é uma das relações que se apresenta à temática com vistas à compreensão da doença desde o diagnóstico até o tratamento desta.

## **2.1 SAÚDE ENQUANTO INFORMAÇÃO**

Entendemos que os conceitos de saúde e doença se aproximam, se associam e até mesmo se confundem, uma vez que a ausência de um, proporciona a incidência do outro. Desta forma, faremos uma análise inicial sobre os conceitos de saúde, suas implicações e a ocorrência de seus fenômenos técnicos, epidemiológicos, sociais e vulneráveis.

Helman (1994, p. 89) aponta que “a saúde é mais do que simplesmente a ausência de dor ou desconforto. A boa saúde significa a relação dinâmica de um indivíduo com os amigos, família e meio ambiente em que vive e trabalha”.

Almeida Filho (2011, p. 15) reputa à saúde a partir de características “filosófica, científica, tecnológica, política e prática, que diz respeito a uma realidade rica, múltipla e complexa, referenciada por meio de conceitos apreensíveis empiricamente, analisáveis metodologicamente e perceptíveis por seus efeitos sobre a condição de vida dos sujeitos”, não sendo possível e de maneira geral, afirmar que saúde seja restrito apenas a uma condição de bem-estar físico, mental ou social, nem tão pouco uma mera ausência de doença ou incapacidade momentânea.

Já, seguindo os entendimentos de Garcia (2014), a saúde está intimamente ligada ao estado de vida ou a um modo específico de levar a vida, quando analisada de maneira ampla, deve também ser identificada como um elemento da qualidade de vida ou um bem comum e social e não um bem de troca, onde as pessoas devem abrir mão de algo por alguma coisa. Esse bem, deve ser assegurado a todos, por meio de aplicação de políticas específicas, compartilhamento de conhecimento e informação, desenvolvimento de novas tecnologias, redução das vulnerabilidades das pessoas, tudo em prol da promoção e proteção à saúde, diagnóstico precoce, tratamento e pós-tratamento da doença.

A partir do quadro 3, o autor aponta os fatores determinantes e condicionantes da saúde, a partir do estilo de vida das pessoas, das condições de trabalho impostas e das condições socioeconômicas, culturais e ambientais e, traça um paralelo de interações e ações possíveis, vislumbrando as prováveis intervenções que devem ser aplicadas aos indivíduos.

Quadro 3 - Fatores Determinantes / Condicionantes da saúde

<b>DETERMINANTES / CONDICIONANTES DA SAÚDE</b>	<b>NÍVEL DE INTERAÇÃO</b>	<b>EMPODERAMENTO DA COMUNIDADE</b>	<b>INTERVENÇÕES</b>
Estilo de Vida	Proximal	Ação Pessoal	Educação em saúde / Programa saúde na escola,
Redes Sociais e comunitárias; Condições de vida e trabalho	Intermediário	Organização da comunidade, Desenvolvimento de grupos de apoio, Construção de Parcerias	Identificar grupos vulneráveis na comunidade; identificar hábitos e padrões de consumo de álcool, Parceria com assistência social, educação, setor privado, etc.
Condições Socioeconômicas, culturais e ambientais	Distal	Ação social e política	Intervenção de geração de emprego e renda na comunidade, Fechamento de bares na madrugada, Proibição de condução de veículos após consumo de álcool, Proibição de eventos com bebidas para jovens, Aumento de impostos sobre as bebidas

Fonte: Garcia (2014, p. 13).

O autor Almeida Filho (2011) propõe a saúde, como algo que deve ser analisado e entendido por meio de duas concepções distintas: a primeira por um viés negativo, como um simples distanciamento da doença, vulnerabilidades, sensibilidades, fraquezas, riscos e malefícios; e a concepção positiva, que evidencia e expressa um caráter de funcionalidades, capacidades, assimilação, desempenho e performance daquele que é saudável. Ao isolar a segunda concepção, o autor esclarece que esses níveis de saúde podem ser entendidos de forma coletiva, populacional, social, individual e particularmente clínica, sendo que a característica singular ou individual, pode ser compreendida como uma função regulatória, um estado de equilíbrio, um estímulo ao processo patológico ou uma correção daquilo que estava em déficit.

O autor ainda apresenta uma subdivisão de conceitos ligados à saúde, e os define em cinco classes distintas:

**saúde como fenômeno:** atributo, fato, função orgânica, estado vital individual ou situação social, definido negativamente como ausência de doenças e incapacidades ou positivamente como funcionalidades, capacidades, necessidades e demandas; **saúde como metáfora:** construção cultural, produção simbólica ou representação ideológica, estruturante da visão de mundo de sociedades concretas; **saúde como medida:** avaliação do estado de saúde, indicadores demográficos e epidemiológicos, análogos de risco, competindo com estimadores econométricos de salubridade ou carga de doença; **saúde como valor:** tanto na forma de procedimentos, serviços e atos regulados e legitimados, indevidamente apropriados como mercadoria, quanto na de direito social, serviço público ou bem comum, parte da cidadania global contemporânea; **saúde como práxis:** conjunto de atos sociais de cuidado e de atenção a necessidades e carências de saúde e qualidade de vida, conformadas em campos e subcampos de saberes e práticas institucionalmente regulados, operados em setores de governo e de mercados, em redes sociais e institucionais (ALMEIDA FILHO, 2011, p. 27).

A partir dessas cinco classes ou categorias apresentadas pelo autor, podemos perceber que todas transportam para os indivíduos um caráter de fragilidade ou vulnerabilidade, uma vez que a sua absorção na totalidade, irá depender de um conjunto de informação capaz de transportar as pessoas para um outro patamar de conhecimento e de acesso, uso e avaliação da informação.

Para Harari (2020, p. 37) é a informação, a mola propulsora capaz de propiciar competência única às pessoas, empoderando e capacitando para a assertiva tomada de decisões em saúde, pois para o autor “uma população bem informada agindo por conta própria costuma ser muito mais poderosa e efetiva do que uma população ignorante e policiada”:

nos dias que virão, cada um de nós deverá optar por confiar nas informações científicas e nos especialistas em vez de teorias conspiratórias sem fundamentos e políticos oportunistas. Se não formos capazes de fazer as escolhas certas, podemos

acabar abdicando de nossas liberdades mais preciosas, acreditando que esse é o único caminho de proteger nossa saúde (HARARI, 2020, p. 39).

Vianna (2011, p. 82) trata da informação ágil e efetiva apontando que os processos de educação e desenvolvimento de habilidades em saúde devem ser visualizadas num sentido mais amplo e holístico, respaldado pela qualidade de vida e entendido com “um bem de troca, um bem comum e um direito social”, de forma que toda a riqueza, conhecimento e informação disponível, proporcione um compartilhamento e desenvolvimento da promoção e proteção da saúde, da prevenção das doenças, nas formas de diagnosticar precocemente essas doenças e no seu tratamento e pós-tratamento, ou seja, “o processo saúde-doença representa o conjunto de relações e variáveis que produzem e condicionam o estado de saúde e doença de uma população, que variam em diversos momentos históricos e do desenvolvimento científico da humanidade”.

Ainda para o autor, educar em saúde pode ser entendido como um ciclo contínuo de aperfeiçoamento, onde a informação exerce um papel primário no entendimento da informação necessária para o desenvolvimento, na busca dessa informação, nas fontes onde deveremos buscar essas informações, no reconhecimento da informação necessária e no desenvolvimento de certas competências que proporcione consciência para interpretar cada uma dessas fases (VIANNA, 2011).

Para que este ciclo possa se desenvolver de forma contínua e crescente, e que proporcione a capacidade de reconhecer as vulnerabilidades em saúde e em informação, própria das pessoas, torna-se necessário a identificação da informação que estas necessitam, assim como a utilidade desta para resolução de problemas.

Harari (2020, p. 70), esclarece a importância da informação nos processos de saúde, uma vez que esta poderá proporcionar o desenvolvimento de novas habilidades e capacidades, porém, para o autor, “se as pessoas não acreditarem nas informações que recebem, e se não agirem movidas pela confiança, poderão ser obrigadas a isso por um regime onipresente de monitoramento. Essa é a coisa mais perigosa. Espero que a humanidade não siga nessa direção”:

o caminho da saúde é o caminho que nos reconduz do Eu para o Ser, da prisão para a liberdade, da polaridade para a unidade. Quando um determinado sintoma nos fornece a indicação daquilo que nos falta (entre outras coisas) para alcançar a unidade, temos de aprender a encarar a carência (a falta ou o erro) e assumi-la conscientemente. Através das nossas interpretações pretendemos reconduzir o olhar do leitor para aquilo que sempre descarta. Cada um de nós consegue vê-lo, basta apenas que não o percamos de vista e que olhemos sempre com atenção redobrada. Só um olhar constante e atento permitirá vencer as resistências e fazer crescer o amor necessário para assumirmos aquilo que observamos. Para ver a sombra há que iluminá-la (DETHLEFSEN; DAHLKE, 2003, p. 71).



Há, deste modo, a necessidade de educarmos as pessoas em informação em saúde, posto que, somente por meio da competência em informação desenvolvida, as pessoas serão capazes de buscar, entender e utilizar um conjunto de informações necessárias, em prol de uma melhoria nas condições em que se situarem, pois, “se você educa as pessoas, e se elas confiam nas informações que recebem, então podem fazer a coisa certa por iniciativa própria (HARARI, 2020, p. 76), uma vez que “o compartilhamento de informação é provavelmente o mais importante, pois não se pode fazer nada sem informações precisas. Não é possível desenvolver remédios e vacinas sem informações confiáveis (HARARI, 2020, p. 88-89).

E é para a relação saúde-doença e vice-versa que nossa atenção se volta, agora, com foco na doença e seus aspectos característicos e também informacionais. Vejamos o tópico a seguir, considerando a noção de doença.

## 2.2 DOENÇA ENQUANTO INFORMAÇÃO

A doença normalmente é vista e entendida como um sinônimo de algo que não é bom, uma vez que apresenta uma carga histórica e conceitual ligada a um problema, que em alguns casos, não apresenta solução possível e plausível. Sendo assim, faremos a sua conceituação e apresentaremos algumas implicações.

Nas palavras de Dethlefsen e Dahlke, doença

é uma palavra que apenas se deveria proferir no singular; dizer *doenças*, no plural, é tão insensato como dizer *saúdes*. Doença e saúde são conceitos singulares porquanto se referem a um estado do Ser Humano e não a órgãos ou partes do corpo, como parece querer indicar a linguagem habitual. O corpo nunca está nem doente nem são, na medida em que nele se manifestam apenas as informações da mente. O corpo nada faz por si só. Para comprová-lo basta observar um cadáver. O corpo de uma pessoa viva deve o seu funcionamento precisamente a duas instâncias imateriais que costumamos apelidar de «consciência» (alma) e de «vida» (espírito). A consciência emite a informação que se manifesta e se torna visível no corpo. A consciência está para o corpo como um programa de rádio está para o receptor. Dado que a consciência representa uma qualidade imaterial e própria, não é, naturalmente, produto do corpo nem dependerá da existência deste (DETHLEFSEN; DAHLKE, 2003, p. 15).

Neste sentido e, conforme Dahlke (2000), o adoecimento gera um sentimento de culpa que o afasta do processo de reconhecimento das oportunidades de crescimento que a doença poderia proporcionar nestes indivíduos, uma vez que a sensação de impotência não o levará a resolver os seus problemas. Para o autor, a consciência da sua responsabilidade neste momento é capaz de provocar um envolvimento mais amplo e objetivo do processo de cura, simplesmente pelo fato de aceitar a morte e a doença, pouco mudará o resultado final, pois aceitar e assumir

as rédeas da situação, proporcionará uma oportunidade de desenvolvimento pessoal e intelectual:

a ocorrência de patologias pode significar o preço pago pela espécie humana a sua adaptação a novas condições ambientais. Modificações em dietas podem ser responsabilizadas por quadros metabólicos; novas substâncias de alto potencial alergênico, sintetizadas pela indústria e lançadas no ambiente, podem alterar significativamente o sistema imunológico humano. A transição demográfica significa aumento da expectativa de vida, o que permite o aparecimento de processos neoplásicos degenerativos. A mudança cultural provocada pela modernização e a adaptação à vida urbana, causam sedentarismo e estresse, provocando sobrecarga fisiopatológica para o sistema circulatório e aumentando o risco de transtorno mental (ALMEIDA FILHO, 2011, p. 32).

Segundo Dethlefsen e Dahlke (2003, p. 101) a doença é um processo de conhecimento de si mesmo, um meio evolutivo onde se busca retornar ao estado inicial de antes da doença, ou seja, ao estado de saúde plena. A doença pode ser útil à medida que nos conduza a um estado de provação e a sentimentos que talvez ainda não tenhamos experimentado ou experienciado e nos questiona: “que me impede este sintoma de fazer? e que me impõe este sintoma a fazer? - As respostas obtidas costumam revelar rapidamente o tema central da doença”.

Almeida Filho (2011, p. 74-75) conceitua doença como uma “alteração ou disfunção de processos biológicos e/ou psicológicos, definidos de acordo com a concepção biomédica”, desta forma, o funcionamento fisiopatológico dos sistemas do corpo humano, desenrolam-se apesar das vontades individuais ou sociais.

Já para Dethlefsen e Dahlke (2003), estar doente significa perder o estado de harmonia, estar em desequilíbrio ou desordenado, sendo que ao perder esse estado de harmonia, o corpo atinge um nível de consciência, que atua como um processo de informação, deixando apresentar as enfermidades nele presente, ou seja, quando um indivíduo encontra-se num estado de desequilíbrio, ou não saudável, a sua consciência se manifesta em forma dos sintomas da doença, sendo “incorreto, portanto, dizer que o corpo está doente - apenas o Ser Humano pode estar doente -, por muito que esse estado de doença se manifeste no corpo enquanto sintoma” (DETHLEFSEN; DAHLKE, 2003, p. 16). Os autores ainda ressaltam:

doença torna o Ser Humano passível de ser curado. A doença é o ponto de inflexão a partir do qual aquilo que está incompleto se pode completar. Para que isso se torne possível o Ser Humano tem primeiro que abdicar da sua luta e aprender a escutar e a ver aquilo que a doença lhe veio dizer. O paciente tem de auscultar-se a si próprio e estabelecer a comunicação com os seus sintomas se deseja vir a perceber o teor da mensagem. Tem de estar disposto a questionar-se rigorosamente acerca das suas opiniões e fantasias a respeito de si mesmo e assumir conscientemente aquilo que o sintoma lhe procura transmitir por via do corpo. Por outras palavras, tem de conseguir tornar o sintoma supérfluo reconhecendo aquilo que lhe falta. A cura está sempre associada a uma ampliação do conhecimento e ao amadurecimento. Se um sintoma se produziu em virtude de uma parte da sombra se ter projetado no corpo, manifestando-se neste, a cura obter-se-á através da inversão desse processo, assumindo de um modo

consciente o princípio do sintoma por forma a redimir o sintoma da sua existência material (DETHLEFSEN; DAHLKE, 2013, p. 76).

A doença pode ser entendida como em um arquivo de fotos e documentos antigos, que remontam toda história vivenciada por um indivíduo, indicando a desarmonia física e psicológica e ao mesmo tempo retomando um passado remoto com informações necessárias para que o equilíbrio possa ser reestabelecido (CORREA; DI OLIVEIRA, 2018).

Consoante ao que foi posto, para Dethlefsen e Dahlke (2003, p. 19) a doença não pode ser analisada somente como um entrave ofensivo que se apresenta aos indivíduos, mais sim como “o caminho que o indivíduo percorre em direção à cura”. Esse caminho, deve ser encarado como mais um obstáculo na busca pela harmonia e equilíbrio daquilo que se busca como propósito, pois o intuito não é combater a doença e sim ampliar as formas e os meios de se atingir os nossos objetivos:

a doença é mais do que um defeito funcional da natureza, ela é parte integrante de um sistema de regulação muito amplo que está ao serviço da evolução. Não se deve libertar o Ser Humano da doença porque a saúde precisa dela como seu contraponto ou polo oposto. A doença é o sinal indicador de que o Ser Humano tem pecado, culpa ou defeito; a doença é a réplica do pecado original à escala microcômica. Estas definições nada têm que ver, em absoluto, com a ideia de castigo, mas pretendem apenas indicar que ao participar da polaridade, o Ser Humano participa também da culpa, da doença e da morte. No momento em que se reconhecem esses factos básicos, eles deixam de assumir conotações negativas (DETHLEFSEN; DAHLKE, 2013, p. 71).

A doença tem um papel disciplinador e regulatório que auxilia os pacientes na recondução da sua energia vital e do seu desenvolvimento humano, demonstrando que algumas partes do corpo necessitam de reparos imediatos para a sua recondução à plenitude, pois, “ao mesmo tempo que o organismo envia a doença como forma de mensagem, ele também oferece pistas para se descobrir o que o agride. Quando um sintoma se manifesta, ele funciona como um professor que ajuda o ser adoecido, a tomar consciência de si próprio e a compreender o que falta no seu caminho” (CORREA; DI OLIVEIRA, 2018, p. 91-92).

A doença também atua com suas capacidades regressivas, pois proporciona às pessoas a modificação de suas posturas, sejam elas comportamentais ou físicas:

a doença continua sendo também regressão, e automaticamente leva as pessoas a uma postura de entrega e de impotência. A posição horizontal do corpo volta a regular algo que antes era evidentemente um pouco louco: não é a vida que está a nossos pés, mas nós que estamos prostrados frente a ela. Neste caso, qualquer forma de doença dignifica. A postura de humildade combinada com a calma que se instaura e a coação para adaptar-se ao padrão "Seja feita a Sua vontade!" tem efeitos curativos. A doença, portanto, permite que se tire férias da extenuante e generalizada postura humana de "Seja feita a minha vontade!". Quanto mais consciente é a instauração do estado de entrega e o consequente caso ideal de humildade, mais eficaz é o ritual de cura (DAHLKE, 2000, p. 40-41).

Nas perspectivas de Dethlefsen e Dahlke (2003), o ser humano, não adocece, ele já é doente, na medida que se amplifica o sistema de regulação evolutivo, como parte de um defeito técnico, funcional e operacional de um sistema complexo. A doença não deve ser vista e entendida somente como uma desordem, daquilo que se entende como “estado normal”, onde a medicina convencional ocupa-se, na maioria das vezes, em atuar nos seus efeitos, esquecendo-se das causas principais, pois ao libertar os indivíduos de suas doenças, esquecemos do seu contraponto, que é a saúde. Enquanto a doença apresenta explicitamente que a “máquina” humana tem defeitos e precisa de reparos nas suas imperfeições e vulnerabilidades, a saúde mostra-se como a consequência de uma continuidade e conservação permanente.

Ao passo que a doença mostra nossas limitações e vulnerabilidades, também proporciona reflexões sobre o nosso ser, sobre o Eu, sobre perdas e ganhos, sobre a remoção de máscaras para assumir um estado novo e complexo:

a doença e a morte destroem todas as ilusões de grandeza do Ser Humano e corrigem cada uma das suas aberrações. O Homem vive a partir do ego, e o ego anseia sempre pelo poder. Cada “eu quero” é expressão desse afã de poder. O Eu incha-se cada vez mais e através de disfarces sempre renovados e cada vez mais sofisticados, consegue compelir o Homem a servi-lo. O Eu alimenta-se da dissociação e, por isso, teme a entrega, o amor e a união. O Eu elege e realiza um polo e expulsa a sombra que se forma em virtude da sua escolha para o exterior, na direção do Tu e do seu entorno. Através dos sintomas a doença compensa todos estes prejuízos ao empurrar o Ser Humano, na mesma medida, para o lado oposto àquele em que este se deslocou do centro. A doença reequilibra cada passo que o Homem dá a partir do ego mediante outro passo no sentido da humilhação e da vulnerabilidade. Por essa razão, cada faculdade e cada habilidade nova adquirida pelo Homem tornam-no proporcionalmente vulnerável à doença (DETHLEFSEN; DAHLKE, 2003, p. 73-74).

Albuquerque e Oliveira (2002, p. 12) fazem uma classificação metafórica da doença, em três tipos distintos: **Doença como destruidora**: quando pessoas ativas são impedidas de exercer seus papéis e funções e isso traz consequências e interferências no seu meio social, familiar e profissional, limitando a sua capacidade física e intelectual e impossibilitando de assumir responsabilidades. “A pessoa sente que tem responsabilidades importantes perante os outros, e depender de outros pode fazê-la sentir-se “menos pessoa”; **Doença como libertadora**: a doença como fonte de liberar das responsabilidades e pressões impostas aos indivíduos, trazendo de certa forma, subjetivamente, percepção de benefícios a esse grupo de pessoas. “Quando estou muito cansado, quem me dera ficar doente... a doença é uma espécie de descanso, que nos pode libertar das preocupações do dia-a-dia”; **Doença como desafio**: uma oportunidade que o indivíduo tem de lutar com ou contra algo, com todas as suas forças, recursos e poderes, ou seja, desprender uma quantidade muito alta de energia com a finalidade

de vencer um obstáculo que lhe foi colocado, focando toda essa energia em prol de sua melhora ou recuperação.

De acordo com Helman (1994), a definição de um indivíduo tido como doente, deve passar por um processo fundamentado por um conjunto de percepções, de caráter subjetivo, sendo elas:

1. Percepção de mudanças na aparência corporal-perda de peso, mudanças na cor da pele, queda de cabelo;
2. Mudanças nas funções orgânicas regulares -frequência urinária, menstruação abundante, ritmo cardíaco irregular;
3. Emissões orgânicas incomuns -sangue na urina, no escarro ou nas fezes;
4. Mudanças no funcionamento de um membro -paralisia, falta de coordenação motora ou tremor;
5. Mudanças nos cinco sentidos -surdez, cegueira, perda das sensações de cheiro ou gosto;
6. Sintomas físicos desagradáveis - dor de cabeça, dor abdominal, febre ou calafrio;
7. Estados emocionais exagerados ou incomuns - ansiedade, depressão, pesadelos ou medos exagerados;
8. Mudanças de comportamento em relação a outras pessoas -problemas no casamento ou no trabalho (HELMAN, 1994, p. 106).

Para Dahlke (2000), a doença é a própria personalização de um problema, no qual os pacientes, por padrão, resistem e não aceitam aquilo que está designado de forma consciente. Passar por esse ritual de sombra e dor, requer buscar novamente a sua sintonia, o seu ritmo, o seu estado natural e saudável, o seu equilíbrio e harmonia em busca na cura.

Ao compreender as diferenças entre a doença e o sintoma, as percepções individuais em relação a esse processo se modificam, passando a entender que os sintomas são na verdade aliados na busca pelo encontro do equilíbrio perdido, que os auxiliará a encontrar as possibilidades e cura da doença, pois, “o sintoma será como o Mestre que nos ajudará a estar atentos ao nosso desenvolvimento e conhecimento, um Mestre severo que será duro conosco se nos negarmos a aprender a lição mais importante - a doença não conhece outro objetivo que não o de nos ajudar a reparar as nossas carências e a tornar-nos sãos” (DETHLEFSEN; DAHLKE, 2003, p. 18-19).

Ainda sobre os sintomas, os autores apresentam, a partir de suas pesquisas e pensamentos, o seu aspecto dual entre a dor e a transformação:

os sintomas sempre podem ser considerados sob um duplo aspecto. Em primeiro lugar, eles se comportam honestamente e nos mostram aquilo que até então não quisemos perceber. Uma paralisia pode, por exemplo, dar a entender ao afetado o quanto ele é (se tornou) aleijado e imóvel no âmbito anímico-espiritual. Em segundo lugar, cada sintoma tem um sentido e revela uma tarefa. A paralisia poderia talvez deixar entrever que vale a pena afrouxar os controles conscientes e entregar-se ao descanso. O axioma “a doença torna a pessoa honesta” mostra o plano do padrão ainda não resgatado, enquanto através de “a doença mostra a tarefa” torna-se claro aquele padrão que já o foi. De acordo com o primeiro ponto de vista, manifesta-se um padrão de sofrimento e uma evolução da doença que não estão presentes na consciência. A aceitação desse padrão e sua mensagem pode levar ao segundo plano e transformar a experiência dolorosa em um ritual que torne possível o crescimento (DAHLKE, 2000, p. 60).

Segundo os pensamentos de Dethlefsen e Dahlke (2003, p. 18-19), a doença e a morte estão demasiadamente inseridas nas concepções do ser humano, que se torna impossível dissociá-las ou eliminá-las das nossas culturas e crenças, e ao compreender a sua grandeza, o indivíduo talvez fosse capaz de deixar de combatê-las, pois “é possível protegemo-nos do desengano reduzindo a doença e a morte a meras funções para assim podermos continuar a acreditar na nossa própria grandeza e poder”. A doença converte-se em um processo, em que as pessoas deixam de estar em um estado normal ou saudável em relação com a sua doença, deixando-nos à mercê de sua vontade, impossibilitando que possamos manter o ritmo normal de nossas vidas.

Percebe-se, nas características apontados por autores quanto à doença, que esta se concebe, entre tantas outras características, como um processo informacional, tendo em vista que se apresenta, conforme alertam Albuquerque e Oliveira (2002, p. 12), não somente como destruidora e libertadora, mas também como desafio, oportunidade de compreensão de dados e de conteúdo, mas também sobre sintomas e medidas preventivas e de tratamento, para a compreensão do universo informacional relativo à doença e, assim, conduzir ao crescimento pessoal.

### **2.3 PROCESSO DE SAÚDE-DOENÇA NA SOCIEDADE**

Creemos ser nítidas as percepções sobre o processo de saúde-doença, como algo social, permeado pela ausência de informações sólidas, a partir das fraquezas e vulnerabilidades apresentadas pelas pessoas, tanto em uma condição, como em outra.

Portanto, não é possível dissociar os processos de saúde-doença sem associá-los às questões sociais e públicas, uma vez que a grande parte da história das sociedades estão arraigadas aos contextos do trabalho, das guerras, das viagens e de suas consequências no processo de estar saudável ou adoecer (HERZLICH, 2004). Como parte do papel social, o estado de bem-estar, tornou o debate da saúde-doença um tema político, pois a doença afasta o homem de suas condições de exercer as suas atividades de forma coletiva. Ainda para o autor, o debate ligado ao processo de saúde-doença tornou-se meramente individual e fortemente discutido em publicações estritamente científicas, a partir do momento em que as próprias disciplinas da academia não se interessam pelo processo social e público:

governos nunca são muito bons em filosofia. Não é o domínio deles. Os políticos devem mesmo se concentrar na construção de melhores sistemas de saúde. Cabe aos indivíduos criarem filosofias mais adequadas. Médicos não podem resolver por nós o enigma da existência. O que de fato podem é nos proporcionar um pouco mais de

tempo para debatê-lo. O que fazemos com esse tempo fica por nossa conta (HARARI, 2020, p. 57).

A partir desse interim, Almeida Filho (2011) apontam que são várias as interferências que afetam a condição de saúde e doença, sendo que a interação destas por meio de condicionantes econômicas, financeiras, econômicas, políticas, sociais, culturais, psicológicas, genéticas, biológicas, físicas ou químicas, representam um montante de efeitos, que articulados são capazes de potencializar o risco à doença.

Talvez tenhamos que entender que o contrário de doença ou morte, não seja saúde, e sim a cura: a cura da enfermidade, do corpo, da mente e da alma. De acordo com Correa e Di Oliveira (2018, p. 79), a subjetividade do processo de cura exige um aporte da psicologia, que traz à consciência deste enfermo “de que a doença é um grito de alerta de que há algo no mundo subjetivo de uma pessoa funcionando em desequilíbrio, e de que esta venha a empreender esforços no sentido de transmutar essas deficiências, para o pleno desenvolvimento de seu Ser”. Desta forma, é apresentado ao doente uma visão de compreensão mais aguçada, em que a cura, transcende o corpo físico, embora não o despreze, proporcionando um entendimento mais profundo do processo de saúde-doença.

Na concepção de Dethlefsen e Dahlke (2003, p. 19), para que os indivíduos possam compreender e alcançar o processo de cura, deve percorrer um caminho que desafia a sanidade e a insanidade e que segue da doença para a busca de vida saudável e harmônica. A doença não pode ser entendida como um empecilho indelicado e sim um caminho que deve ser percorrido na busca pela cura, pois quanto mais entraves são apresentados aos indivíduos, maior será a sua devoção e tenacidade para alcançar os resultados que se busca. O objetivo jamais será guerrear com a doença, mas apropriar-se dela para amplificar as perspectivas, não perdendo de vista que a cura, neste caso, pode ser sinônimo de saúde:

a doença torna-nos sinceros e revela implacavelmente o fundo da alma que se mantinha escondida. Esta sinceridade (forçada) é, sem dúvida, aquilo que faz nascer em nós a simpatia que sentimos para com a pessoa doente. A sinceridade do doente torna-o simpático porque todos somos autênticos quando estamos doentes. A doença desfaz todos os mal-entendidos e reconduz o Ser Humano ao seu centro de equilíbrio. Então, bruscamente, o ego desincha, as pretensões de poder são abandonadas, um sem número de ilusões caem por terra e a vida que se levava é posta em causa. A sinceridade possui a sua própria formosura, a qual se reflete no doente (DETHLEFSEN; DAHLKE, 2003, p. 56).

Helman (1994, p. 27) infere que “no estudo das percepções e reações dos indivíduos às doenças e dos tipos de tratamento a que recorrem, é importante conhecer algo sobre os atributos sociais e culturais da sociedade em que vivem”.

Ainda para o autor, o processo de análise das pessoas, arraigada em suas culturas, modos de vida, padrões éticos e sociais, pode ser explicado pela antropologia médica, uma vez que esta é capaz de explicar “as causas das doenças, os tipos de tratamento em que acreditam e a quem recorrem se ficam doentes”, assim como pode ser tido como o estudo dessa cultura e práticas e suas implicações nas alterações biológicas, psicológicas e sócias no corpo humano, se referindo tanto a saúde, como a doença (HELMAN, 1994, p. 21).

Segundo Harari (2020) não são as doenças os males da humanidade e sim a ganância, o ódio e a falta de informação. Ao invés de culparmos as crises, as pandemias ou as minorias, exploradoras de oportunidades, devemos exaltar e espalhar a creditação e a disseminação da ignorância da sociedade, pois agindo desta forma, disseminaremos a união, a igualdade e faremos um mundo melhor de se viver, acreditando na ciência e reagindo de maneira positiva para que atinjamos um mundo harmônico e próspero.

Assim sendo, a doença deve ser analisada como parte de um processo social e histórico, capaz de proporcionar o fomento na geração de conhecimento e informação médica de forma ampla e disponível a todos e acessada em larga escala (LAURELL, 1976). Em complemento, há particularidades dos conceitos de saúde e doença, que precisam ser percebidos a partir de um caráter social:

a primeira tarefa, então, é demonstrar que a doença, efetivamente, tem caráter histórico e social. Para isto, é preciso distinguir dois problemas que estão subjacentes a esta questão. Por um lado, temos o conceito de saúde, que expressa como se conceitua e se define socialmente determinado fenômeno. Por outro lado, esconde-se atrás da palavra “doença” um processo biológico que ocorre na população, independentemente do que se pense a respeito dela. É necessário, então, comprovar o caráter social de ambas. Uma segunda tarefa da corrente médico-social será definir o objeto de estudo, que permita um aprofundamento na compreensão da processo saúde-doença como processo social. A tentativa da análise na direção assinalada parece levar a um beco sem saída, a menos que haja uma reflexão sistemática sobre a forma de construir um objeto de estudo que possibilite o avanço do conhecimento (LAURELL, 1976, p. 2-3).

De acordo com Helman (1994, p. 24) os aspectos culturais ligados às crenças, normas, modo de vida, percepções, religião, maneira com que se vestem e atitudes, desempenham papel importante em relação à saúde e a doença, a partir das maneiras com que esses ou aqueles grupos participam, interagem e buscam de certa forma a informação. Os costumes locais relacionados à saúde ou a doença fazem parte de uma característica cultural e não devem ser analisados ou estudados de maneira individual, pois “não podemos compreender as reações das pessoas à doença, morte ou outros infortúnios sem compreender o tipo de cultura em que foram educadas ou assimilaram por convivência- isto é, a “lente” através da qual elas percebem e interpretam o mundo”. Porém, o autor ainda afirma que essa cultura enraizada nas pessoas, não



é e nem deve ser a única fonte de informação ou modo como essa comunidade é influenciada, e que devem existir outras fontes: “fatores individuais (como idade, gênero, altura, aparência, personalidade, inteligência e experiência), os fatores educacionais (formais ou informais, incluindo educação em uma subcultura religiosa, profissional ou étnica) e os fatores socioeconômicos (como classe social, status econômico e redes de apoio social)”:

[...] para compreender a saúde e a doença, é importante evitar "culpar a vítima" -isto é, ver seu mau estado de saúde como decorrente exclusivamente da cultura em que vive ao invés de considerar também sua situação econômica e social. Os fatores econômicos, particularmente, constituem causas importantes de doenças, uma vez que a pobreza e o desemprego podem resultar em precária nutrição, habitações superlotadas, vestuário inadequado, estresse psicológico e abuso do álcool (HELMAN, 1994, p. 25).

Para que consigamos compreender os processos de saúde-doença, não se pode apenas compreendê-los a partir de uma visão social limitadora, uma vez que estes se entrelaçam numa complexidade e abrangência tamanha que para entendê-los, necessitaríamos envolvê-los em um contexto interpretativo adequado para a compreensão de suas características conflitantes, dependentes, incertas e até mesmo históricas (ALMEIDA FILHO, 2011).

Para Albuquerque e Oliveira (2002, p. 2), as relações entre saúde e doença, remontam os tempos mais distantes e mantém uma interação a partir de seus significados, suas funções, e suas associações entre o corpo e o espírito ou a pessoa e meio em que ela vive. “A história da medicina mostra que essas significações têm sido diferentes ao longo dos tempos, constituindo, pois, diferentes narrativas sobre os processos de saúde e doença”.

Hume, busca traduzir a complexidade e magnitude da “máquina” que é o corpo humano, ou seja, um complexo de,

[...] forças desconhecidas nele ocultas se acham afastadas de nossa compreensão; que devemos sempre considerá-lo bastante incerto em seus movimentos; e que, portanto, os eventos irregulares revelados exteriormente não podem constituir prova de que as leis naturais não se processam com a máxima regularidade em suas funções e movimentos internos (HUME, 2004, p. 60-61).

Desta forma, entende Hume, que o corpo humano manifesta os seus sintomas, próprios de saúde e doença, de maneira distinta, imprevisível e irregular, a partir do momento em que eventos regulares estabelecem causas distintas entre em si, não proporcionando a uniformidade que a medicina necessita:

um homem subitamente atacado por uma paralisia da perna ou do braço ou que tenha recentemente perdido esses membros tende a princípio e com frequência a movê-los e usá-los em suas funções habituais. Neste caso, está tão consciente do poder que governa estes membros como um homem de saúde perfeita é consciente do poder que move qualquer membro que permanece em sua condição e estado naturais. Mas a consciência nunca ilude. Por conseguinte, nem num caso como no outro jamais temos consciência de um poder. Somente a experiência nos ensina a ação de nossa vontade.

E a experiência nos ensina apenas como um evento acompanha constantemente outro, sem nos informar sobre a desconhecida conexão que os liga e que os torna inseparáveis (HUME, 2004, p. 46-47).

Para Laurell (1976) o processo de saúde-doença, deve ser analisado de maneira coletiva, pois ocorre mediante um desgaste do processo biológico e de reprodução, potencializando o surgimento da doença como consequência de uma regulação das atividades inerentes a esse processo, sendo que a sua manifestação se dá por meio de indicadores de expectativa e qualidade de vida, adoecimento da população e morte, pois o estudo do processo de saúde-doença deve ser analisado em um contexto social:

o mundo moderno foi moldado pela crença de que os seres humanos podem ludibriar e vencer a morte. Era uma atitude nova, revolucionária. Durante a maior parte da nossa história, os humanos submeteram-se resignadamente à morte. Até a idade moderna tardia, a maioria das religiões e ideologias via a morte não apenas como nosso destino inevitável, mas como a maior fonte de sentido na vida. Os eventos mais importantes da existência humana aconteciam depois do último suspiro. Só então a pessoa era apresentada aos verdadeiros segredos da vida. Só então se ganhava a salvação eterna, ou se sofria a danação sem fim. Em um mundo sem morte — e, portanto, sem paraíso, inferno ou reencarnação —, religiões como o cristianismo, o islamismo ou o hinduísmo não fariam sentido algum. Ao longo da maior parte da história, as melhores mentes humanas ocuparam-se em dar sentido à morte, não em lutar para vencê-la (HARARI, 2020, p. 47).

Segundo Dethlefsen e Dahlke (2003) a principal diferença entre saúde e doença, está em sua capacidade de produzir equilíbrio: se este produz harmonia a partir de suas diferentes funções do corpo, entende-se a saúde, porém se algumas dessas funções deixam esse conjunto em desequilíbrio, causando desordem, transtornos e inquietação, tem-se a doença:

sabemos que indivíduos funcionais ou produtivos podem ser portadores de doenças, mostrando-se muitas vezes profusamente sintomáticos ou portadores de sequelas e incapacidades parciais. Outros sujeitos apresentam limitações, comprometimentos, incapacitações e sofrimentos sem qualquer evidência clínica de doença. Além da mera presença ou ausência de patologia ou lesão, precisamos considerar a questão do grau de severidade das doenças e complicações resultantes, com repercussões sobre a qualidade de vida dos sujeitos, em uma perspectiva rigorosamente clínica, portanto, saúde não seria oposto lógico da doença, por isso estado de saúde não seria de modo algum definido como “ausência de doença”. Estado de saúde individual difere de patologia, fatores de risco ou etiologia, bem como de acesso a serviços de saúde e intervenções (ALMEIDA FILHO, 2011, p. 54).

Para Vianna (2011), o processo de saúde-doença se deve ser analisado dentro de um contexto de bem-estar ou de um sofrimento experimentado não somente pelo doente, mas também por sua família e grupos sociais que este indivíduo participa, onde o sofrimento ou contentamento deve ser visto pela ótica daquele que a vivencia.

Se aprofundando ao conceito de bem-estar dos indivíduos, o autor apresenta também as definições ou segregações ligadas a prevenção à saúde e suas possíveis divisões

entre a prevenção primária, secundária e terciária: promoção, diagnóstico e tratamento e processos de reabilitação:

o conceito de prevenção é definido como a ação antecipada, baseada no conhecimento da história natural a fim de tornar improvável o progresso posterior da doença. A prevenção apresenta-se em três fases. A **prevenção primária** é a realizada no período de pré-patogênese. O conceito de promoção da saúde aparece como um dos níveis da prevenção primária, definido como medidas destinadas a desenvolver uma saúde ótima. Um segundo nível da prevenção primária seria a proteção específica contra agentes patológicos ou pelo estabelecimento de barreiras contra os agentes do meio ambiente. A fase da **prevenção secundária** também se apresenta em dois níveis: o primeiro, diagnóstico e tratamento precoce e o segundo, limitação da invalidez. Por fim, a **prevenção terciária** que diz respeito a ações de reabilitação (VIANNA, 2011, p. 80).

Figura 01 – Prevenção na Saúde



Fonte: Vianna (2011, p. 80)

Ainda para Vianna (2011), o processo de saúde-doença incumbe-se de proporcionar às pessoas a possibilidade de qualidade de vida, mesmo quando estes indivíduos apresentem certas limitações que os impossibilitem de tê-la, sendo necessário a implementação de alguns recursos ou tecnologias que proporcionem a eliminação ou diminuição dessa variável.

De acordo com Oliveira e Egrý (2000), o processo de saúde-doença é uma teoria interpretativa, difundido ao longo do tempo, que trata dos padrões de racionalidade do ser humano, nas buscas constantes pelas explicações do inexplicável e nas inferências que as pessoas fazem às causas das doenças. Para os autores, o desenvolvimento da ciência é responsável diretamente por impor limites às concepções da saúde e doença, a partir da mortalidade, que atinge uma parcela maior de indivíduos com menores rendas per captas ou status social, ou seja, quanto mais abastados os indivíduos, piores serão as suas condições de saúde e maiores as suas chances de adoecer e morrer (OLIVEIRA; EGRY, 2000):

o fato de que os gradientes de mortalidade e morbidade atravessam as classes sociais, mantendo-se estáveis ao longo de grandes períodos de tempo, ainda que as principais causas de adoecimento se modifiquem, indica que fatores adjacentes influenciam a susceptibilidade às doenças, mesmo quando pensados como fatores de risco (OLIVEIRA; EGRY, 2000, p. 13).

Harari (2020) aponta que para a ciência, a morte não é um desígnio divino e sim um empecilho mecânico, causado pela inconstância prática do funcionamento do nosso corpo. As pessoas morrem não porque Deus assim quis ou determinou, morrem por um problema técnico. Não podemos ainda resolver todos os problemas técnicos, mas a partir do conhecimento e da informação, busca-se isso o tempo todo, minimizar a morte, ocupando-se em prolongar a vida.

Dethlefsen e Dahlke (2003, p. 11) fazem de certa forma, uma crítica aos meios utilizados e no tratamento em si, utilizados pela medicina alternativa (naturalista e homeopática) em comparação a medicina moderna, acadêmica e científica. Para os autores, as formas alternativas, apresentam “efeitos secundários, mutação dos sintomas, falta de humanidade, custos exorbitantes, para referirmos apenas alguns”, que proporcionam métodos e práticas não testadas e comprovadas, assim como substituições em tratamentos tidos como eficazes nos dias atuais.

Desta forma, a partir do entendimento do autor Almeida Filho (2011) os conceitos de saúde e doença, saudável e doente, normal e patológico, não podem ser entendidos como contrários ou contraditórios, uma vez que não existe simetria ou equivalência entre os termos. O defeituoso ou patológico só se difere do sadio ou saudável, devido ao conjunto de normas, regras e convenções serem distintas entre si e de impossibilitar os indivíduos a viver um mesmo modo de vida, pois diz respeito somente a uma condição, momentânea ou não das pessoas:

em seus esforços para prolongar a vida, os humanos têm sido notavelmente bem-sucedidos. Nos últimos dois séculos, a expectativa de vida média saltou de menos de quarenta anos para 72 no mundo inteiro, e para mais de oitenta em alguns países desenvolvidos. As crianças, em especial, estão muito mais bem protegidas contra as garras da morte. Até o século XX, pelo menos um terço delas não alcançava a idade adulta. Os pequenos rotineiramente sucumbiam a doenças da infância, como disenteria, sarampo e varíola. Na Inglaterra do século XVII, em torno de 150 de cada mil recém-nascidos morriam durante o primeiro ano de vida, e só cerca de setecentos chegavam aos quinze anos de idade. Hoje, apenas cinco de cada mil bebês ingleses morrem em seu primeiro ano, e 993 celebram o aniversário de quinze anos. No mundo em geral, a mortalidade infantil caiu para menos de 5% (HARARI, 2020, p. 49-50).

Na visão de Muller e Schrader (2011), as questões que envolvem a vulnerabilidade, desigualdade e a persistência generalizada da pobreza, dominam os debates públicos dos aspectos ligados à saúde e doença, influenciando ações específicas para contemplar os indivíduos tidos como excluídos. As propostas de redução das vulnerabilidades por meio da redução da pobreza, podem ser mais eficientes quando realizadas a partir do desenvolvimento econômico e social, feitas por meio de práticas concretas implantadas para romper o ciclo vicioso, gerando emprego e proporcionando um sistema social íntegro que vise, entre outros, a redução de doenças, pois a saúde passa ser um meio capaz de proporcionar esse

desenvolvimento, agindo como um recurso estratégico, que assegura a produtividade da mão de obra disponível para o trabalho. A convicção da saúde, que pode proporcionar a possibilidade de estar apto ao trabalho, capacitando esse indivíduo a garantindo o sustento de sua família.

## 2.4 CÂNCER ENQUANTO PROCESSO DE SAÚDE-DOENÇA

Neste tópico buscamos de certo modo, a junção do processo saúde-doença com o câncer e suas particularidades. Sendo assim, faremos a sua conceituação, além de buscar apresentar a ligação deste processo com o câncer e suas implicações.

Assim, ao julgar a morte e suas facetas, vemos na patologia do câncer uma condição, talvez insensata e psicológica, de crer na doença como uma fonte propulsora de morte, que se materializa como condição avessa à saúde:

não é de admirar que tenhamos tanto medo do câncer, já que nenhum outro sintoma está mais equipado para nos mostrar o espelho. O câncer personifica a transformação dos dignos ideais secundários no polo oposto, o princípio do ego total. A caricatura física desse ideal costuma ser levada a mal, como toda caricatura. Mas sempre que tal ocorre como uma caricatura desse destino, isso não acontece porque ela é falsa, ao contrário: ela se ajusta a ele e até mesmo o supera (DAHLKE, 2000, p. 81).

Segundo Dahlke (2000, p. 91), o câncer suplanta todas as fronteiras, antes intransponíveis, desembrulhando-se para todos os cantos e lugares, “penetrando em tudo, participando de tudo, unindo-se a tudo, até a estruturas alheias, não se detém diante de nada, não pode ser detido por praticamente nada, é quase imortal e não teme nem mesmo a morte”:

o câncer é a expansão que mergulhou nas sombras (do corpo). Consequentemente, trata-se de expandir a consciência, de descobrir a infinitude e a imortalidade da alma. Não deveríamos nos admirar que o princípio mais elevado apareça por intermédio do mais maligno de todos os sintomas. A sombra mais escura sempre emite a luz mais brilhante. Com a auto realização, no câncer, o que mergulhou nas sombras é o tema que procura atingir o objetivo final de todo desenvolvimento: o "si mesmo" (DAHLKE, 2000, p. 91).

Ainda para Dahlke (2000, p. 95), a partir do momento do diagnóstico do câncer a pressão é horrível, porém ele não pode apenas molestar, deve também desenlaçar sentimentos de desenvolvimento, de busca e de cura. O relato do diagnóstico do câncer não é uma proclamação de uma sentença de morte e sim a decretação de um novo início, com novos desafios, novos obstáculos e um novo lema, ser capaz de fazer as coisas de uma outra maneira a partir de agora, pois a decisão está em se entregar ou em lutar, onde o fim pode representar um novo começo, onde “o prognóstico médico exerce muito menos influência sobre a expectativa de vida que a

atitude interna. Trata-se decididamente de saber se os afetados ainda esperam algo da vida, pois quando esse é o caso eles também esperam um pouco mais”.

Os autores Correa e Oliveira (2018) apresentam uma analogia ao câncer e suas intempéries, das formas de enfrentamento da doença e até mesmo da sua carga estigmática:

quando se trata de uma doença importante como o câncer, é difícil num primeiro momento encará-la como uma amiga e não como uma inimiga à quem se deve combater a todo custo. O câncer traz consigo um estigma muito forte, receber seu diagnóstico é de tal forma doloroso que nos parece estar recebendo uma sentença de morte. Muitas vezes tudo o que se quer é adormecer e ao despertar perceber que tudo não passou de um sonho ruim. Mas isso não acontece, então somos convidados a aceitar, sem o gosto amargo da revolta, substituindo a pergunta “Por quê?” Pela pergunta “Para quê?”, buscando um entendimento profundo e consciente das razões do adoecimento. É de fundamental importância que, durante o tratamento médico-convenção de qualquer enfermidade, especialmente das mais graves como o câncer, aconteça também o tratamento das emoções por meio de uma abordagem psicológica que compreenda o ser humano como um ser integral, que demonstre que o processo de enfermidade bem como o de cura e que não se limite apenas ao campo material (CORREA; OLIVEIRA, 2018, p. 92).

De acordo com Helman (1994, p. 89) “o câncer é definido como uma invasão por uma “entidade” viva externa, que se reproduz e “consume” o organismo por dentro.

A esse “consumo”, Dahlke trata como um percurso, o caminho que deve ser trilhado em busca da perenidade e da glória:

é preciso encontrar a unidade, a imortalidade da alma em si mesmo, e reconhecer que o todo já está em nós mesmos assim como nós mesmos estamos no todo. Este, entretanto, é o ponto final. ou melhor, o ponto do meio, que somente pode ser aberto pelo amor. E isso também já está simbolizado no acontecimento do câncer. Assim como o amor, o câncer também ultrapassa todas as fronteiras, cobre todas as distâncias, atravessa todas as barreiras, supera todos os obstáculos assim como o amor ele não se detém diante de nada, estende-se por tudo, penetra em todos os âmbitos da vida, domina toda a vida; assim como o amor, o câncer busca a imortalidade e nessa busca, assim como o amor, não teme nem mesmo a morte. O câncer, portanto, também é de fato um amor que mergulhou nas sombras” (DAHLKE, 2000, p. 91).

Dahlke (2000) afirma ainda, que a partir de um diagnóstico de câncer, padrões ocultos são revelados e transformados em grandes quantidades de outros sintomas, afetando de certa forma a vivência das pessoas, independente do órgão que tenha sido afetado inicialmente. A tendência do câncer se propagar para outros órgãos, demonstra sua agressividade e ao mesmo tempo, a fragilidade dos indivíduos:

a célula cancerígena se coloca acima das regras de convivência normal dentro da associação de células e, sem pudor, rompe tabus de importância vital. Em lugar de assumir o lugar que lhe foi designado e cumprir com seu dever, ela sai perigosamente dos limites e da espécie. Dedicando-se a uma selvagem e egocêntrica atividade divisória, ela se divide para todos os lados. A vizinhança e até mesmo as regiões mais afastadas do corpo começam a sentir sua agressão brutal (DAHLKE, 2000, p. 73-74).

Dahlke (2000) reconhece que algumas narrativas de indivíduos que foram afastados das suas condições de saúde na flor da idade, por meio do diagnóstico de câncer, percebem certo ocultismo por traz do diagnóstico, que lhes foi apresentado de maneira silenciosa, silente e emudecida, sem alarme ou qualquer reação corporal que pudesse providenciar um sobressalto de sinal, capaz de demonstrar que a morte chegava, ou que a cura pudesse transportar a sua nova condição, a um momento futuro de cura e de vida:

o coração para de bombear sangue. Um câncer destrói o fígado. Vírus multiplicam-se nos pulmões. E a que se devem todos esses problemas técnicos? Outros problemas técnicos. O coração para de bombear sangue porque não recebe oxigênio suficiente. Células cancerígenas se espalham pelo fígado devido a alguma mutação genética aleatória. Vírus instalam-se nos meus pulmões porque alguém espirrou no ônibus. Não há nada de metafísico nessas coisas. E a ciência acredita que todo problema técnico tem uma solução técnica. Não precisamos esperar a segunda vinda de Cristo para superar a morte. Alguns cientistas num laboratório podem resolver a questão. Se antes a morte era tradicionalmente a especialidade de padres e teólogos de batina negra, agora contamos com a turma do jaleco branco. Caso o coração falhe, podemos estimulá-lo com um marca-passo ou mesmo providenciar um transplante. Se um câncer aprontar alguma coisa, podemos matá-lo com radiação. Se os vírus se proliferam nos pulmões, podemos neutralizá-los com algum medicamento (HARARI, 2020, p. 48-49).

Do que que apresentamos sobre o câncer enquanto processo de saúde-doença, podemos considerar que ainda que o diagnóstico do câncer consista numa pressão horrível, ele não pode apenas molestar, mas deve também proporcionar sentimentos de desenvolvimento humano (DAHLKE, 2000). Busca-se, desta forma o entendimento consciente e profundo das razões deste processo de adoecimento (CORREA; OLIVEIRA, 2018, p. 92). A via informacional é um destas formas de desenvolvimento humano. Ao combinar diferentes fontes de informação e utilizá-las para a tomada de decisão, as pessoas podem obter resultados significativos do cenário que lhes foi apresentada. A informação com sentido pode ajudar a decidir o que fazer para alcançar um objetivo específico, a agir com um propósito (NURSE, 2021).

Podemos, deste modo e a partir dos conceitos e características descritos até aqui, apresentar algumas relações e apontamentos sobre saúde e doença enquanto informação. Estas relações e apontamentos podem favorecer a compreensão do processo de saúde-doença na sociedade e, inclusive, a compreensão do câncer, neste cenário.

A figura 2 busca apresentar esta perspectiva e sugere que o desenvolvimento da competência em informação pode ser uma aliada deste processo, uma vez que o foco de nossa análise remete às inter-relações existentes entre o desenvolvimento da competência em informação, baseado na saúde e na doença e as maneiras que o processo informacional pode agir no processo saúde-doença, identificando as características individuais de cada uma, e como

o processo informacional poderá contribuir para o entendimento de cada variável de forma separada.

Figura 2 – Desenvolvimento da competência em informação com base no processo informacional da saúde e doença.



Fonte: Elaborado pelos autores

## **2.5 COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO COMO POSSIBILIDADE À COMPREENSÃO DA RELAÇÃO SAÚDE-DOENÇA**

Considerando que a informação e a transmissão de conhecimento têm fator potencializante neste no processo saúde-doença, uma vez que reduz a vulnerabilidade em informação das pessoas, bem como das limitações advindas desta e que podem agir como fonte de prevenção e de diagnóstico precoce de doenças, tais como o câncer (MARQUES, 2020), e, considerando a importância da disseminação da informação por meio de programas preventivos – ou seja – programas de desenvolvimento da competência em informação planejados e assertivos (ANTUNES et al., 2016), podemos apresentar algumas possibilidades de uso das teorizações propostas por Vitorino (2020) e de pesquisas recentes (VITORINO; DE LUCCA, 2020; VITORINO 2020; VITORINO, 2018) para este cenário:

- a) a competência em informação consiste num processo de desenvolvimento de habilidades específicas ao ambiente informacional, que propiciam certos recursos ou fontes informacionais, capazes de aprimorar o aprendizado para resolução de problemas, por meio do uso efetivo da informação para benefícios das pessoas, sendo que este processo é respaldado a partir das dimensões, técnicas, estéticas, ética e política (VITORINO; PIANTOLA, 2020);



- b) o desenvolvimento da competência em informação se concretiza por meio das dimensões técnica, estética, ética e política: A dimensão técnica trata das habilidades necessárias para encontrar, avaliar e utilizar da informação de que necessitamos; A dimensão estética liga-se aos aspectos subjetivos, sensíveis e criativo, e à capacidade de compreensão e tradução da informação; A dimensão ética aborda o uso responsável da informação, e estende-se às questões de apropriação e uso da informação; E a dimensão política que trata do caráter participativo dos indivíduos na processo de transformação da informação (VITORINO; DE LUCCA, 2020);
- c) a vulnerabilidade em informação consiste na necessidade de desenvolver habilidade e competências nas pessoas, que visem a redução das incertezas próprias das pessoas vulneráveis, assim como a minimização dos impactos negativos do acesso à um conjunto de informação (VITORINO, 2018).

Assim como quaisquer seres vivos recolhem informações sobre o mundo e utilizam esse conhecimento para aprimorar seu comportamento, ao desenvolveram a sua própria competência em informação, com as quatro dimensões – técnica, estética, ética e política - em plenitude, tal mudança será interna, mas também externa e será motivadora ao aprendizado informacional de comunidades inteiras!

Em vista destas possibilidades, o processo saúde-doença pode ser melhor compreendido por meio o diagnóstico precoce de doenças graves, tais como o câncer. Este processo de desenvolvimento da competência em informação pode ser potencializado nas mais diversas esferas – seja em espaços tais como hospitais, centros e postos de saúde, clínicas médicas, bibliotecas públicas, escolares, comunitárias, universitárias, especializadas etc. com a atuação de equipes multidisciplinares, das áreas da Saúde e da Ciência da Informação buscando minimizar a vulnerabilidade em informação das pessoas.

### **3 COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO COM FOCO NA DIMINUIÇÃO DA VULNERABILIDADE SOCIAL EM SAÚDE**

Neste capítulo, buscamos conceituar e caracterizar a Ciência da Informação, como área de estudo interdisciplinar e suas implicações no objeto de estudo, a Competência em Informação, suas dimensões e possibilidades, a vulnerabilidade em informação como forma de avaliar seus desdobramentos aos aspectos sociais e, por fim, as relações da saúde com a informação.

#### **3.1 CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO**

Inicialmente, por estarmos inseridos em uma linha de pesquisa que trata da Competência em Informação, optou-se por fazer a conceituação e caracterização da Ciência da Informação (CI), como grande área de estudos interdisciplinar, com a finalidade de apresentar autores-chave e históricos, que pudessem dar base e sustentação ao nosso trabalho.

Neste novo momento, a busca pela informação transpassa os limites entre o novo e o velho, entre o atual e o antigo, entre o hoje e o amanhã, o passado e o presente se misturam rapidamente e já não temos mais a percepção exata daquilo que é atual, pois o que aprendemos hoje, amanhã já se torna obsoleto.

A partir desta perspectiva, talvez seja consenso, que a adaptação a esses novos formatos e modelos, na busca por essas novas bases de conhecimento obtidas por meio de toda informação que temos disponível, apresenta-se como essencial para nossa continuidade nos meios profissionais e sociais nos quais estivermos inseridos. Isso porque, as rápidas mudanças impõem aos indivíduos novas concepções, técnicas e conceitos, permitindo, assim uma relação duradoura entre o conhecimento e a informação disponível e acessível.

Dessa forma, a informação e seus processos correlatos têm sido objeto de estudo de várias áreas e campos de conhecimento, pois sua essência interdisciplinar e multidisciplinar, busca na democratização e acessibilidade, absorver e repassar uma grande quantidade de possibilidades aos seus usuários. Isso acontece para gerar informação social que possa ser, de certa maneira coletada, organizada, interpretada, armazenada, recuperada, disseminada através de seus meios de comunicação e, principalmente transformada e disponibilizada para uso, por meio das leituras desta ou daquela área de interesse e conhecimento. Pensamos na democratização da informação e nas maneiras de informar, transferir e repassar esse conjunto

de variáveis à sociedade, proporcionando a absorção desta, focando no processo informativo de disseminação da informação. Para Valentin:

A ciência da informação – área do conhecimento relativamente nova, se comparada a outras áreas –, que se apoia na comunicação, na linguística, na informática, na administração, na psicologia entre outras, vem se desenvolvendo e formando seu corpo teórico-metodológico. O moderno profissional da informação deve estar ciente desta interdisciplinaridade e perceber a importância disso para o entendimento da ciência da informação (VALENTIM, 2000, p. 19).

A Ciência da Informação é a área de estudo, responsável por esse processo de proporcionar aos seus pesquisadores e usuários um acervo crescente de conhecimento, que se desenvolvido, investigado e pesquisado de forma correta e pragmática, podem tornar acessíveis e disponíveis o conhecimento herdado de eras, assim como já afirmava Bush (1945).

Para Borko (1968, p. 1) é a Ciência da Informação uma disciplina que investiga como se dá um conjunto de informações, seus conceitos e significados, visando que o usuário possa acessar e utilizar essa informação de maneira eficiente. A CI está preocupada com os aspectos da informação ligados à “origem, coleção, organização, armazenamento, recuperação, interpretação, transmissão, transformação e utilização da informação”, além de se tratar de uma área interdisciplinar relacionada a diversos campos de conhecimento. Em suma, para o autor, a CI vai abordar “as propriedades e o comportamento da informação, o uso e a transmissão da informação, e o processamento da informação, visando uma armazenagem e uma recuperação ideal”.

E por ser, a Ciência da Informação, uma área de conhecimento, cercada de informação de outras áreas de conhecimento, torna-se então privilegiada, por se apropriar desse conhecimento e desta informação disponível, e utilizá-la para aprimorar seus modelos, métodos, técnicas, processos, programas e tarefas. Assim como afirma Buckland (1991, p. 1), a informação é utilizada para a “redução da ignorância da incerteza”, e se gerir com competência, qualidade, inovação, dentro de perspectivas que privilegiem o comportamental, o contingencial, o situacional e o atual, a informação estruturada e padronizada pode contribuir para o sucesso das organizações.

Saracevic (1996, p. 44) afirma que a Ciência da Informação não gera conhecimento e sim informação social, tida como atividade de meio, tendo como fundamento básico “transmitir o conhecimento para aqueles que dele necessitam é uma responsabilidade social, e essa responsabilidade social parece ser o verdadeiro fundamento da CI”. Já para Brookes (1980), a Ciência da Informação está recoberta de diversas possibilidades de aplicações práticas com o envolvimento cada vez maior do computador.

Para Buckland (1991, p.1-2), a informação pode ser tida a partir de três características: a) informação como processo: referente ao ato de informar algo ou alguém, modificando o status daquilo que é informado, fazendo com que a informação chegue ao seu destino, proporcionando aos seus receptores alterarem ou não os conteúdos daquilo que foi informado, por meio de suas interpretações; b) informação como conhecimento: relaciona-se ao fato de perceber o que foi informado (em informação como processo), assimilar e compreender aquilo que foi informado, e utilizar essa informação em um processo de saber fazer e saber utilizar; c) informação como coisa: está ligado à informação como um objeto (dados, documentos, bases, etc.), pois essas também tem características informativas, e informação registrada e física. Para o autor, os processos de informação como processo e como conhecimento são considerados intangíveis, pois não podemos tocá-los ou mensurá-los de maneira efetiva, pois remetem às crenças, opiniões e aspectos subjetivos e conceituais. Já o processo de informação como coisa, o autor definiu como algo tangível, que podemos tocar, ler, analisar, interpretar, etc.

Araújo (2009, p. 200) informa que a Ciência da Informação, ao longo de seu percurso histórico, se apropria de diversas e diferentes áreas de conhecimento, áreas essas que proporcionam um exponencial desenvolvimento da CI, unindo, igualando e segregando opinião, porém formando outros conceitos e representações. Ainda, para o autor, a CI tem como objeto de estudo primordial, o “comportamento e as propriedades da informação”, definido a partir de seus direcionamentos e suas contradições, se completando “a partir das forças que agem sobre ela”.

Carvalho Silva e Freire (2012) ponderam que a Ciência da Informação surge e se desenvolve com a intenção de redução de incertezas e vulnerabilidade da sociedade pós-moderna, principalmente aos aspectos e questões informacionais. Dessa forma, a CI pauta-se no entendimento de satisfação às áreas de conhecimento distintos e diversos, apresentando como marca de identidade, a necessidade de organizar e disseminar a informação, que vise suprir necessidades de indivíduos, aprimorando os processos de documentação e informação, para ampliar o acesso a esse conjunto de informação, a um grupo cada vez maior de pessoas.

Zins (2007, p. 337) apresenta suas concepções sobre a Ciência da Informação, defendendo que a CI, ou como era conhecido anteriormente – documentação, preocupa-se com a “criação, disseminação e utilização de conhecimento”, e se desdobra em duas subáreas: uma preocupada em investigar aspectos sociais, comportamento da informação e saúde humana, e outra que investiga os aspectos técnicos e sistemas de informação.

Ainda, para o autor,

A ciência da informação é o estudo da informação em todas as suas manifestações. Embora a atenção seja dirigida tradicionalmente ao armazenamento e recuperação de informações - incluindo sistemas de biblioteca, esquemas de classificação, indexação e resumo, catálogos, bem como motores de busca, mapeamento de conceitos, estudos de relevância e recuperação – isso se expande para incluir a pesquisa do usuário e comportamentos de recuperação, necessidades de informação, comunidades de usuários, design de interface humano-computador e informações visualização (ZINS, 2007, p. 337-338).

Saracevic (1996, p. 48) corrobora com a discussão assegurando que se trata de um campo dedicado aos aspectos científicos e que suas práticas profissionais estão direcionadas à existência de problemas na comunicação do conhecimento, nos seus efetivos registros e no uso e descoberta das necessidades informacionais dos indivíduos. Existe ainda o caráter interdisciplinar da Ciência da Informação, que tem histórico na variedade de formação daquelas pessoas responsáveis em buscar respostas para os seus problemas, que para o autor, estão entre os pioneiros: “engenheiros, bibliotecários, químicos, linguistas, filósofos, psicólogos, matemáticos, cientistas da computação, homens de negócios e outros vindos de diferentes profissões ou ciências”. Por ventura, nem todas essas áreas e disciplinas contribuíram de forma homogênea, igualitária e relevante, porém esse intercâmbio e multiplicidade, proporcionaram o caráter interdisciplinar à Ciência da Informação.

Na visão de Ingwersen (1992, p. 8-9), a Ciência da Informação limita-se aos estudos daquilo que ele chama de “fenômenos de comunicação”, não abrangendo todos os processos comunicativos em uma larga escala. Na CI, segundo o autor,

[...] durante a última década forte ênfase foi posta na exploração de possibilidades de cooperação entre tecnologia e a esfera humana a respeito da efetiva transferência de informação armazenada em vários meios”, numa relação entre teorias voltadas à recuperação da informação, que busca se desenhar de outros conceitos como aquilo que é “informação desejada e uso de informação (INGWERSEN, 1992, p. 8-9).

Comunicar pode ser entendido como informar a informação a partir de um fenômeno humano. Porém essa informação deve ser recebida e interpretada e esta análise depende daquele que a recebe, onde ele está, de onde ele a enxerga. Interpretar uma mensagem é ver com os olhos de quem a recebe, quais são suas crenças, necessidades, desejos, valores (CAPURRO e HJORLAND, 2007) “informação é o ato de moldar a mente e o ato de comunicar conhecimento” (CAPURRO e HJORLAND, 2007, p.155).

Os autores ainda apontam que “informação é muito frequentemente usada como um termo para aumentar o status, com pouca ambição teórica”, ou seja, ligada somente aos aspectos não-físicos e imensuráveis desta relação” (CAPURRO; HJORLAND, 2007, p. 193).

Bezerra se apresenta na discussão apontando suas considerações a respeito do acesso de informação nos meios sociais:

Nas últimas décadas, muitos pesquisadores da área da Ciência da Informação (CI) têm direcionado olhares investigativos para as estruturas por onde circulam as informações na nossa sociedade, destacando os aspectos sociais que condicionam não apenas a circulação, mas também a produção, o acesso e o consumo de tais informações. A construção do conceito de “regime de informação” pode ser vista como um bom exemplo da influência sociológica no campo da CI (BEZERRA, 2017, p. 70).

Já Dziekaniak e Rover (2011) trazem à baila uma complementação dessa discussão, configurando a informação como atividade de meio para o desenvolvimento e transformação do conhecimento, ou seja, “o conhecimento vem a ser o valor agregado à informação, é o que se faz com ela; o diferencial que culminará na tomada de decisões acertadas, no saber fazer” (DZIEKANIAK e ROVER, 2011, p. 3).

Werthein (2000, p. 71-72) ao cunhar a sentença sociedade da informação, e afirma que ela acaba atuando como uma remodelação ao conceito de sociedade pós-industrial. Essa relação comparativa que permeia todo esse conjunto de transformações, demonstra, segundo o autor, “não mais os insumos baratos de energia – como na sociedade industrial – mas os insumos baratos de informação propiciados pelos avanços tecnológicos na microeletrônica e telecomunicações”, em que a capacidade tecnológica e flexível, proporciona desempenho e agilidade nos desequilíbrios proporcionados pelo capital.

Imprescindível então que façamos uma análise das fontes ou tipos de fontes de informação que utilizamos ou disponibilizamos, pois, a responsabilidade por essa informação deve seguir a princípios norteadores éticos.

Nesse sentido Araújo e Fachin (2015) asseguram que fontes de informação são tipos de registros, que podem ser utilizados por qualquer pessoa, a qualquer tempo, e que possibilite àquele que acesse essa informação, uma ampliação daquilo que se pesquisa e de tudo que está ao seu redor. Isso possibilita a qualquer tempo criar, recriar, acessar, manipular, modificar certo conjunto de informação ou dados de interesse, ou seja, orientações daquilo que se pesquisa e que está registrado e disponível, proporcionando assim uma maior consciência sobre o objeto de estudo.

Essas fontes de informação podem ser digitais, multimídia, impressas e orais, sendo que cada uma apresenta características, escopo, abrangência e uso distintos em suas formas de consumo, armazenamento e utilização. Esses recursos informacionais ou fontes de informação

têm como característica influenciar o nosso conhecimento e aprendizado, podendo também ser utilizadas de forma não segura ou ética (BLATTMANN, 2015).

Oliveira e Ferreira (2009, p.70) corroboram afirmando que “as fontes são documentos, pessoas ou instituições que fornecem informações pertinentes à determinada área, fatores essenciais para se produzir conhecimento”, e que ainda se apoiam no desenvolvimento da tecnologia, informação e comunicação para propiciar melhores práticas e maneiras de disseminação da informação ou de desinformação.

De acordo com o Manual para Educação e Treinamento em Jornalismo,

[...] o termo desinformação é comumente usado para se referir a tentativas deliberadas (frequentemente orquestradas) para confundir ou manipular pessoas por meio de transmissão de informações desonestas. Isso geralmente é combinado com estratégias de comunicação paralelas e cruzadas e um conjunto de outras táticas, como hackear ou comprometer pessoas. O termo “informação incorreta” frequentemente refere-se a informações enganosas criadas ou disseminadas sem intenção manipuladora ou maliciosa. Ambos são problemas para a sociedade, porém a desinformação é particularmente perigosa pois é frequentemente elaborada, com bons recursos, e acentuada pela tecnologia automatizada (IRETON e POSETTI, 2018, p. 7).

Os autores ainda apontam que os responsáveis pela propagação da desinformação, buscam as fragilidades e inseguranças das pessoas e os recrutam como fontes de multiplicação e potencialização dessas informações enganosas e/ou pretenciosas, tornando-os condutores das mensagens que desejam propagar, “explorando nossas propensões para compartilhar informações por múltiplas razões” (IRETON e POSETTI, 2018, p. 8).

Moura, Furtado e Belluzzo (2019, p. 42) complementam essa discussão, tratando da disseminação massiva dos recursos tecnológicos na sociedade contemporânea, e no seu papel de agir com a publicidade de fontes de informações ilegítimas que são divulgadas pelos seus principais meios, propagando “informação falsa, enganosa e/ou imprecisa, que pode ser criada propositalmente com prejuízo a alguém ou erroneamente”. Para os autores:

É nesse universo, onde o fenômeno desinformação reflete a instalação do domínio da “pós-verdade”, onde as *Fake news* são difundidas e consolidadas numa velocidade que incapacita inclusive a comprovação da veracidade dos fatos e a CoInfo se posiciona como uma das possibilidades de amenizar essa problemática mundial, que a Arquivologia, ciência que tem como seu objeto a informação, seja ela arquivística, orgânica ou social, necessita estabelecer relações considerando seu papel enquanto ciência, bem como o papel do arquivo e do arquivista na sociedade (MOURA, FURTADO e BELLUZZO, 2019, p. 42).

Dessa forma, os conceitos que abrangem os estudos da Ciência da Informação podem trazer contribuições que proporcionem um direcionamento mais assertivo, além de possibilidades de discussões teóricas complementares ao objeto deste estudo.

### 3.2 COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO

A competência se alicerça não somente em aspectos técnicos, ligados ao conhecimento e às habilidades, mas também em aspectos comportamentais e atitudinais, sendo assim, trata-se de um conjunto de conhecimentos, habilidades e atitudes (CHA) capazes de proporcionar o desenvolvimento da capacidade do indivíduo, na qual o conhecimento é o “saber”, as habilidades o “saber fazer” e as atitudes, o é o “quere fazer” a capacidade de ação e de transformação.

Fleury e Fleury (2001, p. 187)) apontam que a competência é uma palavra utilizada para demonstrar as qualificações que determinada pessoa, ou grupo de pessoas têm para executar algo, sendo que o seu oposto não aponta somente uma incompetência ou incapacidade de realizar, mas traz consigo um sentimento infamante e injurioso, sinalizando até a marginalização social dos indivíduos operantes nesta condição. Porém, reforçam os autores, para que as competências individuais e o *know how* possam ser potencializados de forma contextual em relação às competências adquiridas, deve haver uma comunicação e uma utilização desse conjunto de conhecimentos, habilidades e atitudes que visem a criação de uma rede de conhecimento que demonstre tais características, pois a noção de competências liga-se a verbos como: “saber agir, mobilizar recursos, integrar saberes múltiplos e complexos, saber aprender, saber engajar-se, assumir responsabilidades, ter visão estratégica”.

[...] o conceito de competência é pensado como conjunto de conhecimentos, habilidades e atitudes (isto é, conjunto de capacidades humanas) que justificam um alto desempenho, acreditando-se que os melhores desempenhos estão fundamentados na inteligência e personalidade das pessoas. Em outras palavras, a competência é percebida como estoque de recursos, que o indivíduo detém (FLEURY; FLEURY, p. 185).

Para Durand (2015), competência refere-se ao conjunto de ativos, recursos e diferentes formas de conhecimentos e práticas de domínio de uma pessoa ou de uma empresa, sendo que estes ao se combinarem com o *know how* pode constituir uma vantagem competitiva para aqueles que a detém, por meio de três dimensões definidas pelo autor: conhecimento (saberes), prática (saber fazer) e atitudes (saber ser).

Para o autor, o conhecimento abarca um conjunto de informações que deve ser assimilada e aplicada como meio de obtenção de diferentes aprendizados e interpretações, pois “inclui o acesso a dados externos, a capacidade de acusar recebimento para transformá-los em elementos de informação aceitos e integrá-los em padrões pré-existentes, mesmo que isso signifique alterar não apenas o conteúdo, mas também a estrutura, no caminho”. Já as habilidades ou práticas, estão relacionadas a capacidade de execução e ação sobre um processo



ou objetivo delineado, porém não devem excluir o conhecimento e sim aplicá-lo sem ser preciso explicar o seu funcionamento. E a atitude é a capacidade de motivação e impulsionamento capaz de mobilizar recursos e práticas. É a capacidade comportamental de influenciar e de apresentar uma identidade e vontade de realizar qualquer coisa por meio de uma escolha de fazê-la (DURAND, 2015, p. 283).

O quadro 4, apresenta a consolidação do pensamento de Durand a respeito da dinâmica da construção das habilidades, no qual o autor define a competência como sendo um acúmulo constante de aprendizagem que valida e amplia as bases de competência de uma pessoa, construídas pela ação, na potencialização das habilidades e técnicas, antes de se transformar de certa forma em *know how*.

Quadro 4 - Dinâmica da construção das habilidades

<b>CONHECIMENTO</b>	<b>HABILIDADE</b>	<b>ATITUDE</b>
Recebimento de dados	Ação	Interação
Bases de informação	Técnicas	Comportamento, cultura, vontade
Saber	Saber fazer	Saber Ser

Fonte: Durand (2015).

Moraes (2016) complementa essa discussão acrescentando mais duas características ao CHA (conhecimento, habilidade e atitude), o qual ele redefine como CHAVE (conhecimento, habilidade, atitude, valores e entorno). O “V” de “valores” está ligado à liderança para o bem, na construção e descrição de determinados valores capazes de proporcionar um conjunto de resultados pautados pela ética, pelo bom senso, pela sustentabilidade e pela moral, pois a competência sem valores, passa a ser não um incompetente, mas um indivíduo que não atingiu a competência. Já o “E” significa “entorno”, o ambiente onde aquela competência está inserida e será exercida, os recursos e cenários necessários para que pessoas competentes possam desempenhar as suas atividades e executar os seus processos de maneira eficaz.

No quadro 5 a seguir, o autor traça uma correlação dos conceitos da CHAVE, explicando que as habilidades técnicas, englobam o conhecimento e as habilidades (conhecimento angariado, experiências acumuladas ao longo do tempo e as formas de colocar esse conhecimento em prática), as competências comportamentais, que abarcam a atitude (ação,

execução, disciplina, constância) e as competências abstratas, que tratam dos valores e do entorno (o querer, os desejos e aspirações, juntamente com o compartilhar e reconhecer as suas potencialidades).

O CHA oferece os elementos exteriores ou objetivos, enquanto que a CHAVE oferece os elementos exteriores e os interiores ou subjetivos. A dualidade (interno/externo) passa a ser analisada e investigada sem ser fragmentada, já que se pode dizer que interioridade e exterioridade são significantes de um mesmo significado. Para que o homem desenvolva suas potencialidades e seja melhor do que possa vir a ser, mas sendo ele mesmo, é necessário refletir e analisar sobre os processos emocionais e racionais. O CHA envolve processos racionais, já a CHAVE, além dos racionais, os emocionais (MORAES, 2016, p. 1).

Quadro 5 - CHAVE

<b>C</b>	<b>H</b>	<b>A</b>	<b>V</b>	<b>E</b>
<b>Competências Técnicas</b>		<b>Competências Comportamentais</b>	<b>Competências Abstratas</b>	
Conhecimento (pensar)	Habilidades (sentir)	Atitudes (agir)	Vontade (querer)	Expressão (compartilhar)
Conhecimentos técnicos, cursos, especializações, capacitações	Saber o que fazer com o conhecimento	Ter vontade de atingir a eficácia em relação ao conhecimento ou habilidades já desenvolvidas	Ética como processo direcionador da evolução, o trabalho de fixação de costumes	Assuntos relativos à sociabilidade, devoção, solidariedade, sentimento
Conhecer, planejar, processar, desenvolver, criar modelos	Sensibilidade para problemas, novos interesses e aspirações, negociação, ensinar	Domínio dos conhecimentos e habilidades, persistência, constância	Desejos e aspirações, auto vontade, afirmação de liberdade, coletividade, superação	Auto emoção, reconhecimento das potencialidades, necessidade de compartilhar

Fonte: Moraes (2016 – adaptado pelo autor).

Dessa forma, a partir destas capacidades flexíveis e adaptáveis que permeiam a sociedade da informação, torna-se necessário buscar entender a competência em informação necessária para que possamos usufruir da informação de maneira adequada. Competência em Informação, pode ser definida pela arte de acesso e reflexão crítica sobre o propósito da informação, sua infraestrutura técnica, sua apropriação e os impactos sociais, culturais e até filosóficos que permitem uma ampliação de visão perante a ideia de como somos moldados pelo conjunto e quantidade de informações que recebemos constantemente (VITORINO; PIANTOLA, 2011).

A competência em informação – no que se refere a profissionais da informação – consiste em um processo e, como tal, depende de conhecimentos, habilidades, valores

e atitudes necessários à compreensão do universo informacional. É por meio do desenvolvimento das dimensões técnica, estética, ética e política dessa competência – em equilíbrio – e da formação inicial e continuada que esse processo se concretiza (VITORINO; PIANTOLA, 2020, p. 207)

Dudziak (2008), se aproxima das definições sobre competência informacional, afirmando que se trata de um fenômeno que vem sendo documentado por meio de muitas iniciativas e por ter um caráter situacional. Assim por necessidade de aproximação a contextualização, acaba por se tornar diferenciada e particular a cada cultura e sociedade, sendo um fator de promoção a inclusão social por seus diversos meios.

Para Belluzzo (2019) a competência em informação é uma capacidade de tornar as pessoas referências e aptas para realização de certas atividades, que exijam que um conjunto de informações possa ser recuperado, processado, manipulado, verificado e possa ainda transmitir, crescer e se aperfeiçoar juntamente com essa interconexão humana. Que esteja disponível no momento certo, para as pessoas certas, em medidas adequadas para auxiliá-las na compreensão da realidade e na resolução de problemas.

A partir dessa aptidão, capacidade ou de certa forma até mesmo uma especialidade de ser competente em algo, é necessário também analisar os meios utilizados para obter, processar e disseminar essas informações e que estas sejam obtidas, modificadas e disponibilidades de forma a atender a todos dos princípios de valores éticos, assim como ter meios e critérios de avaliar as fontes dessas informações.

Segundo as definições de Vitorino e Piantola (2011, p. 105) a ética se distingue pela capacidade de proporcionar a boa convivência a partir do contexto social, condicionando e determinando o comportamento das pessoas e a funcionalidade das organizações, além de pressupor criticidade perante os fatos, autonomia e empoderamento, à medida que decide por suas próprias ações e é responsável pelos seus atos. Assim, essa condição de criticidade que é conferida à ética, se destaca de forma central às ideias de competência informacional, visto que aqueles indivíduos que são ou têm Competência em Informação, são capacitados a julgar de forma crítica e justa certas informações ou conjuntos destas, utilizando-a de maneira responsável.

Em 2008, Dudziak afirmou que a “competência informacional” já é um movimento mundial, e, segundo ela muitas iniciativas têm sido documentadas. O caráter situacional e contextualizado da competência informacional, torna-a pertencente e particular a cada sociedade e cultura. Sendo pervasiva a qualquer currículo ou formação, a competência informacional se constrói sobre um trabalho colaborativo que vai muito além dos limites da

biblioteca e mesmo das instituições de ensino. Ainda, segundo Dudziak, a competência informacional é um diferencial de desenvolvimento socioeconômico e fator de promoção da inclusão social. Daí a necessidade de ampliar os estudos e debates sobre o tema. O engajamento dos profissionais da informação é, portanto, essencial. Cabe a eles o desenvolvimento das bases epistemológicas, práticas e políticas próprias, adequadas à realidade nacional (DUDZIAK, 2003).

No desenvolvimento dos trabalhos desse tema, na Ciência da Informação, as autoras Vitorino e Piantola (2011), adotaram, inicialmente em seus estudos, termo “competência informacional” para o conjunto de estudos que surgiu na literatura de Biblioteconomia, a partir de 2001. Segundo essas autoras a noção de Competência em Informação é marcada pela identificação e exploração de uma variedade de paradigmas, os quais a vinculam aos estudos cognitivos, construtivistas e pelo interesse por estudos baseados na esfera do trabalho. Ainda, segundo elas, em uma perspectiva crítica, a Competência em Informação deve ser mais amplamente entendida como uma “arte” que vai desde saber como usar os computadores e acessar a informação até a reflexão crítica sobre a natureza da informação em si, sua infraestrutura técnica, e o seu contexto e impacto social, cultural e mesmo filosófico, o que permitiria uma percepção mais abrangente de como nossas vidas são moldadas pela informação que recebemos cotidianamente (VITORINO e PIANTOLA, 2011). Nos estudos recentes, o termo competência informacional se consolida como Competência em Informação<sup>3</sup>, conforme documentos que sugerem esta forma de uso/tradução para o Brasil.

Segundo Belluzzo (2019) a competência em informação, aliada à “inteligência midiática e tecnológica” impacta o mundo do trabalho ao suprimir certos empregos, mas também, é o que cria a necessidade de outros trabalhos para os quais as pessoas formadas pela escola e universidades não estão sendo consideradas capazes e aptas. Entretanto, vale lembrar que, de fato, o que realmente está importando é que as informações transitem, cresçam e aperfeiçoem-se na interconexão humana e sejam colocadas à disposição no momento certo, às pessoas certas, na medida adequada para ajudá-las na compreensão da realidade e na solução de questões

Vitorino e Piantola (2020) nos trazem como contribuição, o histórico das principais definições da competência em informação, descritas no quadro 6.

Quadro 6 - Conceitos da competência em informação

CONCEITUAÇÕES DE <i>INFORMATION LITERACY</i> SEGUNDO ALGUNS AUTORES BRASILEIROS		
FONTE	TERMO UTILIZADO	CONCEITO
Dudziak (2003, p. 28)	<i>Information literacy</i>	A partir da análise da evolução do conceito e seguindo a concepção de <i>information literacy</i> voltada ao aprendizado ao longo da vida, pode-se defini-la como o processo contínuo de internalização.
Dudziak (2003, p. 28)	<i>Information literacy</i>	De fundamentos conceituais, atitudinais e de habilidades necessário à compreensão e interação permanente com o universo informacional e sua dinâmica, de modo a proporcionar um aprendizado ao longo da vida.
Miranda (2004, p. 118)	Competência informacional	Conjunto das competências profissionais, organizacionais e competências-chave que possam estar ligadas ao perfil de um profissional da informação ou de uma atividade baseada intensivamente em informação. Essa competência pode ser expressa pela expertise em lidar com o ciclo informacional, com as tecnologias da informação e com os contextos informacionais.
Possobon et al. (2005)	Alfabetização informacional	Processo pelo qual se adquirem habilidades de reconhecer a necessidade de informação, ser capaz de identificar a fonte adequada, buscar, avaliar e usar a informação de maneira eficiente e eficaz.
Varela (2006)	<i>Information literacy</i> (competência em informação)	Compreende a capacitação no uso das ferramentas de recuperação da informação e o entendimento dos recursos e fontes, explorando os conceitos fundamentais e as habilidades ligadas à tecnologia da informação. Trata a <i>information literacy</i> como um modelo.

Fonte: Vitorino e Piantola (2020, p. 71).

Prosseguindo com o objetivo conceitual, segundo Righetto, Vitorino e Muriel-Torrado (2018, p.) a concepção da competência em informação está associada à premissa da educação para a informação, e esse processo de educação, do aprender a aprender, deve ser um processo contínuo, para assegurar o pleno desenvolvimento da competência. O quadro 7 apresenta, segundo estes autores, o conjunto de características da competência em informação.

Quadro 7 - Elementos característicos da competência em informação

<b>COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO</b>
Não se limita ao uso das tecnologias: envolve práticas de informação.
Uso dos componentes de emancipação cognitiva dos indivíduos.
Faz parte do processo educacional e é um dos direitos fundamentais do ser humano.
Conjunto de conhecimentos para se discernir quando a informação é necessária.
Está diretamente relacionada ao "aprender a aprender" e ao sendo crítico.
É fundamental para os grupos socialmente vulneráveis.

Fonte: Vitorino e Piantola (2020, p. 164-165).

Ainda, sobre essa categorização de concepções, Bruce (2003) define em sete categorias, suas concepções a respeito da competência em informação, ou seja, baseados em processos distintos, mostra como obter a informações de forma competente.

Quadro 8 - Concepções de competência em informação

<b>CONCEPÇÕES DE COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO</b>		
Categoria 1	Baseado nas tecnologias da informação	Uso das TIs para recuperação e comunicação da informação.
Categoria 2	Baseado nas fontes de informação	Encontrar informações diretamente nas fontes, capacidade de acessar a informação independente de um intermediário.
Categoria 3	Baseada na informação como processo	Vista como a execução de um processo informacional.
Categoria 4	Baseado no controle da informação	Formas de controlar toda a informação.
Categoria 5	Baseado na construção do conhecimento	Informação como base para construção de um novo conhecimento.
Categoria 6	Baseado na extensão do conhecimento	Envolve a capacidade criativa e perspectivas pessoais para obter conhecimento.
Categoria 7	Baseado no conhecimento	Uso da informação com sabedoria.

Fonte: Bruce (2003)

Lucas, Moreira e Costa (2017, p. 189-190) nos trazem o que para os autores se classifica como as áreas de competência, definidas em 5 grandes áreas que descrevem de forma superficial, como obter informação, com destaque em competência. Segundo esses autores, essas áreas podem ser definidas em 5 grupos: literacia de informação e de dados, comunicação e colaboração, criação de conteúdo digital, segurança e resolução de problemas.

Quadro 9 - As Cinco Áreas da competência em informação

<b>Áreas de competência</b>	
<b>1. Literacia de informação e de dados</b>	1.1 Navegação, pesquisa e filtragem de dados, informação e conteúdos digitais.
	1.2 Avaliação de dados, informação e conteúdos digitais.
	1.3 Gestão de dados, informação e conteúdo digital.
<b>2. Comunicação e colaboração</b>	2.1 Interação através de tecnologias digitais.
	2.2 Partilha através de tecnologias digitais.
	2.3 Envolvimento na cidadania através de tecnologias digitais.
	2.4 Colaboração através de tecnologias digitais.
	2.5 Netiqueta.
	2.6 Gestão da identidade digital.
<b>3. Criação de conteúdo digital</b>	3.1 Desenvolvimento de conteúdo digital.
	3.2 Integração e reelaboração de conteúdo digital.
	3.3 Direitos de autor e licenças.
	3.4 Programação.
<b>4. Segurança</b>	4.1 Proteção de dispositivos.
	4.2 Proteção de dados pessoais e privacidade.
	4.3 Proteção da saúde e bem-estar.
	4.4 Proteção do meio ambiente.
<b>5. Resolução de problemas</b>	5.1 Resolução de problemas técnicos.
	5.2 Identificação de necessidades e respostas tecnológicas.

5.3 Utilização criativa das tecnologias digitais.
5.4 Identificação de lacunas na competência digital.

Fonte: Lucas, Moreira e Costa (2017, p. 189-190).

Vitorino e Piantola (2011), buscam classificar as dimensões da competência em informação a partir de quatro variáveis distintas: técnica, estética, ética e política. A dimensão técnica representa os indivíduos que possuem habilidade para acessar com sucesso um conjunto de informações e dominar os recursos tecnológicos. A dimensão estética compreende os indivíduos que possuem capacidade de compreender, relacionar, ordenar, configurar e ressignificar as informações acessadas. Essa dimensão está relacionada à criatividade e sensibilidade do indivíduo. Por sua vez a dimensão ética concebe os indivíduos que usam as informações de forma responsável e visam à realização do bem comum e, por fim, a dimensão política representa os indivíduos que usam as informações no exercício da cidadania, proporcionando participação dos indivíduos nas decisões coletivas e nas transformações sociais.

Quadro 10 - Dimensões da competência em informação

<b>DIMENSÃO TÉCNICA</b>	<b>DIMENSÃO ESTÉTICA</b>	<b>DIMENSÃO ÉTICA</b>	<b>DIMENSÃO POLÍTICA</b>
Meio de ação do contexto da informação	Criatividade sensível	Uso responsável da informação	Exercício da cidadania
Consiste nas habilidades adquiridas para encontrar, avaliar e usar a informação de que precisamos.	Capacidade de compreender, relacionar, ordenar, configurar e ressignificar a informação.	Visa a realização do bem comum.	Participação dos indivíduos nas decisões e nas transformações referente à vida social.
Ligada à ideia de que o indivíduo competente em informação é aquele capaz de acessar com sucesso e dominar as novas tecnologias.	Experiência interior, individual e única do sujeito ao lidar com os conteúdos de informação e sua maneira de expressá-la e agir sobre ela no âmbito coletivo.	Relaciona-se a questões de apropriação e uso da informação, tais como propriedade intelectual, direitos autorais, acesso à informação e preservação da memória do mundo.	Capacidade de ver além da superfície do discurso. Considera que a informação é produzida a partir de (e em) um contexto específico.

Fonte: Vitorino e Piantola (2011, p. 109).



Uma definição recorrente na literatura, é a explicitada pela American Library Association (ALA, 1989) que cunha o termo e afirma que a alfabetização informacional é uma forma de buscar a autonomia da capacitação pessoal, permitindo a construção de um conhecimento próprio, nas vivências e experimentações que essa informação pode proporcionar aos indivíduos, se enraizando de motivação para que esse conhecimento seja contínuo e longínquo. Além do mais, essa busca e interação deve partir dos valores culturais próprios e da interação com outros valores, outras culturas, outras possibilidades de aprofundamento e compreensão da mesma realidade, vistos por olhares e perspectivas distintas, proporcionando, assim, uma base de conhecimento mais profunda e abrangente.

Ainda, para a ALA, ser alfabetizado em informação é uma forma de garantir a sobrevivência na Era da Informação, pois ao invés de ficarmos estáticos a uma enxurrada de informações abundantes e desencontradas, as pessoas que desenvolvem essa habilidade têm maior facilidade de buscar, filtrar, avaliar e utilizá-las de forma eficiente, nas resoluções de seus problemas, ainda podendo ser utilizada como uma ferramenta de gerenciamento e tomada de decisão (ALA, 1989).

Ao atualizar as suas definições no início do século, a ALA (2000) aponta que a literacia da informação se respalda por uma base de construção de conhecimento e aprendizagem, interdisciplinares e usual para todos os níveis de aprendizagem. Isso permite a quem consome essa informação, ampliação do seu campo de domínio de conteúdo, proporcionando às pessoas o controle de sua aprendizagem. Um indivíduo com alto nível de alfabetização em informação, é capaz de acessar informação de forma assertiva, avaliar as melhores fontes de informação, agregar informações à sua base de conhecimento, usar informação para resolução de problemas específicos, compreender mais facilmente informações complexas e acessar e utilizar esse conjunto de informações de maneira ética e legal.

Já no ano de 2016, a ALA complementa esse conjunto de definições a partir da informação como um reflexo daquilo que é produzido, armazenado e utilizado.

Literacia da informação é o conjunto de habilidades integradas que abrangem a descoberta reflexiva da informação, a compreensão de como a informação é produzida e valorizado, e o uso da informação na criação de novos conhecimentos e participar eticamente em comunidades de aprendizagem (ALA, 2016, p. 8).

Campello (2003) ressalta o papel dos bibliotecários na consolidação do termo competência em informação, cunhada inicialmente como *information literacy*, com função e denotação pedagógica na construção de um paradigma educacional para as bibliotecas e com contribuição a formatação de novas estratégias pedagógicas. Novos programas educacionais

estimulavam novas abordagens, novos horizontes, que enfatizavam novas habilidades para solução de problemas e não somente uma postura isolada e concentrada nos processos da biblioteca em si.

Uma das funções do bibliotecário seria a de professor, encarregado de ensinar não apenas as habilidades que vinha tradicionalmente ensinando (localizar e recuperar informação), mas também envolvido no desenvolvimento de habilidades de pensar criticamente, ler, ouvir e ver, enfim ensinando a aprender a aprender. Outra função prevista para o bibliotecário era a de consultor didático, encarregado de integrar o programa da biblioteca ao currículo escolar, colaborando no processo de ensino/aprendizagem e assessorando no Planejamento (CAMPELLO, 2003, p. 30).

Campello (2003) ainda aponta que os novos papéis do bibliotecário se concentram em: apoio à aprendizagem individual, estimular a aprendizagem, conectar as pessoas aos recursos informacionais e ser estimulador de mudanças.

De Lucca (2019) apresenta uma distinção das ênfases dadas à informação, ao conhecimento e ao aprendizado, demonstrando que a informação se refere ao acesso, à acumulação do saber e às habilidades específicas. O conhecimento trata do processo, da construção do saber e na mediação dos processos, e o aprendizado, foca as relações, as aprendizagens e aos valores dos indivíduos.

[...] a competência em informação “nasceu” no contexto da sobrecarga informacional e que estava vinculada à utilização de recursos de informação na solução de problemas informacionais revelados no “trabalho”, ou na atuação do dia-a-dia (DE LUCCA, 2019. p. 180).

Quadro 11 - Ênfases em Informação, Conhecimento e Aprendizado

Ênfase na Informação	Ênfase no conhecimento	Ênfase no aprendizado
Sociedade da Informação	Sociedade do conhecimento	Sociedade da aprendizagem.
Acesso	Acesso e processos	Acesso, processos e relações.
O que	O que e como	O que, como e por que.
Acumulação do saber	Construção do saber	Fenômeno do saber.
Sistemas de informação/tecnologia	Usuários/indivíduos	Aprendizes/sujeitos.
Habilidades	Habilidades e conhecimentos	Habilidades, conhecimentos e valores.
Biblioteca como suporte	Biblioteca como espaço de aprendizado	Biblioteca aprendente e espaço de expressão.

Bibliotecário intermediário	como	Bibliotecário como mediador de processos	Bibliotecário como sujeito e agente educacional.
-----------------------------	------	--	--

Fonte: De Lucca (2019, p. 55).

Horton (2008) aponta que a Competência em Informação assume um novo molde no aspecto da informação, de forma que outros sinônimos constantemente lhe são atribuídas, como fluência em informação e competência em informação. Este conceito não deve ser analisado de forma individual, como algo inconcebível e sim, como um conteúdo que pode ser aprendido e transformado, dentro de uma escala gradativa e contínua de aprendizagem. O termo ainda é aplicado às formas de aprendizagem de ler, escrever, se comunicar e realizar tarefas básicas do cotidiano, pois, ao adquirir certas capacidades, habilidades e competências em informação, esses indivíduos são chamados de alfabetizados, ou seja, adquiriram competências básicas de ler, escrever e realizar cálculos matemáticos.

Embora se possa, teoricamente, tornar-se alfabetizado em informação sem ir à escola (o caso de indivíduos “espertos” que aprendem a lidar com os desafios da vida mesmo que não tenham educação formal), realisticamente, para a maioria de nós, é imperativo que tenhamos uma boa escolaridade na leitura, escrita e aritmética (HORTON, 2008, p. 16).

Literacia em informação refere-se ao conjunto de conhecimentos, habilidade e atitudes capazes de proporcionar aos indivíduos um entendimento específico de saber quando essa informação poderá ser útil para resolver um problema ou ser utilizada como ferramenta de tomada de decisão. Proporcionar uma articulação entre a necessidade da informação e as formas e práticas que deverão ser utilizadas para recuperar, interpretar, estruturar, organizar, avaliar, disseminar, compreender, comunicar essa informação modificada e utilizar para os fins que se fizerem necessários. Essa fluência em informação ou forma de alfabetização, ligada ao aprendizado e ao pensamento crítico, devem ser estabelecidas por meio de instituição de metas e integradas aos currículos e a programas que visem a capacitação concreta dos indivíduos e devem ter como base:

[...] compreender as competências para reconhecer as necessidades de informação e localizar, avaliar, aplicar e criar informação em contextos culturais e sociais; ter aspecto crucial para a vantagem competitiva de indivíduos, empresas (especialmente pequenas e médias empresas), regiões e nações; fornecer a chave para o acesso eficaz, uso e criação de conteúdo para apoiar o desenvolvimento econômico, educação, saúde e serviços humanos e todos os outros aspectos das sociedades contemporâneas (HORTON, 2008. p.74).

Dessa forma, buscamos trazer os principais conceitos e definições da competência em informação, assim como apresentar uma visão geral sobre competência e sua interligação com o desenvolvimento do estudo proposto.

### **3.3 VULNERABILIDADE EM INFORMAÇÃO**

Buscamos neste tópico, traçar algumas relações entre a informação e os aspectos inerentes à vulnerabilidade dos indivíduos, ou seja, as associações existentes entre o indivíduo e o conjunto de informações que estão, ou deveriam estar, disponíveis a esses. Entendemos que a falta de informação pode ser considerada uma vulnerabilidade, na medida que esta, pode limitar aqueles que não a têm, propiciando uma manipulação em termos de conhecimento e social, a partir de suas fragilidades e exposição.

Para o nosso trabalho esse tópico surge com uma importância ímpar, pois a diminuição da vulnerabilidade em informações de saúde, pode proporcionar aos indivíduos uma maior literacia em informação, angariando saberes necessários para que os diagnósticos do câncer infantojuvenil possam ser feitos de maneira precoce. Dessa forma, a partir de uma revisão de literatura, buscamos alguns conceitos que pudessem conceituar vulnerabilidade e entender as suas correlações com a Competência em Informação e com a saúde.

Alguns grupos vulneráveis são frequentemente identificados com um nível de alfabetização em saúde desproporcionalmente baixa ou até inadequada, em comparação a outros grupos, sendo eles: a) migrantes, grupos socioeconômicos desfavorecidos, minorias étnicas; b) idosos; c) pessoas com problemas de saúde de longa duração; e d) pessoas com deficiência.

Ao considerar estratégias para melhorar a alfabetização em saúde, é importante ter em mente que alguns grupos com maior risco de alfabetização em saúde limitada, como pessoas com deficiência e pessoas de grupos étnicos minoritários, são protegidos pelo dever de igualdade do setor público. O dever de igualdade exige que os órgãos públicos levem em consideração a promoção da igualdade de oportunidades entre as pessoas que compartilham uma característica protegida e as que não compartilham. Isso inclui remover ou minimizar desvantagens e tomar medidas para atender às necessidades de pessoas com certas características protegidas, quando estas forem diferentes das necessidades de outras pessoas (WANG, 2018, p. 36).

Apresentamos no quadro 12 alguns elementos característicos da vulnerabilidade social, propostos por Righetto, Vitorino e Muriel-Torrado (2018, p. 80). Esses elementos destacam as necessidades, desigualdades, contradições e fragilidades de indivíduos vulneráveis, expondo a característica ampla e holística do termo, ligados à pobreza ou classes sociais,

inserção social, acessos à informação, estado ou condição vulnerável dos indivíduos como atores de controle daquilo que interfere em seu bem-estar ou exposição crítica a determinado perigo.

**Quadro 12 - Elementos característicos da vulnerabilidade social**  
**ELEMENTOS CARACTERÍSTICOS DA VULNERABILIDADE SOCIAL**

<b>ELEMENTOS CARACTERÍSTICOS DA VULNERABILIDADE SOCIAL</b>	
a)	Relacionada às noções de desigualdades e exclusão social (pobreza, idade, sexo ou classe social).
b)	Condição situacional das pessoas a partir da inserção no mundo de trabalho, da debilidade das relações sociais e acesso à serviços públicos.
c)	Construção social em torno da vida privada, realçando fragilidades e contradições.
e)	Estado vulnerável de um indivíduo, no que se refere a aptidão de controlar as forças que influem em seu bem-estar.
f)	Fato de algo ou alguém ser fisicamente exposto a um perigo.

Fonte: Righetto, Vitorino e Muriel-Torrado (2018, p. 80).

Os elementos, dispostos no quadro 12, se relacionam à pesquisa a partir das suas conexões com a vulnerabilidade em informação, principalmente por destacar: a exclusão social, como carência da informação que pode tirar as pessoas da pobreza ou progredir em termos de ascensão social, a informação necessária para reduzir a vulnerabilidade de acesso aos serviços públicos, a diminuição das fragilidades da vida, a informação como base de um bem-estar individual e, por fim, a exposição física gerada pela desproteção causada pela vulnerabilidade.

Os autores ainda destacam a capacidade transformadora da competência em informação, quando utilizada como forma de potencializar as capacidades emancipatórias e cognitiva dos indivíduos. Os autores consideram os conhecimentos, habilidades e atitudes em localizar, acessar (ou ter acesso), avaliar, analisar, compreender, qualificar e utilizar um determinado conjunto de informações, de forma a absorvê-las como conhecimento pessoal, profissional e social, reduzindo assim os aspectos de vulneráveis apresentados por meio de informação transformada e fortificada (RIGHETTO; VITORINO; MURIEL-TORRADO, 2018).

Vitorino (2018) aponta que a vulnerabilidade é constituída por pessoas que em algum momento, apresentam-se expostos à exclusão social, em suas várias nuances e, principalmente aliada à pobreza, composta por indivíduos sem voz social, moradores de rua ou dependentes de préstimos de outras pessoas. Em suma, torna-se necessário uma análise do contexto e dos

motivos em que aquela vulnerabilidade se estabelece para que, a partir daí possam ser traçadas maneiras de minimizar os impactos da vulnerabilidade na vida das pessoas, reestabelecendo uma adequada relação de pertencimento social.

A autora ainda apresenta um quadro, disposto em sua obra, “A competência em informação e a vulnerabilidade: construindo sentidos à temática da vulnerabilidade em informação”, no qual apresenta as principais características da vulnerabilidade.

Quadro 13 - As características da vulnerabilidade

<b>CARACTERÍSTICAS DA VULNERABILIDADE</b>
Um estado de dependência (estar “à mercê” de alguém).
Estados de susceptibilidade a danos, impotência e marginalidade de sistemas físicos e sociais.
Formas de exclusão social, traumas e crises em diferentes pontos da vida.
Incapacidade de tomar decisões sobre seus próprios interesses.
Substantivo que caracteriza aquele ou aquilo que estão suscetíveis ao ataque físico ou emocional ou a danos.
Sentimento de fragilidade.
Estado ou sentimento de solidão.
Uma capacidade ou liberdade limitada.
Estado ou situação de risco.

Fonte: Vitorino (2018, p. 79).

As pesquisas de Vitorino (2018, p. 80) nos apresentam os principais grupos vulneráveis e sua tipologia. Ao fazermos um *link* com nosso objeto de pesquisa, podemos verificar que os pacientes em tratamento contra o câncer infantojuvenil e suas famílias, apresentam-se em algumas tipologias elencadas pela autora, como: pessoas com deficiência, pessoas doentes de modo geral, membros de comunidades sem conhecimento, pessoas que recebem benefício da seguridade ou assistência social, pessoas pobres, desempregadas ou em desvantagem econômica, pessoas com fragilidade quanto a direitos humanos e pessoas em perigo.

Leal et al. (2017, p. 73-74) cunham o termo “vulnerabilidade em informação” creditando-o a,

[...] pessoas socioeconomicamente desfavorecidas, ou seja, indivíduos que por motivo de desigualdade social sofrem com a falta de assessoramento dos representantes governamentais, que em sua maioria habitam áreas de risco, sem acesso à saúde educação e com escolaridade baixa. Ainda, devemos ressaltar que todo indivíduo que, por algum motivo, têm acesso à informação dificultado ou impossibilitado, é um sujeito vulnerável em informação. Isso inclui os deficientes visuais, auditivos, e, inclusive, os deficientes físicos: para esses sujeitos, a informação não é democrática, pois é distribuída de forma desigual em detrimento daqueles que não possuem tais condições. Sujeitos com dificuldades cognitivas, como idosos ou doentes, também são vulneráveis em informação, pelo fato de possuírem capacidades diminuídas para a apreensão dos conteúdos informacionais.

Garcia (2017) aponta que vulneráveis em informação, a partir de buscas efetuadas pelo Google, estão relacionados à saúde, doença e aos direitos dos consumidores, ou seja, as perdas que este consumidor apresenta ao não ter conhecimento sobre a legislação e normas de compra e venda de produtos e serviços. Para a autora, essas lacunas podem ser minimizadas por meio do desenvolvimento da competência em informação, por meio das dimensões técnicas e éticas, estimulando a transformação fundamentada em direitos humanos básicos.

[...] a “competência em informação” fornece as bases empíricas e teóricas para a elaboração de políticas públicas de redução de riscos e de déficits de informação, pois ambas podem gozar de prestígio no campo da saúde pública, tendo em vista que a insegurança social e informacional e a “vulnerabilidade em informação” são mecanismos inibidores da coexistência dos indivíduos na sociedade moderna e a competência em informação estabelece-se como condição mínima à saúde em informação e ao bem viver (GARCIA, 2017, p. 119).

Ao apresentar as suas definições sobre o termo vulnerabilidade em informação, Leal et al. (2017) afirma que se trata das dificuldades dos indivíduos em acessar e utilizar um conjunto de informações, impossibilitando um crescimento pessoal, profissional e intelectual que impacta diretamente pessoas socioeconomicamente desfavorecidos, em condições de desigualdade social. São habitantes de áreas de risco, com baixa escolaridade e sem acesso aos serviços de educação e saúde, ou seja, o fato de um indivíduo apresentar dificuldades ou impossibilidades de acessar qualquer tipo de informação, impõe a este a condição de vulnerabilidade. Abarcam essa lista de vulneráveis os deficientes físicos, pois recebem informação de maneira desigual, e pessoas com dificuldades cognitivas, incluem-se aí, também, idosos e doentes, que têm as suas capacidades reduzidas para acesso aos conteúdos informacionais.

Para Paiano et al. (2017, p. 97), “é possível conceituar vulnerabilidade em informação como a condição de fragilidade e susceptibilidade à perda de autonomia e cidadania experienciada por um indivíduo ou corpo social, ocasionada pela carência de informação útil para a trajetória de vida”, ou seja, a ausência, fragilidade e entendimento de que a falta de

conhecimento útil pode ser utilizada pelos indivíduos como uma ferramenta de tomada de decisão.

Trazemos novamente os autores Righetto, Vitorino e Muriel-Torrado (2018), para apresentar uma comparação ou o que os autores chamam de “ponte” entre a competência em informação e a vulnerabilidade social, demonstrando de forma clara, como a competência em informação pode encurtar os caminhos, ou demonstrar os meios que os indivíduos podem utilizar para reduzir ou eliminar suas fragilidades, instabilidades. E, até mesmo sua indefensibilidade, quanto ao caráter vulnerável apresentado por meio da relação que vivenciam ou estão expostos, reduzindo lacunas a partir de informação informada e com credibilidade.

Quadro 14 - Elementos característicos da vulnerabilidade social  
**COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO E VULNERABILIDADE SOCIAL**

<b>COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO E VULNERABILIDADE SOCIAL</b>	
<b>VULNERABILIDADE SOCIAL</b>	Estado do indivíduo fragilizado por quaisquer motivos.
	Desigualdade e exclusão social (pobreza, idade, sexo ou classe social).
	Debilidade nas relações sociais e acesso à serviços públicos.
	Estado vulnerável do indivíduo para controlar as forças que influem no seu bem-estar.
<b>COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO</b>	Preparação aos indivíduos, famílias ou grupos para identificar situações de risco por meio da informação.
	Democratização da aprendizagem para inclusão social.
	Acesso a bens e serviços por meio da educação para a informação.
	Potencialização do processo de aprendizagem em informação, com fim último de conhecimento e ação para o bem viver em sociedade.

Fonte: Righetto, Vitorino e Muriel-Torrado (2018).

Nossa revisão de literatura extraiu algumas definições distintas e complementares às apresentadas até aqui, porém cremos em sua importância de maneira a deixar claro sua conceituação e possíveis limites de exclusão, além de demonstrar as nuances relacionadas à temática da vulnerabilidade.

Potnis e Gala (2020), em seu estudo intitulado “Melhores práticas para a realização de trabalho de campo com comunidades marginalizadas”, nos apresentam uma série informações a respeito de populações vulneráveis, por meio de vários tipos ou aspectos e apontam que para o melhor entendimento das vulnerabilidades. Deve-se antes compreender as perspectivas, necessidades, desafios e vivências daquela população ou tipificação de públicos vulneráveis e



ainda discorrem sobre os impactos da ausência e falta de acesso à informação tecnológica para esse público.

Como principais desafios, os autores elencam uma tipificação, elaborada por meio de suas pesquisas, que apontam vulnerabilidades distintas, como: Geográfica (isolamento, falta de transporte, pobreza; Temporal (falta de água, altas temperaturas); Tecnológico (falta de acesso, falta de eletricidade, falta de sinal de celular, analfabetismo digital); Financeiro (falta de renda, falta de smartphones, falta de dinheiro); Educacional (alto índice de analfabetismo); Informativo (falta de conhecimento em tecnologia); Psicológico (medo de interagir, percepções negativas, relutância em participar; Cultural (desigualdades de gênero, homens e mulheres impedidos de participar de forma igualitária, mulheres não participam ativamente das discussões); e Infraestrutura (falta de rede elétrica, falta de cadeiras, relutância de participação) (POTNIS; GALA, 2020).

Já Bronstein (2019, p. 1-2) aborda os aspectos da vulnerabilidade relacionando-os principalmente, ao comportamento da informação de pessoas vulneráveis que estão passando por um período de transição: mudança, carreira, doença de longa duração, divórcio, morte de membro da família ou migração e revela que os participantes de sua pesquisa vivenciaram o que ele chama de pobreza de informação, derivada de fatores socioeconômicos, exclusão social, ambiente hostil e vulnerabilidade. Para o autor, as pessoas sujeitas ou impostas a essas vulnerabilidades, estão propícias a um comportamento transacional da informação, impostas por três fases: “o fim de uma nova realidade, um período de confusão e um sentimento de pertencimento”, sendo cada uma dessas fases, um processo sequencial da outra.

Esse comportamento transacional da informação, apontado pelo autor, reflete o nível de conhecimento e habilidades, de tais pessoas, ou seja, suas competências, aptidões, acesso e disponibilidade a novos e complementares conhecimentos, potencializados pelo comportamento informativo dos indivíduos que vivenciam suas vulnerabilidades, podem ser capazes de facilitar ou inibir os processos e padrões de respostas que estes buscam. Isso acaba, evidenciando o papel de protagonismo, ou de exclusão perante um sentimento de pertencimento e bem-estar que possam ter (BRONSTEIN, 2019).

Newell, Gomez e Guajardo (2016), apresentam em sua obra, a respeito da busca por informações entre imigrantes nas fronteiras do México com os Estados Unidos, compreender como a tecnologia da informação e comunicação podem contribuir para práticas e comportamentos de minimização dos impactos da vulnerabilidade em informação e social. A pesquisa demonstra que esses indivíduos apresentam vulnerabilidades físicas, de saúde,

geográfica, financeira, de alimentação, social e de informação ou da sua falta, uma vez que a sua exposição ao risco e às intempéries proporcionadas pela travessia, acarretam fragilidades e precariedades a esses indivíduos. O uso de ferramentas de telecomunicação e acesso à informação atua como uma mão de via dupla, pois a carência desta informação, ou até mesmo informações infundadas e inverídicas, podem proporcionar maiores índices de vulnerabilidades.

Por sua vez, Ruiz (2019, p. 32) concentra seus estudos na percepção social dos espaços urbanos visando a um maior desenvolvimento e integração das cidades. Sua análise busca tecer uma maior compreensão das variáveis inseridas nas relações sociais dinâmicas, como forma de contribuir para mecanismos que possam gerar informação e novos conhecimentos que contribuam para a redução da vulnerabilidade e exclusão social nos espaços urbanos. Para que isso fosse possível, o autor se debruçou no estudo de bairros vulneráveis, ocupados por populações marginais, pobres, sem acesso à infraestrutura, saúde, educação e informação e, identifica o que chama de “bolsões de pobreza”, e suas interações econômicas, sociais e espaciais. Para ele “o problema das áreas vulneráveis não é a pobreza em si, mas a existência de numerosos casos em que muitos pobres vivem fora das áreas urbanas mais deprimidas e muitas das pessoas que vivem nessas áreas não são pobres”. Ou seja, não é somente a baixa renda que identifica esses bairros, e sim uma combinação de fatores e variáveis ambientais, sociais e econômicas que aguçam, tanto a alienação, quanto a conjuntura de vulnerabilidade e exclusão social.

Oppong (2014, p. 654) em sua obra que busca examinar as taxas de indecência de HIV nos entornos das prisões do Texas, aponta que existe um ciclo ou um ambiente de vulnerabilidades a partir das concentrações geográficas de pessoas vulneráveis. Esse ambiente atrai pessoas vulneráveis, os expõe às doenças e locais vulneráveis, os remete a uma ausência quase que total de informações distintas e os submete a altas taxas de infecção, neste caso de HIV, em áreas imediatas e adjacentes às instalações prisionais. Para o autor, “os comportamentos e escolhas das pessoas vulneráveis criam ambientes vulneráveis que enfraquecem ou minam a resiliência das pessoas e resultam em problemas de saúde”. O autor ainda discorre sobre a necessidade de difusão dos conceitos sobre vulnerabilidade, seus tipos, características, índices e, principalmente as formas e processos de minimização dos impactos causados por estes não somente à variável saúde, mas, às correlações do complexo emaranhado das vulnerabilidades auferidas aos grupos e pessoas.

Já Daniel (2019), aborda evidências ligadas a um fenômeno local na Austrália, denominada “Caixa Fria” ou habitação fria, residências que oferecem pouca ou nenhuma

proteção contra as condições climáticas predominantes em determinadas regiões, devido aos baixos padrões de construção térmica existentes e acessíveis à públicos distintos. Este já é um problema por si só, porém, acaba se refletindo em outros desdobramentos aplicados às populações vulneráveis, pois tem contribuído para o aumento de taxas de doenças e mortalidade durante os períodos de inverno. Por meio de suas pesquisas o autor descobriu que, tais famílias, vulneráveis, em situação de desigualdade social, deixadas à margem e incapazes de providenciar um sistema de aquecimento para as suas residências, refletem outros padrões de vulnerabilidade, como posses, emprego, acesso à saúde e até mesmo em termos de idade e renda.

As críticas do autor são recorrentes e direcionadas a determinados indivíduos que se encontram vulneráveis, pois os reflexos da habitação fria potencializam desdobramentos que os remetem à marginalização e a outros tipos de vulnerabilidades que implicam nas ações e intervenções voltadas a políticas públicas mais eficientes e intervenções baseadas nas comunidades específicas.

Esses critérios de intervenção refletem uma distinção importante na compreensão da vulnerabilidade à habitação fria (ou, de fato, outras formas de desvantagem de habitação): a diferença entre o risco de exposição e real experiência vivida. Essa distinção é crítica em como podemos estruturar as respostas das políticas; talvez não precisemos nos preocupar excessivamente com os indivíduos que são apenas brevemente expostos a moradias frias, mas são capazes de melhorar sua situação recorrendo a recursos sociais, econômicos e pessoais. Em vez disso, podemos estar mais atentos àqueles que são persistentemente vulneráveis e onde os impactos negativos sobre a saúde e o bem-estar são mais prováveis (DANIEL, 2020, p. 4).

Banati, Jones e Youssef (2020) tratam do tema “vulnerabilidades cruzadas” ao relatarem algumas de suas experiências no período de pandemia do COVID-19, apurando aumento dos níveis de estresse e ansiedade e recomendações de como manter o bem-estar psicossocial e emocional. Porém, segundo os autores, essas recomendações negligenciaram as distintas realidades de grupos de baixa e média renda ao redor do mundo, e mais, cenário e regiões conflituosas onde a maior parte das pessoas já estão, ou são expostas a vulnerabilidades múltiplas e cruzadas, seja por meio da pobreza, da falta de informação, da violência exposta e prolonga, dos conflitos e deslocamentos regionais, dos fracos e ausentes sistemas de acesso à saúde, idade, gênero, educação ou proteção à vida e ao direito.

Outros aspectos ou características oriundas desta classificação de vulnerabilidade remetem às crenças das pessoas sobre a impossibilidade de cura e preocupações quanto ao tratamento em si, principalmente sobre a sua toxicidade e fatores relacionados a populações vulneráveis (idade, positividade para HIV e sexo feminino). Também foram apontados fatores

sociais e econômicos baixos, ausência de status socioeconômico e baixa escolaridade como aspectos de vulnerabilidade que interferem na continuidade do tratamento.

Boman (2013), analisou as relações entre a exposição de eventos traumáticos, neste caso o diagnóstico de seus filhos contra o câncer, e a ocorrência de estresse pós-traumático e como os tipos e características de vulnerabilidades podem potencializar ou minimizar este estado. Assim, o autor aponta que indivíduos que sofrem eventos negativos em suas vidas tem uma tendência de estar mais suscetível a vulnerabilidade e com menor pré-disposição à resiliência, quando se depara com eventos que causem dor e angústia e, a cada novo evento, sua vulnerabilidade aumenta por meio de cargas neurobiológicas, sensoriais, de percepção e comportamental. Seus estudos ainda indicaram, que caso ocorra um novo evento traumático percebido por esses indivíduos, podem causar aumento da vulnerabilidade destes, em escalas maiores que as anteriores.

Nesse sentido, buscamos conceituar a propor algumas análises e reflexões acerca das relações existentes entre a vulnerabilidade e sua relação com a informação, ou com a ausência desta, e caracterizar a vulnerabilidade com a sua amplitude de conexões e distinção do tema, porém com reflexos da marginalização e exclusão social.

### **3.4 INFORMAÇÃO E SAÚDE**

No contexto da saúde, especificamente sobre o objetivo deste capítulo, a habilidade dos profissionais de saúde e também das famílias das crianças e adolescentes portadoras de câncer infantojuvenil, para buscar, selecionar e se apropriarem das informações é de fundamental importância no processo do diagnóstico, tratamento e cura da doença.

Para Wang (2018), pessoas alfabetizadas em saúde são aquelas capazes de realizar leituras, falar, ouvir e se comunicar de maneira assertiva e eficaz, compreendendo a informação disposta e se inserindo ativamente na sociedade, proporcionando as habilidades, formas de conhecimento e compreensão para o processo de acesso, avaliação e uso de um conjunto de informações e serviços ligados à assistência social e à saúde.

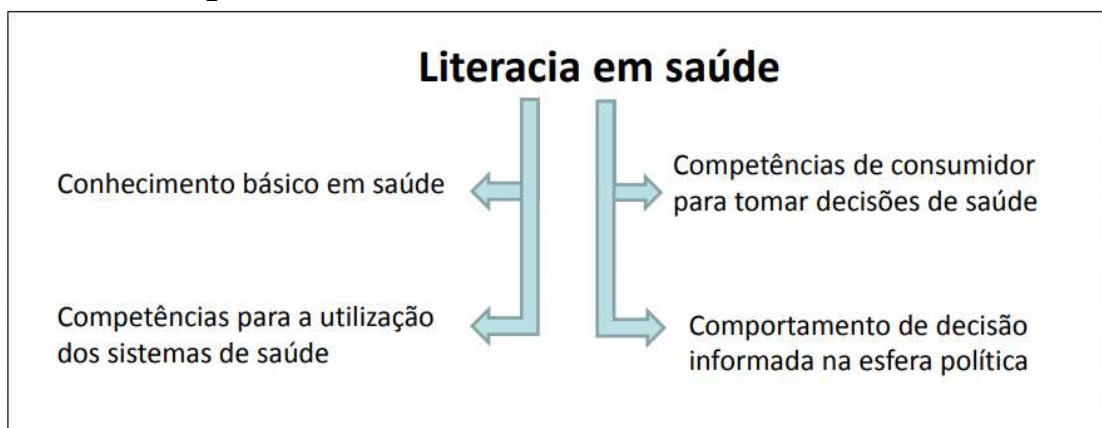
A alfabetização em saúde é amplamente considerada uma importante ferramenta de empoderamento com o potencial de reduzir as desigualdades em saúde. Isso ocorre porque os grupos com maior risco de alfabetização limitada em saúde também são conhecidos por terem os piores resultados de saúde. Para muitas pessoas vulneráveis ou desfavorecidas, a falta de recursos financeiros e sociais, como educação, trabalho de boa qualidade ou fortes conexões sociais, bem como o estresse associado a problemas de saúde e recursos limitados, pode reduzir as oportunidades de desenvolver as capacidades necessárias para ser ativamente envolvidos nas decisões sobre a saúde e as condições que afetam a saúde (alfabetização crítica e interativa em saúde) (WANG, 2018. P, 27).

Barreto (2008, p. 12) aponta que a informação tem suas características forjadas na intenção de gerar conhecimento aos indivíduos que possam ser utilizados na sua realidade, “pois ao se relacionar com o conhecimento a informação necessita, para sua explicação, de uma reflexão que busca a filosofia, a linguística, a ciência cognitiva, a ciência da computação, a sociologia, entre outras tantas”.

Referente os processos de localização e recuperação de informações da saúde, Flecha Sanmamed, Ruiz Eugenio e Vreecer (2013) afirmam que a promoção do acesso às informações disponíveis na internet beneficia os profissionais de saúde e seus pacientes. Segundo os autores, através do uso das Tecnologias de Informação e Comunicação e Internet, os profissionais da saúde oferecem todas as informações necessárias e detalhadas de que as pessoas necessitam e que geralmente não podem fornecer devido à falta de entendimento dessa informação. Outra configuração ocorre quando, os pacientes podem acessar e ler as informações fornecidas pelo profissional antes ou após a consulta, para que possam amadurecer as informações ou recorrer a uma releitura em caso de novas dúvidas. Os autores ainda destacam que, embora ainda seja uma prática emergente, incorporar essas tecnologias na comunicação entre profissionais de saúde e pessoas da comunidade, é uma prática cada vez mais desenvolvida pelos benefícios que isso implica para ambas as partes.

Antunes (2014, p. 2) informa que o “letramento em saúde é o conjunto de competências cognitivas e sociais e a capacidade que o indivíduo tem para obter, interpretar e compreender a informação básica de saúde e serviços de uma forma que seja promotora da saúde”. Os principais elementos que caracterizam a literacia em saúde são descritos na figura 02.

Figura 02 - Elementos característicos da literacia em saúde



Fonte: Antunes (2014, p. 3).

As definições de letramento contribuem para a construção teórica da competência em informação, que parte de um enfoque de acesso à informação, para um foco da aplicação prática da informação, que remete às necessidades dos indivíduos na resolução de problemas. Apresentam também um caráter interdisciplinar e subjetivo, pois parte da descrição e experiências e vivências para uma melhor compreensão dos fenômenos que estão sendo estudados (DE LUCCA et al., 2020).

Segundo Levin-Zamir e Bertschi (2018) a literatura nacional e internacional tem avançado no estudo das habilidades para ter acesso, compreender, avaliar e aplicar orientações para cuidar da saúde. Ainda, segundo os autores, esse conjunto de competências, conceituadas como letramento em saúde, representa um importante recurso para promoção da saúde.

Wang (2018) aponta que indivíduos considerados alfabetizados em saúde, possuem capacidades e habilidades necessárias na busca, avaliação e uso constante das informações, sendo que este sistema envolve: a) capacidade de comunicação com profissionais de saúde, expressando com facilidade suas necessidades e anseios; b) capacidade de compreender fontes distintas de informação para se manter saudáveis; c) aplicar o seu conhecimento para tomadas de decisão assertiva; e d) ter conhecimento e controle sobre as ações capazes de mantê-lo saudável. Importante ressaltar que a alfabetização em saúde das pessoas não depende apenas de suas capacidades e habilidades individuais e sim dos esforços de entidades e organizações na garantia de serviços e informações que sejam claras, de simples compreensão e acessíveis e que possam remover barreiras de acesso e compreensão para todas as pessoas. O processo de alfabetização em saúde pode ser visto como um meio que liga as pessoas e os ambientes da saúde, de forma a proporcionar uma a essas pessoas, capacidades de gerir, de cuidar e de se informar sobre aspectos ligados à sua própria saúde e aos cuidados com a comunidade de forma geral.

Uma pessoa alfabetizada em saúde é mais capaz de compreender e seguir as instruções de autocuidado, mais propensa a planejar e conseguir mudanças de estilo de vida saudáveis, informar-se decisões de saúde, compartilhar mensagens de promoção da saúde com outras pessoas e saber como e quando ter acesso a cuidados de saúde, incluindo cuidados de saúde de emergência quando apropriado (WANG, 2018, p. 18-19).

De acordo com Ferreira (2020), indivíduos que possuem baixa literacia em saúde terão maior dificuldade e capacidade de assimilação e compreensão, além de habilidades e aptidões, para interagir e buscar a informação e conhecimento necessários para desenvolver sua capacidade de aprendizado e entendimento dos processos e protocolos clínicos. Também de

entendimento do diagnóstico, tratamento, cuidados e precauções, ou seja, terá uma menor capacidade de tomada de decisão e adesão ao tratamento proposto.

Por meio das características evidenciadas, percebe-se que a literacia em saúde é influenciada pelos sistemas de saúde, pela educação, pela comunicação social, pela família, pelo ambiente de trabalho, pela comunidade e pelas decisões políticas (ANTUNES, 2014).

Os doentes e pessoas vulneráveis, com baixa literacia em saúde evidenciam menor capacidade de compreensão dos conteúdos de material informativo sobre saúde, doenças, exames de diagnóstico, consumo de alimentos ou sobre o uso de medicamentos; também apresentam maior dificuldade em pesquisar, selecionar, ler e assimilar a informação em saúde disponível na Internet (ANTUNES, 2014).

Desse modo, o desafio consiste em potencializar e aprimorar os níveis de letramento em saúde. Para Levin-Zamir e Bertschi (2018) são necessários progressos nas competências de comunicação oral e escrita dos indivíduos e serviços de saúde. Assim, tais progressos necessários, estariam:

Promovendo o diálogo, a confiança e a comunicação entre profissional de saúde/doente. • Comunicando de forma simples, sem abreviaturas e isenta da terminologia médica. • Usando imagens para o esclarecimento de conceitos e de riscos para a saúde. • Confirmando a compreensão do doente através dos métodos *show me ou teach me back*. • Proporcionando a adesão à terapêutica através de várias opções de tratamento. • Melhorando as bulas dos medicamentos: na linguagem, no tamanho e no tipo de letra, na forma como são dobradas dentro das caixas. • Editando flyers, em linguagem acessível, do tipo *What to do when your child gets sick* e distribuindo-os gratuitamente na consulta de saúde infantil. • Melhorando a consciência dos profissionais de saúde sobre as várias componentes da literacia em saúde durante o atendimento ao doente através do uso do SPEAK (*Speech, Perception, Education, Access, and Knowledge*) (ANTUNES, 2014, p. 19-20).

A partir das medidas para potencializar a literacia em saúde, concebe-se que a literacia é uma competência necessária em diversos segmentos da vida de um indivíduo, assim pode-se pensar em literacia em saúde, literacia em direito, literacia em economia, literacia em política. etc.. No caso específico do objeto deste capítulo as literacias em saúde e em direito, são as competências almejadas para assegurar o cuidado e direito das crianças e adolescentes portadores de câncer. Assim, partindo do específico para o geral, aborda-se a base teórica da competência em informação, que é estudada e definida na Ciência da Informação, e abarca de forma conceitual e integral todas as literacias necessárias e potencializadoras do indivíduo.

Para complementar essa discussão, apresentamos autores recuperados a partir de pesquisa em bases de dados distintas, com a finalidade de apreciar alguns trabalhos e informações que ligam a saúde e a informação e termos outras visões e definições da temática em foco.

Bravo (2012) buscou fazer uma análise dos direitos postos à sociedade em relação à saúde, sua forma de acesso e benefícios auferidos mediante esta relação, embasando seus estudos nas relações de desigualdade social, injustiça e vulnerabilidade das pessoas que destes necessitam. Ao se referir aos grupos vulneráveis, o autor relaciona as pessoas com algum tipo de deficiência, menores, pessoas com baixa capacidade econômica, portadores de HIV, populações descoladas, mulheres gestantes, arrimos de família, pessoas que tiveram a sua liberdade privada por qualquer motivo e idosos. Ainda, segundo o autor, essas condições de vulnerabilidades devem ser entendidas em um contexto amplo e individual, pois a heterogeneidade dos grupos apresentados, necessita de olhares, processos e ações distintas.

Bravo considera que o direito à saúde, preconizado em lei específica, ainda necessita de materialização efetiva, especificamente para os grupos, aqui descritos, pois apesar do ordenamento jurídico preconizar a garantia de tais direitos, ainda deixa lacunas a serem preenchidas. A condição econômica frágil desses grupos coloca em xeque os desdobramentos de um ordenamento jurídico e social injusto, que deixa a mercê tais grupos excludentes e vulneráveis.

Friedrich (2016) aborda em seu artigo, “Determinantes do abandono do tratamento no câncer infantil: resultados de uma pesquisa global”, que a compreensão da importância do tratamento contra o câncer infantil é crucial para eliminar as lacunas da sobrevivência destes pacientes, pois a complexidade do fenômeno processual de iniciar e terminar o tratamento ou a terapia curativa, é tido como um problema regular. Dessa forma, os autores apresentam alguns fatores emergentes que acabam por criar resistências, impondo dificuldades à continuidade do tratamento, entre eles a vulnerabilidade: neste ponto vista a partir de características sociais, familiares, de acesso à saúde, financeira, de pobreza e de falta de acesso a políticas protecionistas disponíveis especificamente a este público.

Wang (2018) aponta que o processo de alfabetização em saúde da maioria dos países, de forma geral e abrangente, afeta diretamente a saúde de seus cidadãos.

Crianças com problemas de saúde de longo prazo que têm cuidadores com baixa alfabetização têm duas vezes mais probabilidade de usar mais serviços de saúde do que aquelas cujos cuidadores têm boa alfabetização em saúde. Pessoas com alfabetização limitada em saúde são mais propensas a relatar uma sensação de vergonha sobre seu nível de habilidade, o que provavelmente reduzirá a interação com os serviços de saúde e assistência social. Além disso, descobriu-se que a alfabetização limitada em saúde é um indicador de maior desconfiança do médico e atitudes negativas mais gerais em relação à saúde e cuidados de saúde. Por exemplo, descobriu-se que a alfabetização limitada em saúde está associada a crenças mais negativas sobre medicamentos, como o medo de medicamentos (WANG, 2018, P. 18).



Para Horton Júnior (2008), todas as pessoas devem, ou deveriam ter acesso universal às condições de melhorias da saúde, no que tange ao direito de acessar um rol de informações que se sejam relevantes para sua saúde e para a saúde de sua família. Ou seja, proporcionar às pessoas a disponibilização de informações suficientes sobre o seu tratamento ou sobre aquilo que esse indivíduo esteja buscando, seguindo as seguintes definições:

os países devem garantir o desenvolvimento e acesso à informação a saúde; a atenção deve ser direcionada aos públicos vulneráveis; as escolas devem capacitar os alunos na responsabilidade com a sua própria saúde; devem ser criadas e fortalecidas redes de parcerias para desenvolvimento e distribuição de informação em saúde; devem ser criados canais de comunicação de grande acesso; os pacientes e cuidadores devem questionar, para aprimorar os seus conhecimentos; as informações disponíveis devem ser entendíveis para todos os públicos; devem ser garantidos a avaliação contínua em literacia de informação aos profissionais da saúde; os profissionais da saúde devem ser frequentemente treinados; e devem ser formuladas políticas públicas que visem adequações à literacia em saúde (HORTON, 2008.p. 33).

Wang (2018) completa informando que as medidas de fortalecimento da alfabetização em saúde entre crianças e adolescentes são de suma importância na redução das desigualdades em saúde, pois a falta de alfabetização para esse público específico pode potencializar uma piora de saúde e de bem-estar ao longo de suas vidas. Essa característica pode ser reduzida proporcionando à essas crianças e adolescentes um aprendizado e compreensão dos impactos causados por comportamentos inadequados nas escolhas informadas e utilizadas. Para o autor, boa parte da população dispõe de informações limitadas no que tange à saúde, e isso acaba por provocar desigualdades e riscos à grupos desfavorecidos ou vulneráveis, principalmente aqueles inclusos em classes socioeconômicas desfavorecidas, pessoas com deficiência, idosos e pessoas de grupos étnicos minoritários.

A alfabetização em saúde deve ser vista como uma ferramenta eficiente de emancipação das pessoas, como forma de reduzir as desigualdades existentes, conforme apresentado no quadro 15 a seguir:

Quadro 15 - Evidências da melhoria da alfabetização em saúde

Os grupos populacionais com maior risco de baixo nível de alfabetização em saúde também são conhecidos por terem os piores resultados de saúde.
A alfabetização em saúde desempenha um papel mais importante entre aqueles com educação inferior do que entre aqueles com educação superior, em termos de resultados de saúde.
Também há evidências de que a melhoria da alfabetização em saúde pode:

Construir resiliência	Promover mudanças de estilo de vida saudáveis
Reduzir a gravidade da doença	Melhorar o engajamento e o envolvimento na saúde
Capacitar as pessoas para gerenciar com eficácia as condições de longo prazo	Melhorar a confiança e a autoestima
Melhorar a saúde mental	Aumentar o conhecimento sobre saúde

Fonte: Wang (2018, p. 13).

Entendemos a relevância deste tópico de forma a expandir as visões limitadas e restritas que temos, com perspectivas a partir daquilo que nos é posto, de vivências e experimentações, porém outros trabalhos ampliam nossas referências e nos possibilitam analisar relações e novas possibilidades.

Apresentamos assim, as conceituações e caracterizações da Ciência da Informação e a Competência em Informação, além dos aspectos ligados à vulnerabilidade, informação e saúde, seus principais desdobramentos e suas relações e interligações. No próximo capítulo, abordamos o câncer infanto-juvenil, seus principais tipos e o diagnóstico precoce como base para o desenvolvimento da competência em informação

## **4 CÂNCER INFANTOJUVENIL, PRINCIPAIS TIPOS E O DIAGNÓSTICO PRECOCE**

Neste quarto capítulo, faremos a caracterização do câncer infantojuvenil, suas principais nuances e características, seus principais tipos e sua incidência de acordo com a idade, além de abordarmos as questões do diagnóstico precoce, apontado como o principal gargalo para a cura desse tipo de câncer.

### **4.1 CARACTERIZAÇÃO DO CÂNCER INFANTOJUVENIL E SEUS PRINCIPAIS TIPOS**

A patologia do câncer pode ser diagnosticada em pessoas de qualquer idade, desde a infância até a idade adulta, porém, os tipos de câncer que afetam esse público, podem ser distintos do câncer em adultos, a partir de aspectos e características bem importantes e únicas. Segundo a ACCO (2020) – American Childhood Cancer Organization, tida como a maior e mais antiga organização de base dos Estados Unidos e dedicada ao câncer infantil desde 1970, o câncer em crianças e adolescentes se comportam de maneira distinta, com desafios distintos, também, e o seu diagnóstico e enfrentamento ainda são os maiores desafios. Para a organização, os principais e mais comuns tipos de câncer infantojuvenil, são: leucemia, linfoma, tumores cerebrais e da medula espinhal, sarcomas, câncer de pele, cancro do ovário, câncer de testículo e câncer de tireoide.

Ainda, para a Organização Americana do Câncer Infantil, os exames para detecção desses tipos de câncer são relativamente simples de serem feitos: exames de sangue, urina, exames de imagem, raio-x, ressonância magnética ou até mesmo por meio de biópsia, que confirmam o tipo de câncer e o grau que ele se encontra. Porém, existe uma série de fatores associados ao diagnóstico tardio em crianças e adolescentes, devido a uma série de fatores: geralmente esse público é saudável e não se consulta com médicos regularmente; normalmente essa faixa etária não tem plano de saúde; e, o câncer é mais raro para esse público. Dessa forma, seus sintomas são atribuídos a outras enfermidades mais comuns e de tratamento mais simples.

A partir dos estudos do INCA (2020) é possível afirmar que o câncer infantojuvenil, responsável pela multiplicação descontrolada de células consideradas anormais, afeta as células do sistema sanguíneo e os chamados tecidos de sustentação. Para esta faixa etária de 0 a 19 anos, os tumores mais frequentes são as leucemias – glóbulos brancos e os tumores que afetam o sistema nervoso central e os linfomas – sistema linfático. Comum também para essa idade

são os neuroblastomas – tumores do sistema nervoso localizado na região abdominal; os tumores de Wilms, tipo de tumor renal; retinoblastoma, que comprometem a retina e o fundo do olho e os osteossarcoma e sarcoma, tumores ósseos e tumores de partes moles, respectivamente.

No Brasil, o câncer infantojuvenil representa a primeira causa de morte entre os grupos de 0 a 19 anos de idade, ou seja 8% do total das mortes. Nos últimos anos percebe-se uma evolução gradativa e considerável na efetividade do tratamento, pois cerca de 80% das crianças e adolescentes diagnosticados com a doença, podem ser curados se os diagnósticos forem feitos de maneira precoce e assertiva, além de serem tratados em centros especializados e de referência, sendo que a grande maioria dos curados, poderá levar uma vida normal após o tratamento adequado (BRASIL, 2020).

O câncer infantil ou infantojuvenil, diagnosticado no período de idade entre 0 e 19 anos, inclui um rol de doenças malignas, com incidência no mundo todo e recorrente em diversas idades, etnias, áreas geográficas e pode ser considerado raro, quando comparado com o câncer em adultos, representado cerca de 2,5 a 3% de todos os tipos de câncer. Estudos epidemiológicos por faixa etária têm sido recomendados com frequência para analisar suas características próprias, principalmente nos casos de câncer em crianças e adolescentes, uma vez que suas características são únicas e distintas daquelas observadas em adultos. Alguns atributos fazem com que o câncer nesta faixa etária não possa ser avaliado de maneira individual, segregando as condições socioeconômicas, de desenvolvimento, infraestrutura e saúde, pois o próprio crescimento da população, a pobreza, falta de higiene e acesso aos sistemas de saúde acabam por impactar no desenvolvimento da oncologia pediátrica e no sucesso neste tipo de tratamento (OLIVEIRA FRIESTINO, 2018).

O autor complementa o dado ao fato e relevância de criação ou melhoramento de sistemas de monitoramento eficientes para o câncer infantojuvenil, principalmente para casos raros e complexos, permitindo análises sociais mais amplas e resultados mais precisos e assertivos, além da possibilidade de investigação das relações sociais, clínicas, das informações geográficas e demográficas e das taxas de incidência por faixas etárias e sexo. A própria fragilidade demonstrada pelos sistemas de saúde para o monitoramento e tratamento do câncer infantojuvenil reflete ações e características específicas nos países em desenvolvimento, onde a doença é pouco conhecida, estuda e difundida (OLIVEIRA FRIESTINO, 2018).

De acordo com o Ministério da Saúde (2017) ainda não é possível ações de prevenção do câncer infantojuvenil, pois, apesar de já haverem alguns estudos que apontam para alguns fatores de risco, não há indícios científicos que apontem para uma clara associação entre o

câncer e outros fatores ambientais em potencial. Dessa forma, torna-se um desafio a prevenção do câncer infantojuvenil, destacando-se como fator de sucesso as abordagens específicas no diagnóstico precoce da doença, assim como formas de tratamento assertivos que proporcionem maiores taxas de cura.

O câncer em crianças e adolescentes apresenta características que o tornam diferente do câncer em adultos. Possui origem, predominantemente, de células embrionárias, curto período de latência e, em geral, crescimento rápido, sendo muito importante, para a obtenção de melhores resultados, a pronta suspeita diagnóstica e o ágil encaminhamento para início de tratamento (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017, p. 4).

Segundo a Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia - ABRALE (2020), o câncer é “um crescimento anormal de células que forma tumores”, ou seja, o câncer se inicia a partir do momento em que células específicas crescem de forma irregular. Esse câncer pode ser hematológico – ou sólido, quando há existência de tumor maligno no sangue, sendo seus tipos mais comuns as “leucemias, os linfomas, o mieloma múltiplo, a síndrome mielodisplásica e as síndromes mieloproliferativas”, já os cânceres sólidos podem ser de colo de útero, estômago e intestino.

O Instituto Nacional de Saúde – INCA (2013), apresenta sua definição para o câncer, afirmando que:

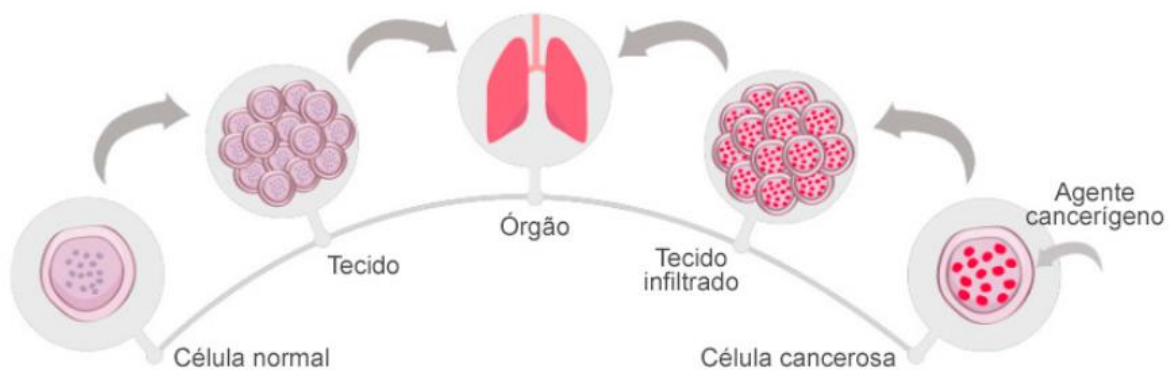
O câncer é uma doença em que as células crescem e se multiplicam desordenadamente, prejudicando o funcionamento de tecidos e órgãos. As células não pensam, elas só conseguem cumprir suas tarefas porque foram programadas para tal. Todas as informações que formam esse “programa” estão “escritas” num complexo e maravilhoso composto químico chamado ácido desoxirribonucleico (ADN). O ADN forma os cromossomos que estão guardados no núcleo da célula. Agora, imagine que esse programa é destruído ou fica sem sentido. As células, então, “enlouquecem”. A única coisa que passam a fazer é se multiplicar e invadir o terreno das células saudáveis. Uma célula sofre uma alteração nos cromossomos. A célula afetada começa a se multiplicar sem parar. O acúmulo de células alteradas forma um tumor maligno. O tumor invade os tecidos vizinhos. Uma célula de tumor viaja e chega a outro tecido. Os tecidos invadidos deixam de funcionar (INCA, 2013, p. 10).

O Instituto Oncoguia (2015) também apresenta sua definição para o câncer, afirmando que se trata de alterações no DNA das células, que ocorrem de forma precoce e não estão relacionados a estilos de vida e fatores de risco ambientais e sim, deficiência dos traços genéticos. Porém, tendem a uma resposta mais eficiente a determinados tratamentos devido ao organismo das crianças e adolescentes não apresentarem problemas de saúde que acabam por agravar o tratamento, assim como ocorre nos casos de cânceres de adultos. Importante ressaltar que o câncer infantojuvenil pode provocar efeitos colaterais mais acentuados, que podem se estender até mesmo no pós-tratamento, necessitando-se de um acompanhamento permanente para a vida toda, em casos específicos e mais complexos.

A maneira mais segura de diagnosticar o câncer encontrada pela medicina é nos grupos de células. Células cancerígenas diferenciam-se das células saudáveis por seu crescimento desordenado e caótico. Na célula individual, impressiona o grande tamanho do núcleo. Tal como se fosse a cabeça do empreendimento célula, ele contém toda a informação necessária para seu complicado funcionamento. Ele controla o metabolismo, o crescimento e a divisão. A perversidade que ganha expressão no núcleo superdimensionado tem sua causa na enorme atividade divisória da célula, que não mais desempenha suas tarefas em conjunto com as outras células e passa a atuar sobretudo na multiplicação de si mesma. Enquanto o núcleo é na verdade pequeno no metabolismo normal, com a caótica divisão celular do evento cancerígeno ele cresce para além de si mesmo no mais puro sentido da palavra, fornecendo um projeto atrás do outro para sua descendência. Até mesmo os processos de regeneração no interior do corpo celular são deixados para trás em favor da incessante produção de novas gerações de células (DAHLKE, 2000, p. 69-70).

A figura 03, apresentada pelo INCA (2019) nos apresenta o ciclo celular e o processo de transformação de uma célula normal e saudável, para uma célula doente e cancerosa. O câncer infantil é proveniente de uma mutação genética oriunda de uma modificação do DNA da célula que passa a ser orientada de forma errônea para a execução de suas atividades. Essas alterações “podem ocorrer em genes especiais, denominados proto-oncogenes, que a princípio são inativos em células normais, porém quando ativados, os proto-oncogenes tornam-se oncogenes, responsáveis por transformar as células normais em células cancerosas”.

Figura 03 - Ciclo celular



Fonte: BRASIL (2019).

Quando as células ficam expostas a esses agentes cancerígenos, por determinado tempo e frequência, surge então a carcinogênese, que pode se instalar ou dificultar o dano celular por meio de um processo composto por três estágios:

- **Estágio de iniciação:** os genes sofrem ação dos agentes cancerígenos, que provocam modificações em alguns de seus genes. Nessa fase, as células se encontram geneticamente alteradas, porém ainda não é possível se detectar um tumor clinicamente.
- **Estágio de promoção:** as células geneticamente alteradas, ou seja, “iniciadas”, sofrem o efeito dos agentes cancerígenos classificados como

oncopromotores. A célula iniciada é transformada em célula maligna, de forma lenta e gradual. • **Estágio de progressão:** se caracteriza pela multiplicação descontrolada e irreversível das células alteradas. Nesse estágio, o câncer já está instalado, evoluindo até o surgimento das primeiras manifestações clínicas da doença (BRASIL, 2020).

Carcinogênese ou oncogênese é o nome dado ao processo de formação das células cancerígenas, que ocorre vagarosamente podendo levar vários anos para a manifestação das células cancerígenas e da origem de um tumor visível. Alguns efeitos impostos por agentes cancerígenos ou carcinógenos são os responsáveis pelo início, pela promoção, pela progressão, ou redução do tumor (BRASIL, 2020).

No caso do cancro, porém, acontece algo de completamente distinto: o corpo é espectador indefeso da forma como um número crescente das suas células alteram o seu comportamento e desencadeiam, mediante uma divisão ativa, um processo que em si não conduz a objectivo algum e conhece os seus limites unicamente no esgotamento do anfitrião (terreno nutritivo). A célula cancerígena, não é algo que ataca o organismo vindo do exterior, mas sim uma célula que até determinado momento realizava a tarefa e a atividade para que estava destinada ao serviço de um órgão e, portanto, do organismo na totalidade, garantindo-lhe as melhores hipóteses de sobrevivência. (DETHLEFSEN; DAHLKE, 2003, p. 289-290).

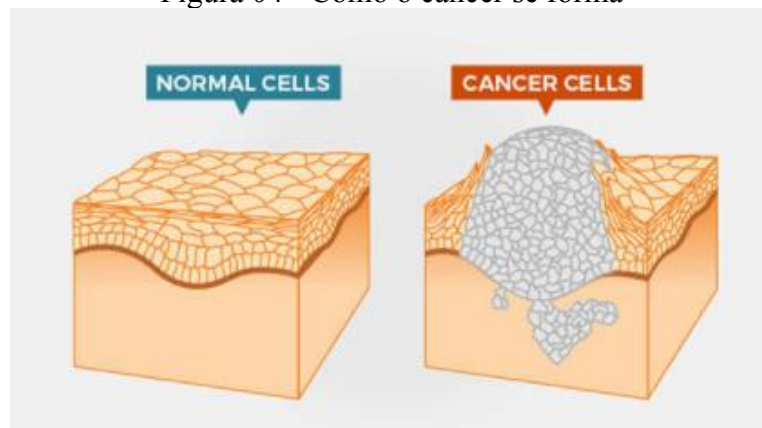
O Ministério da Saúde (2017), classifica os tumores próprios em crianças e adolescentes, por meio de dois grandes grupos: o primeiro grupo faz parte os tumores hematológicos, específicos para leucemias e linfomas. O segundo grupo, os tumores sólidos, representados pelos tumores do sistema nervoso central, tumores abdominais, tumores ósseos e os tumores de partes moles.

O National Cancer Institute – (NCI), ou Instituto Nacional do Câncer, faz parte de uma das agências que compõem o Departamento de Saúde Norte Americano e coordena o Programa Nacional de Câncer deste país, por meio de pesquisas, capacitações, treinamentos e disseminação de informações. De acordo com o NCI (2015), o câncer se relaciona em uma coleção de doenças em que as células do corpo se dividem de maneira desordenada e se espalham para os tecidos próximos, e à medida que a anormalidade dessas células fica mais constante, são formados tumores nos organismos.

Os tumores cancerosos são malignos, o que significa que podem se espalhar ou invadir os tecidos próximos. Além disso, à medida que esses tumores crescem, algumas células cancerosas podem se romper e viajar para lugares distantes do corpo através do sangue ou do sistema linfático e formar novos tumores distantes do tumor original. Ao contrário dos tumores malignos, os tumores benignos não se espalham ou invadem os tecidos próximos. No entanto, os tumores benignos às vezes podem ser bem grandes. Quando removidos, geralmente não voltam a crescer, ao passo que os tumores malignos às vezes crescem. Ao contrário da maioria dos tumores benignos em outras partes do corpo, os tumores cerebrais benignos podem ser fatais (NCI, 2015, p. 12).

Ainda, para o NCI (2015) o câncer é considerado uma doença genética, ou seja, “causada por alterações nos genes que controlam a maneira como nossas células funcionam, especialmente como elas crescem e se dividem”. Essas alterações podem ser causadas por hereditariedade ou a partir de problemas genéticos nas divisões e multiplicações celulares, causados por meio de certas exposições ambientais, pois o câncer ocorre e se desenvolve de forma única em cada pessoa, com combinações distintas, nas quais dentro de um tumor, as células se desenvolvem de maneira não uniforme e descontrolada, conforme demonstrado na figura 04.

Figura 04 - Como o câncer se forma



Fonte: NCI (2015, p. 13)

O câncer infanto-juvenil apresenta características distintas do câncer adulto, pois o seu crescimento ocorre de forma rápida e descontrolada.

Na verdade, os cânceres infantis geralmente são causados por alterações genéticas distintas daquelas que ocorrem nos cânceres adultos. Como exemplo, alguns cânceres infantis são iniciados por genes de fusão que resultam de translocações cromossômicas que produzem “oncoproteínas de fusão”. Poucos tratamentos foram desenvolvidos até agora que visam esses tipos de alterações genéticas causadoras de câncer (NCI, 2020).

“Os cânceres mais comuns em crianças são leucemia, tumores cerebrais, linfomas e sarcomas, assim como outros cânceres infantis, como retinoblastoma e neuroblastoma, quase sempre são diagnosticados em crianças de menor idade”. Para a organização a agressividade de proliferação do câncer infantojuvenil é uma das principais causas de morte dessas crianças e adolescentes, uma vez que dentro de curtos prazos, o câncer já estará em um estado avançado e de difícil tratamento (ACCO, 2020).



A tabela 01 apresenta os principais tipos de cânceres infantojuvenil, segundo a ABRALE com prevalência para os tipos de câncer do sangue – leucemia e linfoma, com representatividade de mais de um terço do total de câncer.

Tabela 01 - Principais Tipos de Câncer para a ABRALE

<b>Tipos de Câncer</b>	<b>Percentual</b>
Leucemias	28%
Tumores do sistema nervoso central	26%
Linfomas	8%
Neuroblastoma	8%
Tumor de Wilms, dos rins	6%
Tumores de partes moles	6%
Tumores ósseos	5%
Retinoblastoma, nos olhos	3%
Outros	10%

Fonte: ABRALE (2020).

Ressaltamos a importância e a relevância das informações dispostas por meio da *International Agency for Research on Cancer* ou Agência Internacional de Pesquisa em Câncer IARC (2020) que nos apresenta por meio do seu Observatório Global do Câncer, um conjunto de dados a respeito da incidência e mortalidade do câncer infantojuvenil do ano de 2018, ou seja, crianças e adolescentes de 0 a 19 anos. As informações estão dispostas nas tabelas de 02 a 09 e, destacam os dados mundiais e segregados por continentes, dos principais tipos de câncer provenientes dessas geolocalizações.

Tabela 02 - Incidência e Mortalidade de Crianças e Adolescentes com Câncer – Dados Mundiais

Tipos de Câncer	Incidência Mundial	%	Mortalidade Mundial	%	Média de Mortalidade Mundial
Leucemia	78.069	41,37%	37.407	52,03%	47,92%
Cérebro, sistema nervoso central	30.106	15,95%	16.830	23,41%	55,90%
Linfoma não Hodgkin	22.964	12,17%	6.415	8,92%	27,94%
linfoma de Hodgkin	13.806	7,32%	1.789	2,49%	12,96%
Rim	12.799	6,78%	2.757	3,83%	21,54%
Tireóide	9.926	5,26%	423	0,59%	4,26%
Testículo	7.231	3,83%	527	0,73%	7,29%
Fígado	5.286	2,80%	3.614	5,03%	68,37%
Ovário	4.580	2,43%	1.079	1,50%	23,56%
Sarcoma de Kaposi	3.934	2,08%	1.053	1,46%	26,77%
<b>TOTAL</b>	<b>188.701</b>	<b>100,00%</b>	<b>71.894</b>	<b>100,00%</b>	<b>29,65%</b>

Fonte: IARC (2018).

Tabela 03 - Incidência e Mortalidade de Crianças e Adolescentes com Câncer – Dados África

Tipos de Câncer	Incidência Mundial	%	Mortalidade Mundial	%	Média de Mortalidade Mundial
Leucemia	8.479	30,76%	4.324	40,23%	51,00%
Rim	5.063	18,37%	737	6,86%	14,56%
Sarcoma de Kaposi	3.857	13,99%	1.983	18,45%	51,41%
Cérebro, sistema nervoso central	3.767	13,67%	2.296	21,36%	60,95%
linfoma de Hodgkin	3.024	10,97%	89	0,83%	2,94%
Fígado	1.184	4,30%	1.092	10,16%	92,23%
Naso Faringe	893	3,24%	134	1,25%	15,01%
Glandulas Salivares	674	2,45%	33	0,31%	4,90%
Ovário	622	2,26%	61	0,57%	9,81%
<b>TOTAL</b>	<b>27.563</b>	<b>100%</b>	<b>10.749</b>	<b>100%</b>	<b>33,64%</b>

Fonte: IARC (2018).

Tabela 04 - Incidência e Mortalidade de Crianças e Adolescentes com Câncer – Dados América Latina e Caribe

Tipos de Câncer	Incidência Mundial	%	Mortalidade Mundial	%	Média de Mortalidade Mundial
Leucemia	9.175	38,91%	4.283	55,57%	46,68%
Cérebro, sistema nervoso central	3.812	16,17%	1.707	22,15%	44,78%
Testículo	2.707	11,48%	171	2,22%	6,32%
linfoma Não Hodgkin	2.308	9,79%	638	8,28%	27,64%
linfoma de Hodgkin	1.826	7,74%	179	2,32%	9,80%
Tireóide	1.364	5,78%	6	0,08%	0,44%
Rim	1.131	4,80%	303	3,93%	26,79%
Ovário	529	2,24%	93	1,21%	17,58%
Fígado	496	2,10%	305	3,96%	61,49%
Melanoma de Pele	233	0,99%	23	0,30%	9,87%
<b>TOTAL</b>	<b>23.581</b>	<b>100%</b>	<b>7.708</b>	<b>100%</b>	<b>25,14%</b>

Fonte: IARC (2018).

Tabela 05 - Incidência e Mortalidade de Crianças e Adolescentes com Câncer – Dados América do Norte.

Tipos de Câncer	Incidência Mundial	%	Mortalidade Mundial	%	Média de Mortalidade Mundial
Leucemia	4.386	32,90%	511	38,89%	11,65%
Cérebro, sistema nervoso central	2.935	22,02%	581	44,22%	19,80%
Tireóide	1.644	12,33%	3	0,23%	0,18%
linfoma de Hodgkin	1.192	8,94%	13	0,99%	1,09%
linfoma Não Hodgkin	970	7,28%	67	5,10%	6,91%
Testículo	727	5,45%	38	2,89%	5,23%
Rim	680	5,10%	43	3,27%	6,32%
Fígado	373	2,80%	37	2,82%	9,92%
Colorreto	214	1,61%	12	0,91%	5,61%
Melanoma de Pele	209	1,57%	9	0,68%	4,31%
<b>TOTAL</b>	<b>13.330</b>	<b>98%</b>	<b>1.314</b>	<b>99%</b>	<b>7,10%</b>

Fonte: IARC (2018).

Tabela 06 - Incidência e Mortalidade de Crianças e Adolescentes com Câncer – Dados Ásia

Tipos de Câncer	Incidência Mundial	%	Mortalidade Mundial	%	Média de Mortalidade Mundial
Leucemia	49.007	49,11%	26.863	54,09%	54,81%
Cérebro, sistema nervoso central	16.003	16,04%	10.905	21,96%	68,14%
linfoma Não Hodgkin	9.699	9,72%	4.381	8,82%	45,17%
linfoma de Hodgkin	5.450	5,46%	1.450	2,92%	26,61%
Tireóide	5.062	5,07%	393	0,79%	7,76%
Rim	4.732	4,74%	1.571	3,16%	33,20%
Ovário	2.867	2,87%	887	1,79%	30,94%
Fígado	2.847	2,85%	2.071	4,17%	72,74%
Testículo	2.221	2,23%	283	0,57%	12,74%
Nasofaringe	1.893	1,90%	864	1,74%	45,64%
<b>TOTAL</b>	<b>99.781</b>	<b>96%</b>	<b>49.668</b>	<b>98%</b>	<b>39,12%</b>

Fonte: IARC (2018).

Tabela 07 - Incidência e Mortalidade de Crianças e Adolescentes com Câncer – Dados Europa.

Tipos de Câncer	Incidência Mundial	%	Mortalidade Mundial	%	Média de Mortalidade Mundial
Leucemia	6.509	35,10%	1.318	41,97%	20,25%
Cérebro, sistema nervoso central	3.411	18,40%	1.284	40,89%	37,64%
linfoma de Hodgkin	2.193	11,83%	53	1,69%	2,42%
linfoma Não Hodgkin	1.679	9,06%	242	7,71%	14,41%
Tireóide	1.276	6,88%	23	0,73%	1,80%
Testículo	1.276	6,88%	92	2,93%	7,21%
Rim	1.117	6,02%	15	0,48%	1,34%
Melanoma de Pele	750	4,04%	92	2,93%	12,27%
Fígado	331	1,79%	21	0,67%	6,34%
<b>TOTAL</b>	<b>18.542</b>	<b>100%</b>	<b>3.140</b>	<b>100%</b>	<b>12%</b>

Fonte: IARC (2018).

Tabela 08 - Incidência e Mortalidade de Crianças e Adolescentes com Câncer – Dados Oceania.

Tipos de Câncer	Incidência Mundial	%	Mortalidade Mundial	%	Média de Mortalidade Mundial
Leucemia	513	39,43%	108	42,86%	21,05%
Cérebro, sistema nervoso central	178	13,68%	57	22,62%	32,02%
linfoma de Hodgkin	152	11,68%	42	16,67%	27,63%
linfoma Não Hodgkin	121	9,30%	5	1,98%	4,13%
Rim	76	5,84%	11	4,37%	14,47%
Testículo	76	5,84%	3	1,19%	3,95%
Tireóide	65	5,00%	1	0,40%	1,54%
Fígado	55	4,23%	17	6,75%	30,91%
Ovário	33	2,54%	8	3,17%	24,24%
Colorreto	32	2,46%	0	0,00%	0,00%
<b>TOTAL</b>	<b>1.301</b>	<b>100%</b>	<b>252</b>	<b>100%</b>	<b>18%</b>

Fonte: IARC (2018).

Tabela 09 - Incidência e Mortalidade de Crianças e Adolescentes com Câncer – Dados Brasil.

Tipos de Câncer	Incidência Mundial	%	Mortalidade Mundial	%	Média de Mortalidade Mundial
Leucemia	2.048	31,17%	880	46,92%	42,97%
Cérebro, sistema nervoso central	1.037	15,78%	604	32,20%	58,24%
linfoma Não Hodgkin	851	12,95%	191	10,18%	22,44%
Testículo	812	12,36%	35	1,87%	4,31%
linfoma de Hodgkin	670	10,20%	50	2,67%	7,46%
Tireóide	415	6,32%	3	0,16%	0,72%
Rim	361	5,49%	87	4,64%	24,10%
Ovário	129	1,96%	23	1,23%	17,83%
Lábio, cavidade oral	128	1,95%	1	0,03%	0,47%
Orofaringe	119	1,81%	2	0,11%	1,68%
<b>TOTAL</b>	<b>6.570</b>	<b>100%</b>	<b>1.876</b>	<b>100%</b>	<b>20%</b>

Fonte: IARC (2018).

Essas informações, inicialmente, servem apenas para traçar um norteador por meio de um conjunto de informações que nos situem, a partir da realidade brasileira, em comparação com o restante do mundo, onde estamos, como estamos e para onde poderemos ir ou chegar. Quais os principais tipos de incidência de câncer infantojuvenil, qual a taxa de mortalidade dessas crianças, qual o tipo de câncer que nesta faixa etária causa mais mortalidade ou capacidade de cura? Enfim, buscaremos essas correlações mais adiante com foco na capacidade de se analisar os índices de cura dessas crianças e adolescentes ao redor do mundo.

## 4.2 DIAGNÓSTICO PRECOCE E SEUS PRINCIPAIS SINAIS E SINTOMAS

Abordaremos neste tópico o que entendemos em princípio, ser o principal gargalo ou lacuna para potencialização dos índices de cura do câncer infantojuvenil: o diagnóstico precoce, assim como uma relação dos principais sinais e sintomas apresentados por essas crianças e adolescentes, que apontam para um olhar mais atento, para as principais informações que a doença pode apresentar, como destaca o Instituto Nacional do Câncer - NCI (2020). É importante ressaltar que os efeitos vagarosos e demorados dos diagnósticos e das terapias do câncer infantojuvenil, podem se desdobrar, por conseguinte, em sequelas físicas, emocionais e sociais para os sobreviventes, incluindo redução da sobrevida.

[...] o câncer representa um processo de crescimento e regressão mergulhado no corpo. A estes dois soma-se ainda um terceiro componente, a defesa. A situação básica do câncer pode criar-se ao longo dos anos sem chegar à formação de um tumor. A medicina, e principalmente a medicina natural, conhecem essa situação a chamam de pré-cancerosa. Os pressupostos anímicos descritos podem estar presentes há muito tempo, assim como os pressupostos físicos sob a forma dos estados carcinogênicos e de estimulação correspondentes, e ainda assim o câncer pode ser disparado somente após a ocorrência de determinados estímulos. Até então, é como se ele estivesse preso e subjugado por um sistema imunológico dominador. Somente o colapso das defesas do corpo lhe dá uma chance de formar um tumor primário. (DAHLKE, 2000, p. 81).

De acordo com BRASIL (2014) o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil inclui padrões que devem reconhecer as lesões nas fases iniciais da doença, por meio dos principais sinais e sintomas apresentados. A identificação dos sinais e sintomas apresentados, juntamente com a precocidade de seu diagnóstico é hoje uma das principais maneiras de intervenção e que podem potencializar o prognóstico e o tratamento do câncer dessas crianças e adolescentes, reduzindo, assim, os índices de mortalidade e o aumento da sobrevida.

O que dificulta, em muitos casos, a suspeita e o diagnóstico do câncer nas crianças e nos adolescentes é o fato de sua apresentação clínica ocorrer por meio de sinais e sintomas inespecíficos que são comuns a outras doenças benignas mais frequentes na infância, manifestando-se por sintomas gerais, que não permitem a sua localização, como febre prolongada, vômitos, emagrecimento, sangramentos, adenomegalias generalizadas, dor óssea generalizada e palidez. Ou, ainda, por intermédio de sinais e sintomas de acometimento mais localizado, como cefaleias, alterações da visão, dores abdominais e dores osteoarticulares (BRASIL 2007, p. 6).

São inúmeras as consequências causadas pelo atraso no diagnóstico e como consequência, o atraso no início do tratamento. O quadro 16 nos apresenta algumas das consequências relacionadas ao atraso do diagnóstico.

Quadro 16 - Exemplos das consequências relacionadas ao atraso do diagnóstico do câncer infantojuvenil

Efeitos do Atraso do Diagnóstico	Exemplos
Necessidade de tratamento mais agressivo e menor chance de cura	Pacientes com o diagnóstico de rabdomiossarcoma em estágio inicial têm possibilidade de sobrevida, em 5 anos, de 90%. Entretanto, se forem diagnosticados com doença metastática, a possibilidade de sobrevida em 5 anos é inferior a 30%.
Maior possibilidade de sequelas tardias, com impacto negativo na qualidade de vida	Pacientes com volumosos tumores de partes moles possuem maior risco de mutilações devido à dificuldade de ressecção cirúrgica com margens oncológicas.
	Pacientes com tumores ósseos avançados sujeitos à maior possibilidade de amputação do membro acometido.
	Pacientes com retinoblastoma diagnosticado tardiamente, com perda da visão, necessitando de enucleação do olho acometido e de tratamentos mais agressivos.
	Crianças com tumor de sistema nervoso central que sofrem sequelas neurológicas permanentes, secundárias à ressecção de volumosas lesões intracranianas e às cirurgias de urgência.
Compressão mecânica de estruturas vitais	Pacientes com neuroblastoma apresentando massa retroperitoneal e infiltração do canal medular que evoluem para paraplegia antes do encaminhamento ao centro de tratamento.
	Pacientes com tumor extraorbitário (sarcoma de pálpebra) que acarreta perda de visão.
	Pacientes com massa de mediastino (linfomas) que evolui para insuficiência respiratória antes de ser realizado o diagnóstico.
Disfunção orgânica estabelecida devido ao tumor	Pacientes com insuficiência renal aguda por infiltração renal (linfomas de Burkitt, leucemias), compressão tumoral das vias urinárias (rabdomiossarcoma de próstata) e/ou síndrome de lise tumoral (leucemias).
	Pacientes com leucemia que apresentam infecções graves, dificultando o início da terapia e colocando a criança em maior risco de vida.
Tratamentos errôneos iniciais com impacto negativo no prognóstico	Pacientes em uso de corticoide com manifestações osteoarticulares de leucemia que são tratadas como artrite reumatoide, o que interfere no estabelecimento do diagnóstico e negativamente no resultado do tratamento.
	Pacientes com tumores ósseos inicialmente tratados, como osteomielite, atrasando o diagnóstico e o tratamento definitivo.

Abordagem cirúrgica inicial inadequada, causando morbidade e/ou piora do prognóstico	Pacientes com tumor testicular ou paratesticular submetidos a orquiectomia por via escrotal, com maior risco de disseminação do tumor.
	Biópsias de tumores ósseos e de partes moles realizadas de maneira inadequada que impedem cirurgia preservadora do membro acometido.

INCA (2014).

Já no quadro 17 apresentamos uma classificação do Ministério da Saúde quanto à probabilidade de alguns sinais e sintomas, serem câncer, onde consta a avaliação clínica que deve ser feita, assim como as possíveis ações que devem ser feitas.

Quadro 17 - Classificação da probabilidade de câncer infantojuvenil

AVALIAÇÃO	CLASSIFICAÇÃO	O QUE FAZER
<p>Febre por mais de 7 dias se causa aparente.</p> <p>Dor de cabeça, persistente e progressiva. Predominante a noite que acorda a criança ou logo ao acordar podendo ser acompanhado de vômito.</p> <p>Dores ósseas progressivas no último mês.</p> <p>Sangramentos inexplicados, epistaxe e/ou petéquias.</p> <p>Palidez palmar ou conjuntival grave.</p> <p>Leucocoria.</p> <p>Estrabismo com aparecimento súbito.</p> <p>Aniridia.</p> <p>Heterocromia ocular.</p> <p>Hifemia.</p> <p>Proptose.</p> <p>Gânglios &gt; 2,5 cm de diâmetro, duros, não dolorosos, com evolução &gt; 4 semanas.</p> <p>Sinais e sintomas neurológicos focais, agudos e/ou progressivos.</p> <p>Alteração na visão.</p> <p>Massa palpável no abdômen.</p>	<b>RISCO DE CÂNCER OU DOENÇA GRAVE</b>	<p>Encaminhar urgentemente a um serviço especializado em onco-hematologia pediátrica;</p> <p>Estabilizar o paciente, se necessário iniciar líquidos intravenosos, oxigênio e controle da dor</p> <p>Se for suspeita de tumor cerebral e tiver indicação, iniciar manejo para hipertensão intracraniana;</p> <p>Conversar com os pais da possível suspeita e encaminhamento para serviço especializado.</p>



Hepatomegalia e esplenomegalia. Massa no corpo sem sinais de inflamação.		
Perda do apetite nos últimos 3 meses. Perda de peso nos últimos 3 meses. Cansaço ou fadiga nos últimos 3 meses. Sudorese noturna, importante sem causa aparente. Palidez palmar ou conjuntival leve. Linfadenopatia dolorosa com evolução < 4 semanas ou com diâmetro < 2,5 cm ou consistência não dura.	<b>ALGUM RISCO DE SER CÂNCER</b>	Exame físico completo em busca de causa dos sintomas; Revisar alimentação e fazer orientações; Descartar possível tuberculose e, HIV; Solicitar exames laboratoriais para falta de ferro; Iniciar antibioticoterapia em caso de infecção bacteriana;
Aumento de volume em qualquer região do corpo com sinais de inflamação. Nenhuma das anteriores.	<b>NÃO TEM CÂNCER</b>	Controlar imunização e curva de crescimento e desenvolvimento. Recomende alimentação saudável e atividade física regular.

Fonte: Saúde (2017).

No quadro 18, apresentamos um resumo de nossas buscas na bibliografia, resultando num conjunto de definições, conceitos e ações a respeito do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil.

Quadro 18 - Definições, conceitos e ações a respeito do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil

Autor	Referência
Diaz (2019, p. 335-336)	Os programas de detecção precoce são afetados por problemas financeiros e organizacionais, devido à falta de pessoal médico e paramédico treinado e às múltiplas barreiras.  Parte dos recursos financeiros deve ser alocada para programas de pesquisa e análise de dados epidemiológicos sobre câncer específicos para a população de cada país, a fim de se obter uma base sólida para a tomada de decisões e estratégias para aprimorar o enfoque e diagnóstico precoce da doença.
Wurttemberger (2016, p. 74)	Ao contrário do câncer em adultos, o controle do câncer infantil na população não pode ser baseado em sua prevenção ou detecção pré-clínica. Portanto, o controle é baseado no diagnóstico rápido e correto e na implementação efetiva do tratamento. Diagnósticos e tratamentos complexos, que representam um grande desafio para o sistema de saúde e a sociedade em geral. Para tomar decisões que aumentem as chances de cura dessas crianças, é fundamental conhecer os resultados da aplicação dos tratamentos. Para isso, é fundamental dispor de informações sistemáticas, exaustivas, válidas e oportunas que auxiliem a nortear essas ações. Nesse sentido, ter sistemas de monitoramento contínuo dos resultados dessas

	crianças passa a fazer parte da estratégia para aumentar suas chances de cura. Tendo em vista que a implementação de tratamentos é complexa e depende de fatores locais, é imprescindível ter um sistema que colete dados em cada cidade onde há unidades de tratamento do câncer infantil.
Zuleta (2015, p. 35)	A falta de sintomas específicos pode levar ao atraso no diagnóstico, pois aproximadamente 80% dos pacientes são diagnosticados em estágios avançados, principalmente devido à ausência de programas de detecção precoce.
Echevarria Zarate (2008, p. 136-137)	<p>[...] devemos comentar a existência de uma série de avanços no diagnóstico e tratamento dos tumores. A implementação de procedimentos de rastreamento e detecção precoce salvou a morbidade e a vida de muitas pessoas.</p> <p>A detecção precoce do câncer [...] Por meio de avaliações periódicas na população assintomática, conscientizando a população em geral para a prevenção, tem demonstrado grande eficácia na detecção e tratamento do câncer em estágios iniciais. Isso, apesar da utilização de procedimentos semi-invasivos, visto que são áreas do corpo que dificilmente podem ser exploradas por um médico sem suporte tecnológico. Portanto, é fundamental incorporar à cultura da população em geral a necessidade de uma busca sistemática de lesões suspeitas na boca e de traçar estratégias de seguimento, principalmente na população de risco.</p>
Osorio Pagola (2012, p. 1)	A mortalidade está diretamente relacionada ao estágio do tumor no momento do diagnóstico e o prognóstico é favorável quando tratado em estágios iniciais.
Rodrigues e Camargo (2003, p. 29-30)	<p>É frequente que aos primeiros sinais do câncer a criança não se mostre tão severamente doente, o que pode atrasar o seu diagnóstico. O pediatra geral será, provavelmente, o primeiro médico procurado pela família desta criança e um dos responsáveis pelo diagnóstico precoce. Uma história bem colhida e um exame físico minucioso podem, algumas vezes, flagrar a doença ainda incipiente.</p> <p>É preciso que os pediatras estejam atentos que o diagnóstico de câncer na infância não é sinônimo de morte e que a detecção precoce e o tratamento especializado e agressivo têm alcançado altos índices de cura na atualidade.</p>
Lima (2018, p. 2)	<p>Na infância, o câncer é uma doença altamente letal, com várias apresentações clínicas devido às diferenças de origem, fatores de risco, tipos histológicos, sítios anatômicos e resposta ao tratamento. Os tumores pediátricos, em geral, são de origem embrionária e apresentam um curto período de latência, portanto, os fatores ambientais pouco ou nada influenciam em sua ocorrência; além disso, apresentam sintomatologia inespecífica e tendem a ser mais agressivos e a evoluir mais rapidamente. Portanto, a associação dessas características dificulta o diagnóstico e o tratamento oportuno do câncer infantil, tornando a detecção precoce imprescindível para um bom prognóstico, aumentando, assim, a chance de melhores resultados com menos sequelas.</p> <p>Assim, desde o surgimento dos primeiros sinais e sintomas da doença até o diagnóstico precoce ou tardio da doença, há um caminho a ser percorrido pela criança e sua família. Essa via, associada às práticas individuais e socioculturais, na tentativa de solucionar os problemas de saúde da criança, é denominada via terapêutica.</p>

<p>Afungchwi (2020, p. 2035)</p>	<p>Ensiná-los sobre o câncer infantil faz com que percebam a realidade do câncer em crianças nos Camarões e aumenta a probabilidade de diagnóstico precoce do câncer infantil e o potencial aumento das taxas de cura. Assim, aumenta o índice de suspeita de doenças malignas na infância e lhes dá um conhecimento claro de como facilitar o acesso a um diagnóstico imediato e tratamento que salva vidas para essas crianças.</p>
<p>QU (2020, p. 1383)</p>	<p>O diagnóstico precoce do câncer e o tratamento adequado demonstraram eficácia e eficácia em reduzir as mortes por câncer para determinados tipos de câncer, garantindo que a doença não progrida para estágios avançados nos quais o prognóstico é pior. O estudo do diagnóstico precoce se baseia no exame de onde podem ocorrer atrasos nos pacientes ' diagnóstico de câncer e curso de gerenciamento. Três fases da via podem ser descritas: (a) pacientes conscientização e acesso aos cuidados; (b) avaliação clínica, diagnóstico e estadiamento; e (c) acesso a tratamento subsequente. Essas fases representam momentos particulares em que podem existir barreiras e atrasar os pacientes de serem tratados imediatamente antes ou depois de um diagnóstico de câncer. Exemplos de barreiras incluem baixa instrução em saúde, má coordenação dos serviços de saúde e serviços limitados de diagnóstico ou tratamento.</p>
<p>Ezel Celakil e Berrak (2020, p. 119-120)</p>	<p>O câncer infantil geralmente está nas categorias mais baixas no diagnóstico diferencial porque é menos comum do que outras doenças infantis e seus sintomas geralmente não são específicos. Portanto, há atrasos no diagnóstico do câncer na infância. Considerando que o sucesso do tratamento é maior em crianças, a importância do diagnóstico e tratamento precoces pode ser melhor avaliada. A maior responsabilidade nesta fase é dos clínicos gerais e dos pediatras que consultam o paciente pela primeira vez. A relação entre o início dos sintomas e o tempo de diagnóstico tem sido frequentemente estudado até agora. No entanto, os estudos sobre o conhecimento da sintomatologia do câncer de pediatras e principalmente médicos de atenção primária são muito poucos, quase nenhum.</p> <p>Pode ser possível garantir o diagnóstico precoce de cânceres infantis e fornecer renovação aos médicos, distribuindo brochuras-livretos contendo os sintomas do câncer infantil para os médicos a instituições e estabelecimentos de saúde por meio da mídia e da televisão. Consulta precoce e fluxo de informações podem ser fornecidos sobre os pacientes suspeitos, envidando esforços especialmente para clínicos gerais. Assim, os cânceres infantis que podem ser diagnosticados precocemente não devem ser negligenciados.</p>
<p>Chantada (1999, p 171)</p>	<p>Os pediatras são o primeiro profissional de saúde visto pela maioria das crianças com câncer. No entanto, o diagnóstico não é prontamente estabelecido. Há também uma demora na consulta dos pais, que é significativamente maior nos casos de doença extraocular avançada. Fatores socioeconômicos e acesso a cuidados de saúde podem desempenhar um papel no diagnóstico tardio.</p>

Haimi, Nahum e Arush (2004, p. 38)	O câncer em crianças pode ser difícil de diagnosticar no cenário primário: o índice de suspeita tende a ser baixo devido à relativa raridade da doença em crianças, as características de apresentação de malignidade na infância geralmente são inespecíficas e mimetizam as de doenças pediátricas comuns (febre, dor, dor de cabeça e vômito) e, portanto, o diagnóstico pode ser tardio.
Grabois, De Oliveira e Carvalho (2011, p. 1711-1712).	Na verdade, o câncer é uma doença altamente curável quando o diagnóstico e o tratamento são realizados precocemente. O diagnóstico precoce é o principal desafio, uma vez que vários tipos de câncer nessa faixa etária apresentam sinais e sintomas iniciais semelhantes às doenças infantis mais comuns, e geralmente envolvem curto período de latência e rápido crescimento. Eles raramente estão associados a agentes cancerígenos como aqueles envolvidos em câncer na idade adulta e são agressivamente invasivos e sensíveis ao tratamento padrão, particularmente quimioterapias. Tais condições implicam na necessidade de encaminhamento rápido dos casos suspeitos para centros especializados. Estudos internacionais indicam que os melhores resultados são obtidos em centros com profissionais com experiência no diagnóstico e tratamento desses pacientes e com infraestrutura adequada para a realização desses procedimentos. Essas diretrizes orientam a organização da atenção ao câncer no Brasil. O diagnóstico precoce do câncer infantil é o principal desafio, pois se o tratamento adequado for iniciado imediatamente, quando a carga da doença ainda é mínima, as chances de cura são máximas.
Rykov, Sevryukov e Vilkova (2017, p. 370-371)	<p>A eficácia do tratamento de crianças com câncer depende da oportunidade do diagnóstico, pois, quanto mais precocemente o tratamento especializado for iniciado, maior será a probabilidade de remissão. Nesse sentido, um papel especial cabe aos médicos da atenção primária - pediatras distritais, que devem reconhecer prontamente uma neoplasia maligna e encaminhar o paciente para consulta com um oncologista pediátrico. Ao mesmo tempo, o número limitado de pacientes primários e o curso atípico das doenças oncológicas são as razões para a diminuição do “estado de alerta” oncológico.</p> <p>Uma vez que as neoplasias malignas são relativamente raras em crianças, os pediatras, muitas vezes, não têm experiência suficiente no diagnóstico dessas nosologias e, como resultado, escolhem as táticas de tratamento erradas. Como resultado, os pacientes dessa categoria são admitidos em um oncologista pediátrico em estágios comuns, o que reduz significativamente a probabilidade de atingir a remissão. Dificuldades adicionais estão associadas ao curso atípico das neoplasias malignas em crianças, o que, aliado ao baixo “alerta” oncológico dos médicos da atenção primária, explica a urgência do problema da detecção precoce das neoplasias malignas.</p>
Costa (2019, p. 155-156)	Os sinais e sintomas do câncer podem ser inespecíficos e podem ser confundidos com as doenças mais comuns nessa faixa etária, retardando o diagnóstico e o encaminhamento das crianças aos hospitais de referência que chegam com estágios avançados da doença. A falta de informação da sociedade e dos profissionais de saúde sobre a consideração dessa entidade nosológica nos diagnósticos diferenciais é um dos motivos para sua detecção tardia. O progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência tem sido extremamente significativo. Hoje, por volta 80% das

	crianças e adolescentes com câncer podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. A detecção precoce do câncer possibilita o uso de protocolos terapêuticos menos agressivos e minimiza as sequelas decorrentes da doença ou tratamento. Em países desenvolvidos, existe uma correlação entre uma maior chance de sobrevivência (até 75%) e o diagnóstico precoce. A articulação da rede de atenção à saúde e a infraestrutura de atenção são fatores importantes na dinâmica do diagnóstico e tratamento precoce de crianças e adolescentes com câncer.
Pedersen (2020, p. 2)	O diagnóstico precoce é crucial para o tratamento do câncer infantil, pois em alguns casos pode prevenir a progressão da doença e melhorar o prognóstico. No entanto, a evidência sobre o impacto prognóstico do tempo para o diagnóstico é mista e difere entre os tipos de câncer. As barreiras para um diagnóstico adequado e oportuno são multifatoriais e relacionadas aos pais, ao paciente, ao sistema de saúde e ao tipo de câncer. Estudos sugerem que os principais fatores relacionados ao atraso são: idade no diagnóstico, país, nível de educação, tipo de câncer e apresentação dos sintomas. A má interpretação dos sintomas e habilidades de comunicação subdesenvolvidas entre as crianças para transmitir seus sintomas e doenças contribuem para um diagnóstico prolongado, contribuindo para a possível progressão do câncer.
Fajardo-Gutiérrez e Rendón-Macías (2018, p. 525)	O sucesso na cura e sobrevivência de crianças com câncer é uma realidade e tem sido independente do alto índice de estágios avançados ou disseminados no diagnóstico (principalmente para leucemias e linfomas). O principal fator responsável tem sido o tratamento antitumoral específico e o suporte médico para suportar as complicações. Portanto, embora seja aconselhável favorecer um diagnóstico o mais rápido possível, o pilar do sucesso é o tratamento integral.
Martins (2020, p. 330)	Considerando os avanços já alcançados no cuidado ao câncer infantil, é possível que o diagnóstico ainda seja tardio. Os pacientes morrem em média um mês após a confirmação do diagnóstico, evidenciando que investimentos tanto no conhecimento dos fatores de risco para um diagnóstico precoce e melhor qualificação de profissionais pode levar à prevenção dessas ocorrências e taxas de sobrevivência elevadas.  Os profissionais envolvidos na atenção primária devem possuir um alto grau de suspeição, bem como excelentes habilidades de exame físico, a fim de melhorar as chances de um diagnóstico precoce de neoplasias infantis. Além disso, esses profissionais devem ser devidamente informados sobre os sinais e sintomas que podem ser causados pelo câncer e para onde encaminhar os pacientes para realização das investigações e tratamentos necessários.

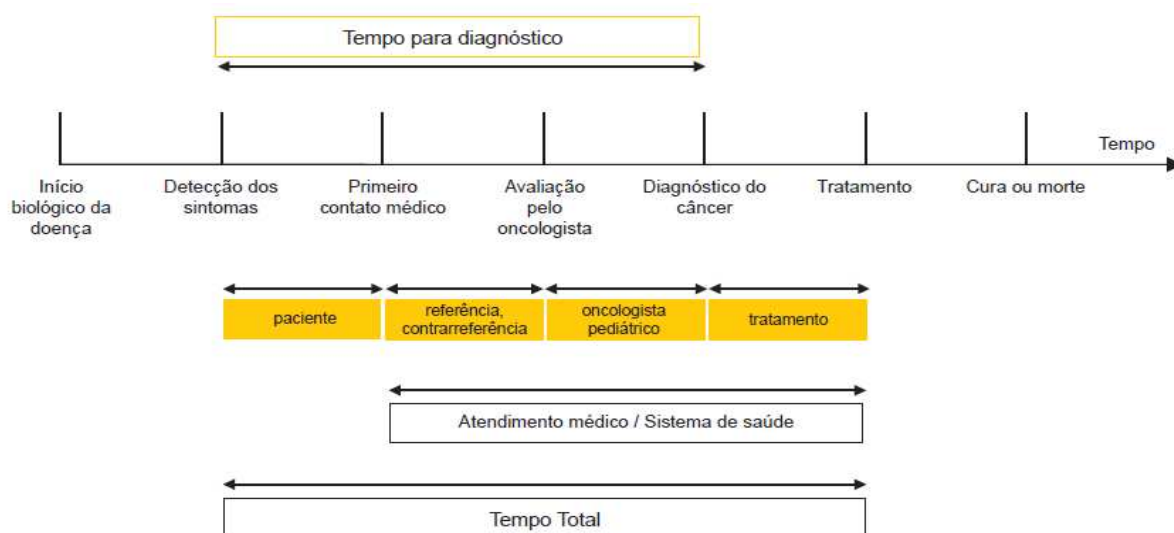
Fonte: Elaborado pelo autor (2020).

O Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva é um órgão brasileiro ligado ao Ministério da Saúde e nos apresenta alguns fatores que podem vir a interferir nos diagnósticos de câncer infantojuvenil, quando da apresentação dos primeiros sinais e sintomas até o seu efetivo diagnóstico. São eles: o tipo do tumor, sua localização, a idade do paciente, a

confirmação da suspeita clínica, a extensão da doença, os cuidados e/ou percepção da doença pelos pais, o nível de educação dos pais, a distância do centro de tratamento, o sistema de cuidado de saúde (INCA 2014).

O *lag time* é o tempo percorrido entre a identificação dos primeiros sinais e sintomas dos tumores e o seu diagnóstico. O tempo entre o primeiro contato médico, o diagnóstico e o tratamento específico dependem do atendimento médico e do sistema de saúde. Já o tempo total, que vai do início dos sintomas até o início do tratamento efetivo, depende de pacientes, pais, médicos e do sistema de saúde. Uma cadeia de cuidados é deflagrada quando um paciente com câncer é visto por um profissional até que sejam feitos o diagnóstico e o tratamento efetivo da doença (INCA, 2014, p. 48).

Figura 05 - Principais aspectos da Cadeia de Cuidados



Fonte: INCA (2014).

Na figura 05 podemos visualizar os principais pontos dessa rede ou dessa cadeia de cuidados, sendo que o atraso em algum de seus processos ou fases, irão interferir negativamente no prognóstico e no tratamento dos pacientes.

O NCI (2020) corrobora com as discussões, discorrendo sobre a importância não somente do diagnóstico ser feito de maneira precoce, mas da identificação dos principais sinais e sintomas que podem ser apresentados pelas crianças e adolescentes.

Os primeiros sintomas do câncer infantil são muitas vezes semelhantes aos que são comumente vistos em outras doenças. Esses sintomas podem incluir febre, sensação de cansaço, glândulas inchadas ou perda de peso. Outros, como hematomas ou dores nas articulações ou ossos, podem fazer com que os pais suspeitem de um ferimento. Quando esses sinais e sintomas duram ou são graves, o médico pode solicitar exames

para verificar se há câncer ou outras doenças. Os primeiros sintomas do câncer infantil são muitas vezes semelhantes aos que são comumente vistos em outras doenças. Esses sintomas podem incluir febre, sensação de cansaço, glândulas inchadas ou perda de peso. Outros, como hematomas ou dores nas articulações ou ossos, podem fazer com que os pais suspeitem de um ferimento. Quando esses sinais e sintomas duram ou são graves, o médico pode solicitar exames para verificar se há câncer ou outras doenças (NCI, 2020, p.4).

O Instituto Nacional de Câncer apresenta um fato de suma importância na identificação dos primeiros sinais e sintomas, considerando que dificilmente as crianças irão inventar uma dor, um desconforto, ou um sintoma de uma doença. Dessa forma, ao identificar qualquer irregularidade nas condições físicas dos filhos, estes devem ser levados imediatamente para uma avaliação ou consulta médica, pois em sua grande maioria, os sintomas do câncer estão relacionados a doenças que comumente são vistas na infância. O conhecimento e a informação são primordiais neste processo a partir do momento em que os sintomas que podem ser apresentados pelo câncer e não se diferem de algumas doenças benignas comuns para essa faixa etária, além do mais, as crianças podem estar em condições razoáveis de saúde no início do adoecimento, mascarando ou desinformando a doença (BRASIL, 2020).

O quadro 19 nos apresenta algumas das formas de apresentação do câncer na infância e na adolescência.

Quadro 19 - Formas de apresentação do câncer na infância e adolescência

<b>SINAIS OU SINTOMAS PRESENTES</b>	<b>DIAGNÓSTICOS DIFERENCIAIS COMUNS (CONDIÇÕES NÃO MALÍGNAS)</b>	<b>SUSPEITA DE CÂNCER</b>
Baixas contagens de sangue	Infecção	Leucemia
Sangramento	Distúrbios da coagulação, distúrbio plaquetários, insuficiência da Medula Óssea	Leucemia
Aumento do gânglio	Infecção	Linfoma de Burkitt, Linfoma não Hodgkin, Linfoma de Hodgkin
Inchaço abdominal	Doença nutricional, cisto renal, constipação, cisto ovariano, hepatoesplenomegalia, hemoglobinopatia, tuberculose renal	Tumor de Wilms, Tumor de ovário, rabdomiossarcoma de bexiga, neuroblastoma
Massa mediastinal com falta de ar	Infecção	Linfoma, Neuroblastoma
Pupila branca	Catarata congênita	Retinoblastoma

Dor de cabeça, vômitos matinais, distúrbio da marcha, problemas de visão, paresias	Enxaqueca, sinusite, meningite se associada à febre (infecção)	Tumor Cerebral
Dor óssea, inchaço no braço ou perna sem trauma ou infecção	Cisto ósseo, osteomielite	Tumor Ósseo

Fonte: BRASIL (2020).

Para o INCA (2014, 56-58) a dificuldade em se diagnosticar precocemente o câncer infantojuvenil, se dá ao fato de que em muitas situações, os sinais e sintomas apresentados são clinicamente idênticos a outras doenças que se apresentam com mais regularidade neste público. Esses sinais podem ser representados por: **Febre:** “manifestação de um processo infeccioso autolimitado” que sempre deve ser identificado como um sinal de alerta, pois está presente no diagnóstico de diversas neoplasias, nos linfomas e tumores sólidos. **Emagrecimento:** “dentro dos parâmetros de acompanhamento do crescimento da criança, o peso é um dos melhores indicadores de saúde, em razão da sua estreita dependência de vários fatores, entre eles, a doença”. Neoplasias podem representar alterações significativas nas crianças, provocando desnutrição. **Palidez cutâneo-mucosa:** “A palidez é uma das apresentações clínicas da anemia. A anemia é uma situação em que ocorre a diminuição do número de hemácias circulantes e/ou da quantidade de hemoglobina contida nelas”. São comuns a apresentação desse quadro em leucemias, linfomas e tumores sólidos. **Sangramentos anormais sem causa definida:** “As manifestações cutâneas de sangramento (equimoses, petéquias, epítaxe, gengivorragias) não associadas a traumatismos devem ser valorizadas”. Podem ocorrer quando a produção de plaquetas é ineficiente e causam processos inflamatórios na medula óssea (leucemias e processos metastáticos). **Dor generalizada:** “A dor é sintoma que está presente em mais de 60% dos diagnósticos oncológicos”, dessa forma, jamais pode ser negligenciado, quando causa redução das atividades habituais, moleza no corpo, irritabilidade, cansaço e dificuldade para dormir. **Adenomegalia:** “Os linfonodos são frequentemente palpados nas crianças e representam uma etapa do crescimento normal do tecido linfóide ou um processo reativo às doenças benignas e autolimitadas da infância”, porém caso esses caroços aumentem o seu tamanho, pode ser sinal de infecções graves.

Por fim, apresentamos algumas instituições que apoiam as crianças e adolescentes no combate contra o câncer, prestando algum tipo de assistência e/ou tratamento para essas



crianças e suas famílias, nos informando sobre os principais sinais e sintomas divulgados em seus documentos oficiais e sites.

Quadro 20 - Principais sinais e sintomas apresentados por entidades assistências de apoio ao câncer infantojuvenil

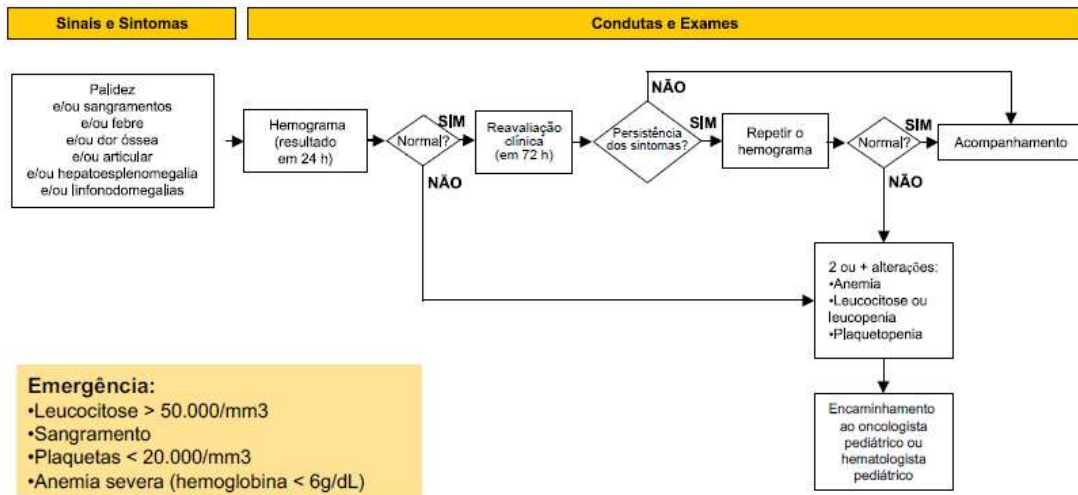
<b>Fundação Sara</b>	<b>Abrale</b>	<b>Graac</b>	<b>Fiocruz</b>	<b>A.C. Camargo</b>	<b>Instituto Oncoguia</b>
Febre prolongada de causa não identificada.	Dor progressiva	Palidez	Febre prolongada	Febre e perda de peso sem explicação	Febre prolongada de causa não identificada
Caroço em qualquer parte do corpo, principalmente na barriga	Febre sem causa aparente ou doença que não melhora	Hematomas	Vômito	Hematomas, sangramentos e anemia.	Ínguas de crescimento progressivo
Dor de cabeça acompanhada de vômito	Dor de cabeça frequente, e acompanhada de vômito	Sangramentos	Emagrecimento	Dores de cabeça	Vômitos acompanhados de dor de cabeça.
Alteração da visão ou perda de equilíbrio	Alteração repentina de visão	Caroço no pescoço, axilas e virilha	Sangramento	Tontura e falta de equilíbrio	Crescimento do olho podendo haver mancha roxa no local.
Dores nos ossos e nas juntas	Nódulo ou inchaço incomum.	Ínguas que não resolvem em 2 semanas	Dor óssea generalizada	Alterações nos olhos, como inchaço e pupila branca	Surgimento de dor ou caroço nas pernas
Perda de peso inexplicada	Palidez repentina e perda de energia	Perda de peso	Palidez	Caroços nos pescoços, axilas e virilha	Diminuição da visão ou perda de equilíbrio
Palidez inexplicada	Quedas e contusões frequentes	Febre	Cefaleia	Sudorese noturna	Dores nos ossos e nas juntas, com ou sem inchaços
	Mancar ao caminhar.	Tosse	Alteração na visão	Cansaço ou dor nas pernas e braços	Caroço em qualquer parte do corpo principalmente na barriga
	Perda de peso repentina e sem explicação	Sudorese à noite	Dores abdominais		Reflexo esbranquiçado no olho quando há incidência de luz

		Brilho branco nos olhos quando a criança sai em fotografia com flash	Dores osteoarticulares	Manchas roxas ou sangramento pelo corpo sem machucado. Palidez
--	--	--	------------------------	--

Fonte: Elaborado pelo autor (2020).

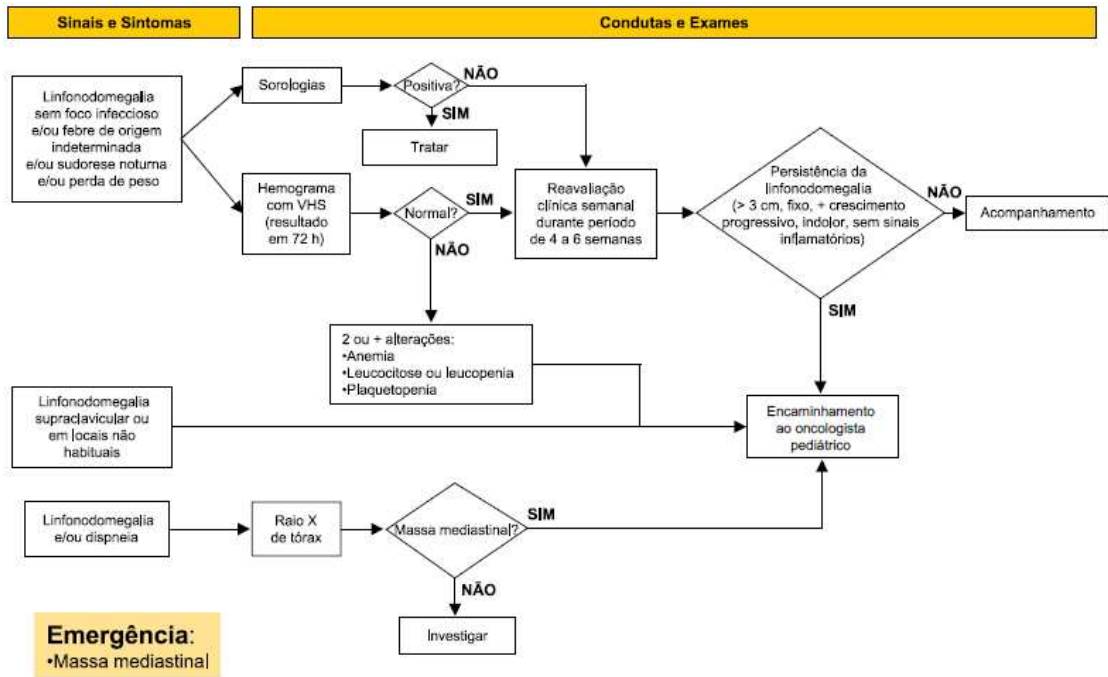
O INCA (2014) apresenta os principais tipos de neoplasias, além de suas principais recomendações, por meio de fluxos distintos, que representam os sinais e sintomas particulares de alguns tipos de câncer, além das condutas e exames de forma sequencial, que devem ser realizados para a contenção inicial da doença. Importante destacar, que os fluxogramas apresentados a seguir, trazem informações clínicas e processuais que visam o acompanhamento sistemático até a sua finalização juntamente com o encaminhamento médico, se for o caso.

Figura 06 - Fluxograma sobre os sinais de alerta para as leucemias



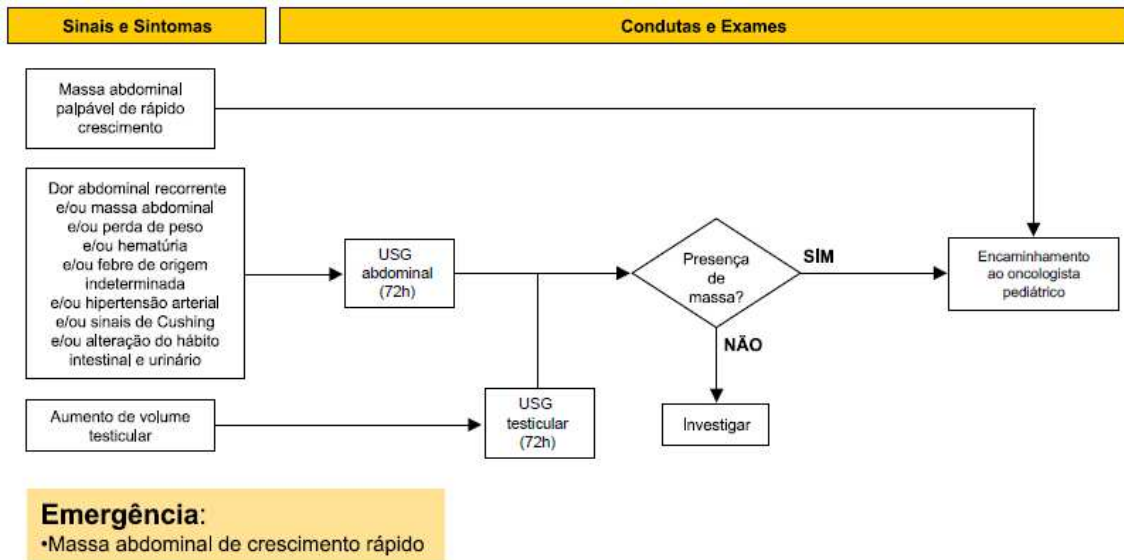
Fonte: BRASIL (2014, p. 61).

Figura 07 - Fluxograma sobre os sinais de alerta para os linfomas



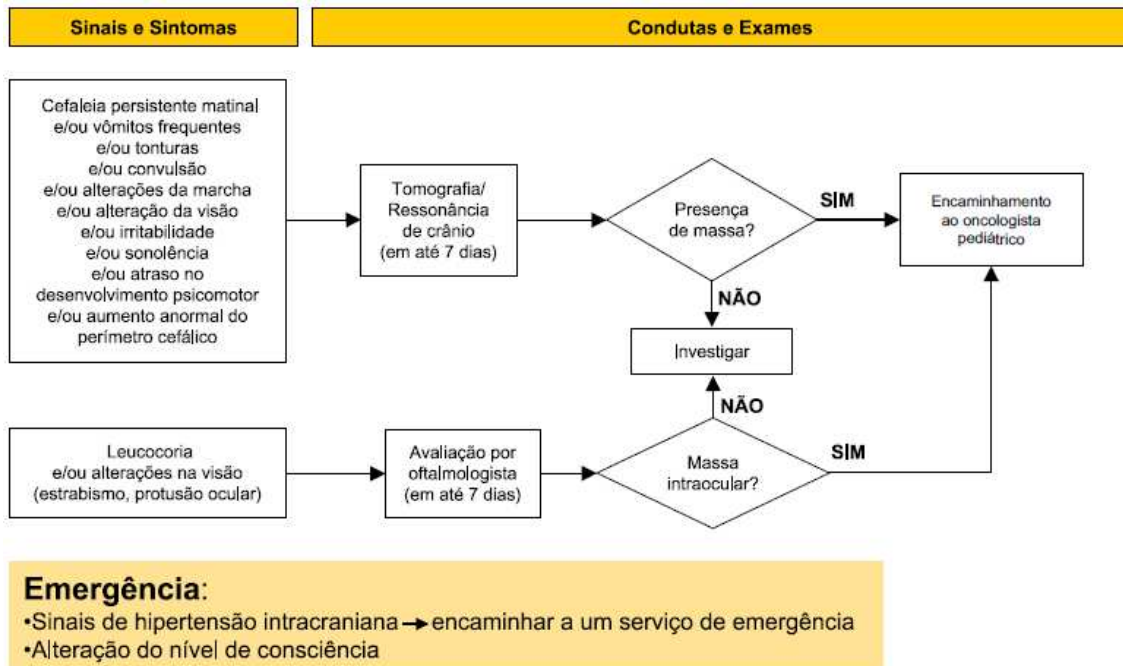
Fonte: BRASIL (2014, p. 64).

Figura 08 - Fluxograma sobre os sinais de alerta para as massas abdominais



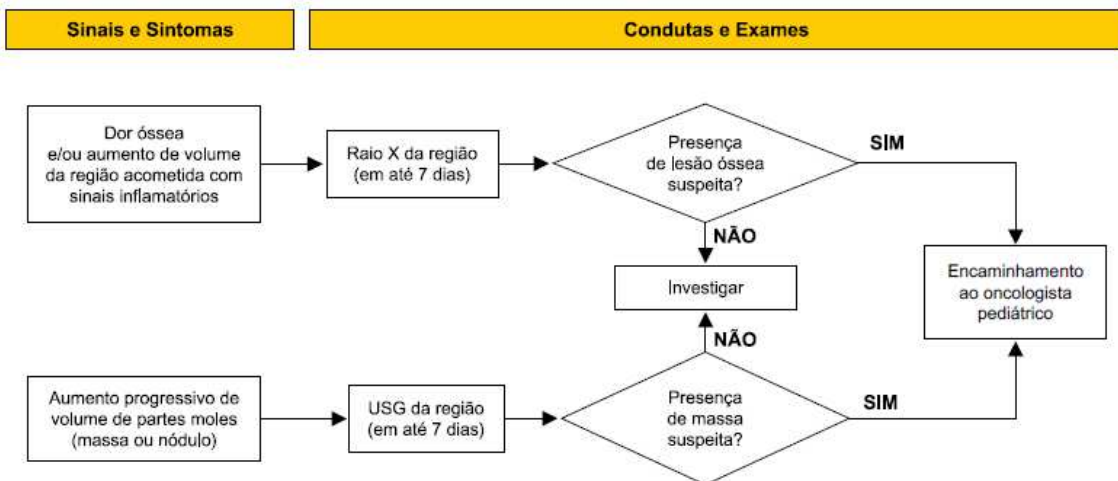
Fonte: BRASIL (2014, p. 67).

Figura 09 - Fluxograma sobre sinais de alerta para tumores do Sistema Nervoso Central e retinoblastoma



Fonte: BRASIL (2014, p. 67).

Figura 10 - Fluxograma sobre os sinais de alerta para tumores ósseos e de partes moles



Fonte: BRASIL (2014, p. 76).

## 5 INSTITUIÇÕES BRASILEIRAS QUE PROMOVEM AÇÕES PARA O DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTOJUVENIL

Com vistas a apresentar um panorama preliminar das ações desenvolvidas por instituições brasileiras cujo propósito seja desenvolver ações de competência em informação – ainda que não com este nome – buscamos junto ao CONIACC – Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer, a relação das instituições filiadas, segregadas por região e estado. Buscamos em suas redes sociais e sites, sua promoção de ações ligadas ao diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, assim como disposto no quadro 21.

Quadro 21 - Relação das instituições filiadas ao CONIACC e as ações promovidas no diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil

ESTADO	CIDADE	ENTIDADE	AÇÕES PROMOVIDAS PARA O DIAGNÓSTICO PRECOCE	TIPO DE AÇÃO
AL	Maceió	APALA - Associação dos Pais e Amigos dos Leucêmicos	Programa Diagnóstico Precoce	Criado em 2008 na Apala em parceria com a Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas – Uncisal, o Projeto de Diagnóstico Precoce do Câncer Infantojuvenil, tem o objetivo de esclarecer a sociedade alagoana, sobre os sinais e sintomas mais comuns do câncer em crianças e adolescentes.
AM	Manaus	GACC - Grupo de Apoio à Criança e Adolescente com Câncer do Amazonas	Vamos Fazer Juntos: Diagnóstico Precoce do Câncer em Salvador A	Propõe-se a contribuir na rediscussão da rede local de oncologia, com a proposta de identificar falhas, reorganizando-as através de capacitação de profissionais de saúde da rede pública (médicos, enfermeiros e agentes de saúde), mapeamentos e estabelecimento de fluxos pré-definidos de encaminhamento dos pacientes com suspeita de diagnóstico. O projeto já foi desenvolvido em 2 municípios da Bahia.

BA	Itabuna	GACC - Grupo de Apoio à Criança de Itabuna - Sul Bahia	Programa Diagnóstico Precoce	<p>O Programa Diagnóstico Precoce do IRM, que começou a ser concebido em 2005, teve como inspiração as experiências exitosas de Itabuna (BA) e Recife (PE) em ações de detecção precoce de câncer na criança e no adolescente.</p> <p>O GACC Sul Bahia contribuiu de forma análoga, atuando com as equipes de Saúde da Família. Um núcleo de estudantes de medicina da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC) teve papel importante na execução desse projeto ampliando seus benefícios à qualificação de novos profissionais.</p>
	Salvador	GACC - Grupo de Apoio à Criança com Câncer Bahia	Vamos Fazer Juntos: Diagnóstico Precoce do Câncer em Salvador A	<p>Propõe-se a contribuir na rediscussão da rede local de oncologia, com a proposta de identificar falhas, reorganizando-as através de capacitação de profissionais de saúde da rede pública (médicos, enfermeiros e agentes de saúde), mapeamentos e estabelecimento de fluxos pré-definidos de encaminhamento dos pacientes com suspeita de diagnóstico. Projeto já foi desenvolvido em 2 municípios da Bahia.</p>
	Salvador	NACCI - Núcleo de Apoio ao Combate do Câncer	-----	-----
	Salvador	Santa Casa de Misericórdia da Bahia	-----	-----
	Salvador	MARTAGÃO GESTEIRA – Liga Álvaro Bahia Contra a Mortalidade Infantil	Diagnóstico Precoce do Câncer Infantil	<p>O projeto tem como objetivo ofertar o primeiro Curso de Capacitação em Diagnóstico Precoce do Câncer Infantojuvenil para médicos e profissionais multidisciplinares em Pediatria da Rede Municipal de Saúde da cidade de Salvador, Bahia, em alinhamento com a Secretaria Municipal da Saúde (SMS). Com a realização dessa formação, pretende-se aprimorar o processo de identificação precoce de casos novos de oncologia em pacientes para encaminhamento ao tratamento adequado de forma mais célere.</p>

CE	Fortaleza	Associação Peter Pan – Associação de Combate ao Câncer Infantil Juvenil	-----	-----
	Fortaleza	Associação dos Missionários da Solidariedade - Lar Amigos de Jesus	-----	-----
	Barbalha	IACC – Instituto de Apoio à Criança Com Câncer	-----	-----
DF	Brasília	ABRACE - Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadora de Hemopatias	-----	-----
ES	Vitória	ACACCI - Associação Capixaba Contra o Câncer Infantil	-----	-----
MA	São Luiz	Fundação Antônio Jorge Dino	-----	-----
MG	Belo Horizonte	Cape - Associação Dona Lucinha	-----	-----
	Juiz de Fora	Fundação Ricardo Moysés Júnior – Fundação de Apoio aos Portadores de Neoplasia Infantil - FRMJR	-----	-----
	Montes Claros	Fundação Sara Albuquerque Costa	Programa Conhecimentos que curam	Capacita de profissionais da saúde e ministra palestras para a sociedade em geral sobre sinais e sintomas do câncer infantojuvenil e outros temas, a fim de agilizar o diagnóstico.  Em 2019 foram realizadas 68 palestras, grupos de estudos e outras ações envolvendo 2.162 pessoas.

	Montes Claros	Fundação Sara Albuquerque Costa	Programa Agilizar	<p>Custeia exames de diagnóstico para acelerar o processo entre suspeita do câncer e o início do tratamento.</p> <p>Com intuito de obter resultados ágeis e precisos, melhorando o prognóstico e as possibilidades de cura.</p> <p>Em 2019 houve investimento em 25 exames de diagnóstico de crianças e adolescentes.</p>
	Uberaba	OÁSIS - Organização dos Amigos Solidários à Infância e à Saúde	-----	-----
MT	Cuiabá	AACC - Associação de Amigos da Criança com Câncer	Instituto Thiago Cavalcanti Rotta	Aumentar a capacidade de atendimento e de diagnóstico precoce de câncer pediátrico, beneficiando pacientes de todo Brasil
PA	Belém	Associação Colorindo a Vida - Casa Ronald Mcdonald	-----	-----
PB	João Pessoa	Associação Paraibana de Combate ao Câncer Infantojuvenil Donos do Amanhã	-----	-----
PE	Recife	GAC - Grupo de Ajuda à Criança Carente com Câncer de Pernambuco	Projeto Fique Atento: pode ser câncer	Promove capacitação voltada para profissionais das equipes de Estratégia de Saúde da Família (ESF), com o objetivo de facilitar o diagnóstico nas unidades de saúde com o suporte da telessaúde. As aulas acontecem por meio do Núcleo de Telessaúde da UFPE (NUTES), que oferece recursos para realização de aulas através de telecomunicação, e duram cerca de três meses. O projeto busca complementar a formação dos profissionais de saúde, pois os cursos de graduação não oferecem disciplinas específicas sobre o câncer infantojuvenil, que apresenta sintomas fáceis de serem confundidos com doenças comuns.



	Caruaru	Icia - Instituto do Câncer Infantil do Agreste	Caravana Diagnóstico Precoce do	Esse é um projeto que existe há muitos anos, e a cidade foi uma das primeiras a serem visitadas. Atualmente, mais de 32 municípios já receberam nossa equipe multidisciplinar. Médico, enfermeiro, nutricionista, assistente social e outros profissionais participam da equipe e direcionam o diagnóstico através de suas áreas de atuação. A estrutura do Icia também é apresentada e as formas de como ajudar a instituição.
PI	Teresina	RFCC - Rede Feminina Estadual de Combate ao Câncer do Piauí	-----	-----
PR	Curitiba	APACN - Associação Paranaense de Apoio à Criança com Neoplasia	-----	-----
	Curitiba	Complexo Pequeno Príncipe - Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro	-----	-----
	Curitiba	Liga Paranaense de Combate ao Câncer	-----	-----
	Londrina	ONG VIVER - Organização Viver	-----	-----
	Maringá	Rede Feminina de Combate ao Câncer - Regional Maringá	-----	-----
	Cascavel	Uopecan - União Oeste Paranaense de Estudos e Combate ao Câncer - Hospital do Câncer de Cascavel	-----	-----

RJ	Rio de Janeiro	CACCST - Casa de Apoio à Criança com Câncer Santa Teresa	-----	-----
	Rio de Janeiro	AACN - Associação de Apoio à Criança com Neoplasia do Rio de Janeiro	-----	-----
	Rio de Janeiro	Instituto Ronald McDonald - RJ	Programa Diagnóstico Precoce	<p>Identificar precocemente o câncer infantojuvenil é determinante para que o tratamento tenha mais chances de apresentar resultados positivos. A partir da diminuição do tempo entre o aparecimento de sinais e sintomas do câncer e o diagnóstico em um serviço especializado, as chances de cura são potencializadas com o diagnóstico em seus estágios iniciais.</p> <p>Por esta razão, o Instituto Ronald McDonald criou o Programa Diagnóstico Precoce, que consiste na realização de capacitações de profissionais da Atenção Básica de Saúde, pediatras da rede SUS e privada, além de estudantes de medicina para que possam suspeitar de sinais e sintomas do câncer em crianças e adolescentes e realizar um encaminhamento mais ágil aos serviços especializados, reduzindo o tempo entre o aparecimento dos sintomas e o diagnóstico, aumentando sensivelmente a expectativa de cura dos pacientes.</p>
RN	Mossoró	AAPCMR - Associação de Apoio aos Portadores de Câncer de Mossoró e Região	-----	-----
	Natal	CACC - Casa de Apoio à Criança com Câncer Durval Paiva	Campanha do Diagnóstico Precoce	<p>Tem o objetivo de esclarecer à população do Rio Grande do Norte (RN) sobre os principais sinais e sintomas do câncer em crianças e adolescentes. A Campanha alerta para a importância do diagnóstico precoce na obtenção da cura e de um tratamento sem sequelas.</p> <p>Período: desde 2002.</p>

				<p>Atividades: em parceria com as Regionais de Saúde, os profissionais do RN são capacitados e, paralelamente, são feitas campanhas publicitárias nos meios de comunicação, como emissoras de rádio e televisão, jornais, outdoors, outdoors, panfletos e cartazes nos municípios visitados pela equipe da campanha. Nas escolas públicas e particulares, é apresentada a peça teatral “Quanto mais cedo melhor”, que aborda o tema. Essas ações estendem-se aos 167 municípios do estado do Rio Grande do Norte.</p> <p>Apoiadores: Instituto Ronald McDonald, doadores da Casa e os meios de comunicação.</p>
	Natal	GACC - Grupo de Apoio à Criança com Câncer do RN		
RS	Caxias do Sul	Associação de Amparo à Criança e ao Adolescente com Câncer da Serra Gaúcha - Domus	-----	-----
	Novo Hamburgo	Associação de Assistência em Oncopediatria - Amo Criança	-----	-----
	Santa Maria	CACC - Centro de Apoio à Criança com Câncer	-----	-----

	Porto Alegre	ICI - Instituto do Câncer Infantil do Rio Grande do Sul	Programa Diagnóstico Precoce	<p>O Instituto do Câncer Infantil (ICI) participa, desde 2013, do programa de capacitação Diagnóstico Precoce. O programa é realizado em parceria com o Instituto Ronald McDonald (IRM), Instituto Nacional do Câncer (INCA), Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) e Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (CONIACC).</p> <p>O foco principal do programa é a capacitação dos profissionais da Estratégia Saúde da Família, independente da função que estes exercem, alertando agentes comunitários, enfermeiros, dentistas e médicos sobre os principais sinais e sintomas do câncer infantojuvenil.</p>
	Porto Alegre	Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre – Hospital da Criança Santo Antônio	-----	-----
SC	Florianópolis	Avos - Associação dos Voluntários da Saúde do Hospital Inf. Joana de Gusmão	-----	-----
SE	Aracaju	Amo - Associação dos Amigos da Oncologia	Programa Diagnóstico Precoce	Este projeto tem como objetivo capacitar os profissionais de saúde para realizar o diagnóstico precoce do câncer. Contempla também ações assistenciais por meio de consultas e encaminhamento para exames e diagnósticos.
	Aracaju	Avos - Associação dos Voluntários do Serviço da Oncologia em Sergipe	-----	-----

	Aracaju	Gacc - Grupo de Apoio à Criança com Câncer	Vamos Fazer Juntos: Diagnóstico Precoce do Câncer em Salvador-BA	Se propõe a contribuir na rediscussão da rede local de oncologia, com a proposta de identificar falhas, reorganizando-as através de capacitação de profissionais de saúde da rede pública (médicos, enfermeiros e agentes de saúde), mapeamentos e estabelecimento de fluxos pré-definidos de encaminhamento dos pacientes com suspeita de diagnóstico. Projeto já foi desenvolvido em 2 municípios da Bahia.
SP	São Paulo	GRAACC - Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer	Diagnóstico Precoce	<p>Por seu um centro médico especializado em oncologia pediátrica, o Hospital do GRAACC possui experiência e os recursos mais avançados para realizar o diagnóstico, o tratamento, o pós tratamento e também está preparado para lidar com as possíveis complicações decorrentes da doença.</p> <p>O Centro de Diagnóstico por Imagem está estruturado e preparado para diagnosticar com rapidez e precisão o câncer infantojuvenil e a equipe de especialistas do hospital é qualificada e com reconhecimento internacional para tratar todos os tipos de tumores.</p> <p>No GRAACC, a taxa média de cura chega a 70%, índice semelhante aos de grandes centros médicos nos EUA e Europa.</p> <p>Para aumentar as chances de cura, é fundamental o diagnóstico precoce.</p>
	São Paulo	Itaci - Instituto de Tratamento do Câncer Infantil	-----	-----
	Taboão da Serra	Cajec - Casa José Eduardo Cavichio - Apoio à Criança com Câncer	-----	-----
	Jundiaí	Grendacc - Grupo de Defesa da Criança com Câncer	-----	-----

Ribeirão Preto	Gacc - Grupo de Apoio à Criança Com Câncer de Ribeirão Preto	Programa Campanha do Câncer Infantil	Na Campanha de prevenção ao Câncer Infantojuvenil realizamos várias ações para divulgarmos a importância do diagnóstico precoce para o aumento das chances de cura. O “Setembro Dourado” é uma das ações e tem como público alvo alunos, pais, professores e funcionários de escolas do Ensino Regular, profissionais de saúde, pacientes e funcionários do complexo do HC - Usp e Faepa. Realizamos capacitações em cinco NSF- Núcleos de Saúde da Família, onde divulgamos aos médicos, enfermeiros, agentes comunitários de saúde sobre a importância do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil.
Barretos	Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII	-----	-----
Jaú	Casa Ronald de Jahu – Associação Casa de Apoio Infantil Maria Augusta Amaral Cesarina	-----	-----
São José dos Campos	Gacc – Grupo de Assistência à Criança com Câncer	Diagnóstico Precoce	Ainda como parte do Programa Diagnóstico Precoce, foi estabelecida uma parceria com o Hospital Municipal Dr. José de Carvalho Florence, de São José dos Campos, e com a Faculdade de Medicina de Taubaté para oferta de estágios para Residentes de Pediatria, Residentes Intensivistas e alunos do 5º e 6º ano do Curso de Medicina no Hospital CTFM/GACC, visando desenvolver habilidades clínicas dentro da especialidade da oncologia pediátrica, contribuindo para a identificação precoce do câncer em crianças e adolescentes.

Fonte: Conniac (2020) adaptado pelo autor.

A partir das informações dispostas no Quadro 16, procuramos tecer alguns comentários preliminares, pois a análise mais detalhada será feita adiante na tese. Dessa forma,

iniciando com a relação de números de entidades por região, e a sua participação percentual em relação ao total de entidades em nível nacional.

Nesse sentido, apresentamos na tabela 10, um consolidado de todas as entidades brasileiras, segregados por regiões e estados, que prestam assistência às crianças e adolescentes com câncer. Apontamos que cerca de 31% das entidades estão lotadas na região Sudeste, com prevalência do estado de São Paulo. Já a região Sul apresenta aproximadamente 22% do total das entidades nacionais, a região Centro Oeste contempla pouco mais de 5% das entidades, a região Norte cerca de 3,7% e a região Nordeste apresenta percentual de 37% em relação ao número total de entidades nacionais, com prevalência para o estado da Bahia.

Tabela 10 - Relação das instituições filiadas ao CONIACC e as ações promovidas no diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, por região e estado

<b>Região Sudeste</b>	<b>Nº de Entidades</b>	<b>%</b>
Espírito Santo	1	1,85%
Minas Gerais	5	9,26%
Rio de Janeiro	3	5,56%
São Paulo	8	14,81%
<b>Total Região</b>	<b>17</b>	<b>31,48%</b>

<b>Região Sul</b>	<b>Nº de Entidades</b>	<b>%</b>
Paraná	6	11,11%
Rio Grande do Sul	5	9,26%
Santa Catarina	1	1,85%
<b>Total Região</b>	<b>12</b>	<b>22,22%</b>

<b>Região Centro Oeste</b>	<b>Nº de Entidades</b>	<b>%</b>
Mato Grosso	1	1,85%
Mato Grosso do Sul	1	1,85%
Distrito Federal	1	1,85%
<b>Total Região</b>	<b>3</b>	<b>5,56%</b>

<b>Região Norte</b>	<b>Nº de Entidades</b>	<b>%</b>
---------------------	------------------------	----------

Amazonas	1	1,85%
Pará	1	1,85%
<b>Total Região</b>	<b>2</b>	<b>3,70%</b>

<b>Região Nordeste</b>	<b>Nº de Entidades</b>	<b>%</b>
Alagoas	1	1,85%
Bahia	5	9,26%
Ceará	3	5,56%
Maranhão	1	1,85%
Paraíba	1	1,85%
Pernambuco	2	3,70%
Piauí	1	1,85%
Rio Grande do Norte	3	5,56%
Sergipe	3	5,56%
<b>Total Região</b>	<b>20</b>	<b>37,04%</b>

<b>TOTAL GERAL</b>	<b>54</b>	<b>100,00%</b>
--------------------	-----------	----------------

Fonte: Conniac (2020) adaptado pelo autor.

Desdobramos as informações da tabela 11 para que fosse possível verificar, de forma efetiva, quais dessas entidades possuem programas e assistência direta ligada à capacitação de profissionais para detecção dos sinais e sintomas, assim como, diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil.

Tabela 11 - Relação das instituições filiadas ao CONIACC que prestam ações efetivas para detecção de sinais e sintomas e diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil

<b>Região Sudeste</b>	<b>Nº de Entidades</b>	<b>%</b>
Espírito Santo	0	0,00%
Minas Gerais	2	12,50%
Rio de Janeiro	1	6,25%
São Paulo	2	12,50%
<b>Total Região</b>	<b>5</b>	<b>31,25%</b>



<b>Região Sul</b>	<b>Nº de Entidades</b>	<b>%</b>
Paraná	0	0,00%
Rio Grande do Sul	1	6,25%
Santa Catarina	0	0,00%
<b>Total Região</b>	<b>1</b>	<b>6,25%</b>

<b>Região Centro Oeste</b>	<b>Nº de Entidades</b>	<b>%</b>
Mato Grosso	1	6,25%
Mato Grosso do Sul	1	6,25%
Distrito Federal	0	0,00%
<b>Total Região</b>	<b>2</b>	<b>12,50%</b>

<b>Região Norte</b>	<b>Nº de Entidades</b>	<b>%</b>
Amazonas	1	6,25%
Pará	0	0,00%
<b>Total Região</b>	<b>1</b>	<b>6,25%</b>

<b>Região Nordeste</b>	<b>Nº de Entidades</b>	<b>%</b>
Alagoas	1	6,25%
Bahia	3	18,75%
Ceará	0	0,00%
Maranhão	0	0,00%
Paraíba	0	0,00%
Pernambuco	2	12,50%
Piauí	0	0,00%
Rio Grande do Norte	0	0,00%
Sergipe	1	6,25%
<b>Total Região</b>	<b>7</b>	<b>43,75%</b>

<b>TOTAL GERAL</b>	<b>16</b>	<b>100,00%</b>
--------------------	-----------	----------------

Fonte: Conniac (2020) adaptado pelo autor.

Contabilizamos, assim 16 entidades que apresentam em seus documentos oficiais alguma ação ou programa para detecção de sinais e sintomas e diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil. Dessa forma, notamos uma prevalência da região Norte, com 7 entidades e cerca de 44% dos programas nacionais, seguidas pela região Sudeste, com 5 entidades e cerca de 31% do total de entidades. As outras regiões, somam 25% das ações efetivas.

## **PARTE II – PRESSUPOSTOS METODOLÓGICOS**

### **6 MATERIAIS E MÉTODOS**

Para que fosse possível o amparo e sustentação à pesquisa, efetuamos uma divisão da fundamentação teórico-metodológica em seis subseções distintas, que tiveram como finalidade descrever e nortear os caminhos que seguimos em nosso percurso. Dessa forma, tais subseções serão especificadas da seguinte maneira: Fundamentação Teórico Metodológica, Caracterização da Pesquisa, Procedimentos para Coleta de Dados, Campo de estudo, Procedimentos para Coleta e Análise de Dados, Realização do Pré-Teste, Análise Fenomenológica dos dados e Cuidados Éticos na Pesquisa.

#### **6.1 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICO METODOLÓGICA**

A fenomenologia teve suas bases lançadas pelos filósofos alemães Franz Brentano (1838-1917) e Edmund Husserl (1859-1938), sendo que o movimento foi posteriormente promulgado por Martin Heidegger (1889-1976). Para Moreira (2004, p. 67), a fenomenologia “é uma ciência cujo propósito é descrever fenômenos particulares, ou a aparência das coisas, como experiência vivida. A experiência vivida do mundo da vida de todo dia é o foco central da investigação fenomenológica”.

Segundo Moreira (2004) a fenomenologia é um movimento filosófico de investigação crítica, pautado pelo rigor e pela sistematização do método, além de ser pautado pela abordagem à pesquisa quantitativa e aplicável aos estudos de fenômenos dos mais diversos campos, utilizado para os momentos em que o pesquisador quer dar ênfase às experiências vivenciadas pelas pessoas.

De acordo com Silva (2015, p. 102) o método fenomenológico tem como objetivo o estudo dos fenômenos, ou seja, das coisas e não daquilo que é dito sobre elas, pois busca-se, por meio do método, “a consciência do sujeito mediante a expressão de suas experiências internas”. A partir dos estudos fenomenológicos, as pessoas tornam-se aptas a entender que determinado objeto de estudo, somente poderá ser analisado a partir das percepções individuais dos sujeitos e deve ser concebido sem a interferência de qualquer regra de observação.

Heidegger (2009) conceitua a fenomenologia como uma forma sistemática e abrangente de estruturar os atos vividos, assim como explorar os objetos vivenciados nos atos

da consciência, do ponto de vista da objetividade. Já para Galeffi (2000, p. 14), trata-se de um método ou um caminho, pautado na crítica das essências, ou seja, “é o caminho (método) que tem por meta a constituição da ciência da essência do conhecimento ou doutrina universal das essências”.

Por entendermos que a competência em informação pode ser compreendida como, e a partir de um fenômeno, percebeu-se que a fenomenologia poderia ser um caminho importante a ser trilhado, pois as pesquisas qualitativas com vias à fenomenologia, possibilitam uma aproximação com a compreensão do fenômeno.

Marciano (2006, p. 186) demonstra uma afinidade entre a Fenomenologia e a Ciência da Informação, uma vez que “a primeira conceitua a linguagem como origem e expressão do conhecimento, ao passo que a última situa o documento, sua principal fonte de estudo, como veículo do conhecimento codificado e formalizado por meio da linguagem”. O autor explica que a percepção individual (autoconsciência) e do mundo em si, pode ser vista como um fenômeno informacional, na medida que influencia e é influenciada pelo contexto individual.

## **6.2 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA**

De acordo com seus objetivos, esta pesquisa caracteriza-se como exploratória, pois objetiva proporcionar maior familiaridade com um problema, por meio de entrevistas e narrativas. Quanto a sua abordagem, pode ser definida como qualitativa, pois tem como premissa, compreender o fenômeno estudado e estabelecer uma relação entre o mundo e as pessoas. Segundo a sua natureza, a pesquisa pode ser considerada aplicada, pois tem por objetivo gerar conhecimentos para aplicações práticas com a intenção de solucionar problemas específicos. E, quanto aos seus procedimentos, trata-se de uma pesquisa bibliográfica (elaborada a partir de material já publicado, como livros, artigos, periódicos, internet, etc.), documental (elaborada a partir de materiais que não receberam tratamento editorial) e de campo (realizada por meio da coleta de dados junto às pessoas) – esta última – a pesquisa de campo – está embasada na teoria fenomenológica e utiliza a entrevista narrativa e um questionário para caracterizar as pessoas, os participantes da pesquisa.

Para Kauark, Manhães e Medeiros (2010) a pesquisa exploratória proporciona maior afinidade com o problema, aproximando-se de fatos, dados e pessoas que passaram por alguma experiência prática com o problema, estimulando assim a compreensão do objeto de estudo. As pesquisas com características exploratórias, objetivam o desenvolvimento de ideais, sendo seu

planejamento flexível, possibilitando a verificação de aspectos alusivos ao objeto de estudo (GIL, 2002, p. 42).

Para Neves e Domingues (2007) as pesquisas de abordagem qualitativa vão além do visível e do concreto, pois busca por significados específicos das relações humanas, que não podem ser transformadas em equações matemáticas. Minayo (2004) corrobora e aponta que esse tipo de pesquisa se preocupa em auxiliar na compreensão de crenças, valores, hábitos, aspirações e atitudes.

### **6.3 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS**

Quanto aos procedimentos técnicos de coleta, utilizamos a pesquisa bibliográfica: baseada em livros, artigos, dissertações, teses e outras fontes disponíveis; documental: a partir de dados secundários, ou seja, que já foram documentados por outras pessoas ou instituições. Para Zanella (2011) a pesquisa bibliográfica permite um levantamento com maior profundidade e amplitude daquilo que já foi pesquisado, principalmente quando se trata de dados dispersos e sem relação, na coleta de dados e informações e na detecção de inconsistências e contradições. Já os dados documentais, ou dados secundários, estarão dispostos por meio de empresas, manuais, relatórios, publicações e resultados de outras pesquisas já aplicadas, sendo que a sua interpretação depende da abordagem qualitativa ou quantitativa, respeitando suas privações e particularidades.

A pesquisa bibliográfica, especificamente, no que se refere à competência em informação e aos estudos relacionados ao câncer infantojuvenil, foi realizada a partir da RSL - Revisão Sistemática de Literatura: trata-se de um método de avaliação, de uma grande quantidade de dados de maneira simultânea. Esse tipo de revisão é muito comum em várias áreas da saúde e nas ciências biológicas, de forma a auxiliar no processo de obtenção de evidências científicas nas diversas áreas da saúde. Especificamente nesta área de conhecimento, propicia aos pesquisadores uma maneira eficiente de separar um tratamento efetivo e assertivo, daqueles com resultados contraditórios em que as terapias aplicadas não surtem os efeitos esperados e desejados, além de facilidade de identificação das “áreas nas quais são necessárias realizações de ensaios clínicos controlados, sendo um ponto de referência cientificamente fundamentado para decisão sobre assistência médica e pesquisa” (ATALLAH; CASTRO, 1998, p. 22).

Dessa forma, para que conseguíssemos realizar uma revisão sistemática de literatura, que servisse de base para elucidar a nossa tese, além de uma fonte de subsídio para pesquisas futuras, faremos a estruturação da RSL a partir da proposta de Tranfield, Denyer e Smart, que no ano de 2003, fizeram a publicação de um artigo intitulado “Rumo a uma metodologia de desenvolvimento Gestão baseada em evidências – Conhecimento por meio de uma revisão sistemática”. Neste trabalho os autores fazem um comparativo entre as revisões sistemáticas da área da medicina e da área da gestão, propondo um método para revisões sistemáticas (TRANFIELD; DENYER; SAMART, 2003).

A RSL ou Revisão Sistemática de Literatura, tem como principal característica efetuar uma análise de artigos, realizados por pares em periódicos especificados, ou seja, trata-se de uma ferramenta para gerenciar um vasto campo de conhecimento e desta forma, proporcionar uma investigação acadêmica sólida, estruturada e concisa, pois permite “mapear e avaliar o mapa intelectual existente e especificar uma questão de pesquisa para desenvolver ainda mais o corpo de conhecimento existente” (TRANFIELD *et al*, 2003, p. 208).

Apresentamos no quadro 22, os estágios propostos pelos autores para identificação, condução e obtenção de evidência por meio da revisão sistemática de literatura.

Quadro 22 - Estágios de elaboração de uma revisão sistemática de literatura

<b>ESTÁGIO I – IDENTIFICAÇÃO</b>	
<b>• Fase 0:</b> <b>Identificação da necessidade de uma revisão</b>	- A necessidade da RSL para a tese se justifica para que tenhamos a possibilidade de analisar as possíveis variáveis que possam vir a interferir (positiva ou negativamente) no objetivo de estudo, assim como para delinear as suas possíveis correlações.
<b>• Fase 1:</b> <b>Preparação da proposta de revisão</b>	- A temática da RSL deverá abranger o estudo de algumas variáveis ligadas ao objeto de estudo, ou seja, as crianças e adolescentes com câncer. Para que consigamos atingir esse objetivo, buscaremos nas principais bases de dados, por palavras chave que se unam ou complementem o estudo.
	- Utilizamos as bases de dados: SCOPUS e MEDLINE.  - As buscas serão feitas a partir de:  Artigos, teses e dissertações

<p><b>• Fase 2:</b> <b>Desenvolvimento do protocolo de revisão</b></p>	<p>Com acesso livre</p> <p>Trabalhos nos idiomas português, espanhol e inglês</p> <p>Trabalhos publicados nos últimos 10 anos (2010 a 2020)</p> <p>Classificado por relevância.</p> <p>- Foram incluídos na pesquisa trabalhos que relatem experiências práticas (empíricos) e que estejam disponíveis na íntegra (texto completo).</p> <p>- Foram excluídos da pesquisa os trabalhos que não tenham resumo/abstract, trabalhos que não apresentem metodologias e os resultados da pesquisa, assim como trabalhos que estejam em línguas diferentes do português, inglês e espanhol.</p>
--	--

### ESTÁGIO II - CONDUÇÃO DA RSL

<p><b>• Fase 3:</b> <b>Identificação da pesquisa</b></p>	<p>- As buscas foram feitas, a partir do acesso ao VPN UFSC (acesso acadêmico) às bases de dados especificadas.</p> <p>- Para definição da qualidade dos trabalhos selecionados, utilizamos os seguintes critérios de exclusão:</p> <p style="padding-left: 40px;">Documentos de acesso restrito</p> <p style="padding-left: 40px;">Publicações incompletas</p> <p style="padding-left: 40px;">Trabalhos publicados fora do período estipulado</p> <p style="padding-left: 40px;">Trabalhos que não tenham características de artigos, teses e dissertações.</p>
<p><b>• Fase 4: Seleção dos estudos</b></p>	<p>- Os estudos foram selecionados com base nas seguintes palavras chave:</p> <p><i>(“information literacy” OR “information skills” OR “information competence”) AND (health OR disease) AND (“childhood câncer” OR cancer in a child”)</i></p> <p><i>(“information literacy” OR “information skills” AND (health OR disease) AND (“childhood câncer” OR “cancer in a child”))</i></p> <p><i>(“information literacy” OR “information skills” OR “information competence”) AND (health OR disease) AND (“childhood câncer”)</i></p> <p><i>(“information literacy” AND (health OR disease) AND (“childhood câncer”))</i></p>

	<p>- Após as buscas realizamos a leitura dos resumos e das palavras chave dos trabalhos identificados com a finalidade de identificar a sua relação e aproveitamento do mesmo para o trabalho.</p>
<p>• <b>Fase 5:</b> <b>Avaliação da qualidade dos estudos</b></p>	<p>- Utilizamos os artigos que apresentem as seguintes definições: Abordem somente o câncer em crianças e adolescentes Trabalhos que contenha resumo, palavras chaves, objetivos e considerações.</p> <p>- Verificamos se os trabalhos apresentam rigor científico, se seguiu critérios específicos de coleta de dados com pessoas.</p>
<p>• <b>Fase 6:</b> <b>Extração dos dados e monitoramento do processo</b></p>	<p>- Efetuamos as seleções e leituras completas dos trabalhos que se enquadrem aos critérios pré-estabelecidos.</p> <p>- Buscamos analisar como eles se enquadram à temática do trabalho.</p> <p>- Fizemos a organização dos dados utilizando a planilha eletrônica Microsoft Excel.</p>
<p>• <b>Fase 7: Síntese dos dados</b></p>	<p>- Fizemos a organização dos trabalhos a partir de suas teorias e abordagens com base em cada palavra chave e base de dados que foram definidas.</p> <p>- Posteriormente efetuamos um ordenamento cronológico, buscando evidenciar alguns aspectos de tempo nos trabalhos analisados.</p>

### Estágio III - RELATÓRIOS E EVIDÊNCIAS

<p>• <b>Fase 8:</b> <b>Relatório e recomendações</b></p>	<p>- As informações levantadas por meio da RSL foram de grande importância e relevância para construção do referencial da tese, assim como para nos situar sobre as contribuições de autores que tratam da mesma temática.</p> <p>- Objetivamos como resultados, um constructo de subtemáticas que nos auxiliaram na proposta para o desenvolvimento da competência em informação com foco no diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil.</p>
--	---



<p><b>• Fase 9:</b> <b>Buscando evidências na prática</b></p>	<p>‘- Os resultados dessa RSL puderam contribuir para a formação e complementação do referencial teórico dessa tese, assim como que possa despertar o interesse de outros autores por pesquisas com a mesma temática.</p>
---	---

Fonte: (TRANFIELD; DENYER; SAMART, 2003 – adaptada pelo autor).

Quanto ao tratamento e análise de dados, utilizou-se uma abordagem qualitativa e fenomenológica, com a finalidade de buscar respostas da problemática da pesquisa. A pesquisa qualitativa proporciona aos pesquisadores um conjunto de dados que se complementam por meio de interpretações e opiniões dos fenômenos estudados. Percebemos que nesta pesquisa essa abordagem propiciou um complemento de informações, pois o estudo centrou-se, tanto na parte sensível e abstrata das relações sociais e assistências, quanto no aspecto objetivo, racional e mensurável dos dados que necessitamos.

No quadro 23 destacamos, a partir de nossos objetivos específicos, os meios que utilizaremos para efetuar as coletas de dados da pesquisa.

Quadro 23 - Coleta de Dados da Pesquisa

<b>COLETA DE DADOS DA PESQUISA</b>	
<b>Objetivos Específicos</b>	<b>Meios para Coleta dos Dados</b>
a) Caracterizar a Competência em Informação com foco na diminuição da vulnerabilidade social em saúde.	Revisão Sistemática de Literatura.
b) Caracterizar o câncer infantojuvenil, diagnóstico precoce e tratamento.	Revisão Sistemática de Literatura.
c) Identificar as instituições no Brasil que promovam ações para o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil.	Revisão de Literatura, Análise de Sites e Redes Sociais. Análise de documentos.
d) Apresentar uma proposta das diretrizes para um programa de desenvolvimento da competência em informação com foco no diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil.	Revisão Sistemática de Literatura, Entrevistas, Questionários e Análise de Dados Secundários.

Fonte: Dados da Pesquisa.

Já no quadro 24, apresentamos um resumo da caracterização da pesquisa que pretendemos realizar.

Quadro 24 - Caracterização da Pesquisa

<b>CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA</b>	
Quanto aos objetivos	Pesquisa Exploratória
Quanto a Abordagem	Pesquisa Qualitativa
Quanto a sua Natureza	Pesquisa Aplicada
Quanto aos Procedimentos	Pesquisa Bibliográfica
	Pesquisa Documental
Coleta de Dados	Entrevista Narrativa

Fonte: Dados da Pesquisa.

E, por meio do quadro 25, buscamos detalhar o processo de coleta de dados e suas implicações.

Quadro 25 - Processo de Coleta de Dados

<b>PROCESSO DE COLETA DE DADOS</b>		
<b>INSTRUMENTO</b>	<b>FORMA DE COLETA</b>	<b>FORMA DE APLICAÇÃO E COLETA</b>
<b>ENTREVISTA</b>	APENDICE C - TÓPICO INICIAL DA ENTREVISTA NARRATIVA COM ASSISTIDOS E/OU RESPONSÁVEIS	Aplicado aos responsáveis pelos assistidos pela Fundação Sara Albuquerque e Costa.

<b>DADOS SECUNDÁRIOS</b>	APENDICE E - OFÍCIO DE SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO	Direciona a instituição Fundação Sara Albuquerque e Costa - informações sociais e assistências dessas crianças e adolescentes, com vistas a analisar alguma correlação que possa existir e que impacte diretamente o objeto deste estudo.
	COLETA DE DADOS DE INFORMAÇÕES DISPONÍVEIS EM SITES PÚBLICOS	INSTITUIÇÕES FILIADAS AO CONIACC - confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer.

Fonte: Dados da Pesquisa.

## 6.4 CAMPO DE ESTUDO

Ao desenvolver um estudo de pesquisa qualitativa, pressupomos um recorte em termos temporais e espaciais, a partir do fenômeno que está sendo estudado pelo pesquisador. Esse recorte tem a finalidade de definir o campo e as dimensões em que a pesquisa irá se desenvolver, além de mapear o território de atuação (NEVES, 1996).

Dessa forma, segundo Minayo (2010, p. 62), compreende-se por campo de estudo em pesquisas qualitativas, o “recorte espacial que diz respeito à abrangência, em termos empíricos, do recorte teórico correspondente ao objeto da investigação”. Desse modo, o campo de estudos da pesquisa envolve os responsáveis por crianças e adolescentes em tratamento contra o câncer, cadastrados e assistidos por uma entidade de apoio assistencial.

A Fundação Sara nasceu da convivência que os pais, parentes e amigos da pequena Sara tiveram com a dor e a esperança durante seu tratamento de leucemia, em 1996/1997. O transplante muito caro fez com que amigos e colegas de trabalho se unissem e promovessem a campanha “Ajude a salvar a vida da Sara”. Formou-se uma corrente de amor, numa demonstração de solidariedade jamais igualável.

Apesar de todo o apoio, a pequena Sara faleceu em 22/11/1997 e, imediatamente após o falecimento, os pais resolveram colocar em prática o sonho idealizado durante o tratamento da pequena Sara, pois passaram pela difícil experiência do tratamento fora de seu domicílio, mesmo com a bênção de contar com o apoio de amigos, tanto em Belo Horizonte, como em São Paulo.

Munidos de fé e determinação, Álvaro e Marlene sentiram que Deus colocava em suas mãos a missão de investir o que restou da quantia arrecadada na campanha em algo duradouro,

que pudesse levar a outras crianças, como Sara, e a outros pais, como eles, o alívio e o apoio que tanto tiveram durante a árdua experiência de sofrimento da própria filha. Assim, em junho de 1998, foi instituída, em Montes Claros – MG / Brasil, a Fundação Sara Albuquerque Costa, para receber e assistir crianças e adolescentes com câncer, e seus acompanhantes. No ano de 2009 a entidade recebeu convite de médicos e empresários de Belo Horizonte e, após comprovada a viabilidade, foi instalada uma filial na capital mineira em julho de 2010, expandindo, assim, a assistência para todo o estado de Minas Gerais.

A Fundação Sara tem como missão “Prestar ASSISTÊNCIA SOCIAL às crianças e adolescentes com câncer e ser agente de PROMOÇÃO DE CONHECIMENTOS e de MELHORIAS DO TRATAMENTO oncológico”.

A instituição conta, hoje, com cerca de 1.200 crianças e adolescentes cadastradas em seu banco de dados. Entre os assistidos cadastrados temos crianças vivas em tratamento, crianças vivas e curadas e crianças que já vieram a óbito (FUNDAÇÃO SARA, 2020).

Segundo o método fenomenológico de Sanders (1982) uma das regras que o pesquisador fenomenológico deve ter em mente é que “mais assuntos não produzem mais informações”, ou seja, quantidade é diferente de qualidade. Para a autora, o pesquisador deve ater-se a abordagens profundas, com números limitados de indivíduos.

Inicialmente, por estarmos inseridos em uma linha de pesquisa, que trata dos aspectos relativos à produção da informação, à comunicação científica e à competência em informação. Desenvolve estudos variados que aborda o acesso, disseminação, mediação, publicação, preservação e desinformação, além de investigar os profissionais da informação no que tange a sua formação, à educação e a sua experiência e competência profissional, desdobrando-se em estudos nacionais e até mesmo internacionais.

Assim, foi selecionada uma amostra de 17 responsáveis. Esse público foi selecionado de forma intencional e não probabilística, uma vez que dependíamos da disponibilidade desse responsável, uma vez que os cuidados com o assistido dentro da casa, cabe a ele (alimentação, higiene, encaminhamento aos profissionais técnicos, acompanhamento ao tratamento, etc.).

Amostra é parte da população ou do universo, selecionada de acordo com uma regra ou um plano. Refere-se ao subconjunto do universo ou da população, por meio do qual estabelecemos ou estimamos as características desse universo ou dessa população. A amostra pode ser probabilística e não probabilística (PRODANOV; DE FREITAS, 2013, p. 98).

Apresentamos agora, os dois tipos de amostragem que utilizamos em nosso trabalho. Prodanov e De Freitas (2013) define a classificação de amostras por acessibilidade ou conveniência como sendo o tipo de amostragem com menor critério de rigor estatístico, pois

admite liberdade para o pesquisador selecionar os elementos disponíveis e esses representarem de alguma forma o universo da pesquisa, ligados a estudos exploratórios ou qualitativos que não requerem níveis de precisão. Já as amostras intencionais ou de seleção racional, representa um tipo de amostragem não probabilística, que seleciona determinada população a partir de informações disponíveis que caracterizem o representativo de toda a população, porém requer conhecimento prévio da população ou grupo selecionado.

Sendo assim, optou-se por aqueles responsáveis que: a) estavam hospedados na Fundação Sara naquele momento; b) estavam disponíveis para realizar a entrevista; c) o assistido não estava sob cuidados especiais de tratamento.

Os dias e horários para entrevistas não puderam ser agendadas previamente, sendo que o pesquisador se dirigia à instituição e aguardava a disponibilidade desses responsáveis pelas crianças e adolescentes.

## **6.5 PROCEDIMENTOS PARA COLETA E ANÁLISE DE DADOS**

Os procedimentos ou percursos metodológicos de pesquisa, caracterizam as escolhas que foram feitas, no que se refere às técnicas de pesquisas e os procedimentos utilizados para o progresso e sustentação da pesquisa.

Para que fosse possível desenvolver este trabalho, optou-se por realizar a coleta de dados por meio de pesquisa documental, em fontes primárias, levantamento bibliográfico, em fontes secundárias, e entrevista narrativa.

A entrevista narrativa, foi o principal e mais rico instrumento utilizado e, sua escolha pode ser amparada por Caixeta e Borges (2017) os quais apontam a entrevista de caráter livre ou semiestruturada, em que a interação participante / entrevistado se dá, por meio de algo que possa ser mediado, tais como fotos, filmes, vídeos, gravações, entre outros. E para Weller e Zardo (2013, p. 133), trata-se de um instrumento que fornece uma maior compreensão das trajetórias dos sujeitos pesquisados, pois “o ato de recordar e a narração da experiência vivenciada de forma sequencial permite acessar as perspectivas particulares de sujeitos de forma natural”.

Já Connelly e Clandinin (1986 apud GALVÃO, 2005, p. 337) afirmam que:

Os seres humanos são organismos contadores de histórias, organismos que individual e socialmente, vivemos vidas relatadas. O estudo da narrativa, portanto, é o estudo da forma como nós, seres humanos experimentamos o mundo. Dessa ideia geral se deriva a tese de que a educação é a construção e a reconstrução de histórias pessoais e sociais: tanto os professores como os alunos somos contadores de histórias e também personagens nas histórias dos demais e nas suas próprias.

Jovchelovitch e Bauer (2002, p. 110) discorrem que “a narrativa privilegia a realidade do que é experienciado pelos contadores de história: a realidade de uma narrativa refere-se ao que é real para o contador de história”. Assim, percebe-se que as narrativas são interpretadas como possibilidades de entendimento do outro, das experiências e vivências individuais, mas que retratam o coletivo.

Justificados nas orientações de Jovchelovitch e Bauer (2002), as entrevistas foram organizadas conforme apresentado no quadro 26.

Quadro 26 - Fases da Entrevista Narrativa

<b>Fases da Entrevista Narrativa</b>	<b>Regras para a entrevista</b>
Preparação	Exploração do campo
	Formulação de questões exmanentes
Iniciação	Formulação do tópico inicial para narração; Emprego de auxílios visuais (opcional)
Narração central	Não interromper
	Somente encorajamento não verbal ou paralinguístico para continuar a narração
	Esperar para sinais de finalização (“coda”)
Fases de perguntas	Somente: “Que acontece então?”
	Não dar opiniões ou fazer perguntas sobre atitudes
	Não discutir sobre contradições
	Não fazer perguntas do tipo “por quê?”
	Ir de perguntas exmanentes para imanentes
Fala conclusiva	Parar de gravar
	São permitidas perguntas do tipo “por quê”?
	Fazer anotações imediatamente depois da entrevista

Fonte: Jovchelovitch e Bauer (2002, p. 97).

Quanto à coleta de dados, embasadas pelas entrevistas aplicadas aos responsáveis pelas crianças, buscamos abordar questões específicas sobre as formas de diagnóstico pela qual foram submetidos. Este roteiro de entrevista está amparado a partir do Apêndice B - Formulário de

Caracterização dos Participantes da Pesquisa e do Apêndice C – Tópico Inicial da entrevista Narrativa com Assistidos e/ou Responsáveis.

Utilizamos também a base de dados desta instituição, como fonte de dados secundários, composta de informações sociais e assistenciais dessas crianças e adolescentes, com vistas a analisar alguma correlação, e que impacte diretamente o objeto deste estudo. Essa solicitação para acesso ao banco de dados da instituição foi feita por meio do Apêndice E – Ofício de Solicitação de Autorização da Instituição.

Quanto às entrevistas, ocorreram presencialmente com os responsáveis pelos assistidos, respeitando as normas e regras de distanciamento social, uso de máscaras e álcool em gel, devido a pandemia de Covid-19.

As entrevistas foram gravadas, utilizando-se equipamentos tecnológicos disponíveis, sendo que, todos os relatos foram transcritos para composição desta tese. Para a transcrição, utilizamos a plataforma Transkriptor<sup>4</sup>. Após a transcrição e validação de todos os dados, as gravações foram apagadas.

As entrevistas foram realizadas nos meses de julho e agosto de 2021. Antes do início de cada uma das entrevistas, o pesquisador explicou detalhadamente o objetivo da entrevista e os aspectos que seriam tratados a partir do início dela. Explicou-se, também, que as entrevistas seriam gravadas e que posteriormente seriam apagadas, sendo seu objetivo primário a transcrição da conversa.

## **6.6 REALIZAÇÃO DO PRÉ-TESTE**

Antes da realização efetiva da entrevista, foram aplicados dois pré-testes, no início do mês julho de 2021, com a finalidade de observarmos as possíveis e potenciais falhas e/ou dificuldades na compreensão e entendimento, assim como as necessidades de ajustes para melhorar o instrumento.

As dificuldades identificadas a partir das narrativas dos indivíduos que participaram do pré-teste, foram corrigidas com a finalidade de melhoramento do instrumento.

## **6.7 ANÁLISE FENOMENOLÓGICA DOS DADOS**

---

<sup>4</sup> Disponível em: <https://transkriptor.com/pt-br/minha-conta/view-subscription/99445/>.

Na etapa de análise dos dados, buscamos dar sentidos ao conjunto de dados que foram coletados, assim como se certificar de que esses dados, pudessem servir como base para as respostas do problema de pesquisa.

Para tanto, utilizou-se o método fenomenológico, apresentado pela autora Sanders (1982), como base fundamental para análise das narrativas coletadas. A utilização do método definido pela autora se fez necessário em nosso trabalho, pois consideramos que a sua simplicidade e efetividade se adequaram bem às perspectivas de desenvolvimento da pesquisa.

Segundo Sanders (1982, p. 356), o modelo de pesquisa fenomenológico é composto por três componentes básicos:

- 1) Determinação dos limites do que e quem devem ser investigados;
- 2) Coleta de dados;
- 3) Análise fenomenológica dos dados.

Na primeira etapa, determinação dos limites, devemos nos ater ao “o que” deve ser investigado, pois qualquer coisa que tenha “aparência ou consistência” pode ser investigado. Os assuntos que não podem ser quantificados com facilidade, são os pontos que devem ser investigados. Após determinar o “o que”, devemos nos preocupar com o “quem”, ou seja, aqueles indivíduos que possam oferecer informações transparentes e fidedignas sobre os fenômenos que são objetos de estudo. “Nesta etapa também, o pesquisador deverá trabalhar com uma quantidade pequena de entrevistados, pois é realista acreditar que informações suficientes podem ser coletadas por meio de um número pequeno de participantes” (SANDERS, 1982, p. 357).

A etapa coleta de dados inicia-se a partir do momento que o pesquisador fez a identificação do “o que” e do “quem” será investigado. A autora faz uma distinção de três tipos distintos de coleta de dados: entrevistas semiestruturadas realizadas por meio de história oral, com dados gravados e transcritos; estudo documental, utilizado com as entrevistas semiestruturadas, no qual os transcritos são revisados em busca de significados. Por último o terceiro tipo, com as técnicas de observação dos participantes, em que são feitas observações dos indivíduos quando estes realizam atividades relacionadas com o objeto de estudo (SANDERS, 1982, p. 357).

E, por fim, a análise fenomenológica dos dados, que segundo a autora, são divididos em quatro níveis de análise:



- 1) Descrição dos fenômenos conforme dados obtidos nas transcrições: buscou-se, a partir das narrativas as essências e as identidades das vivências e expectativas dos responsáveis, para que fosse possível avaliar a qualidade desta experiência.
- 2) Identificação de temas que afloram das descrições, identificados com base em sua importância e não na frequência em que ocorrem: os temas foram selecionados e identificados, a partir de sua relevância para o trabalho.
- 3) Reflexões subjetivas dos temas resultantes da pesquisa: realizados por meio de percepções individuais apresentadas, que juntas, demonstram a realidade dos objetos e fenômenos que estão sendo investigados.
- 4) Junção dos temas que podem caracterizar a estrutura do fenômeno: alcançados a partir de um processo de abstração daquilo que é essencial e intuitivo.

A partir dos temas que afloraram nas entrevistas, ou seja, a partir das respostas dos participantes, buscamos nas narrativas, os tópicos e temas que mais se adequassem a este trabalho. Para tanto, realizamos a descrição dos fenômenos-chaves para a pesquisa e os estruturamos da seguinte maneira:

a) Trajetória: a descoberta da doença e as informações possíveis:

O despertar do câncer.

A agressividade da doença.

O impacto inicial da notícia.

O início do tratamento.

O diagnóstico: incertezas presentes.

b) Morte e doença: a sentença anunciada do câncer.

c) Saúde e vida: os valores modificados:

A demonstração de fé.

A família como base para a vida.

d) Diagnóstico precoce e os principais sinais e sintomas: o que eu sabia e o que eu sei agora:

A agilidade do diagnóstico.

As equipes de saúde e suas fragilidades.

Sinais e sintomas percebidos.

e) Informação:

O que eu sabia.

O que eu sei agora.

Como fazer chegar a informação a quem precisa.

A informação como medo.

Vulnerabilidade em informação.

Fontes de Informação.

A internet como fonte de informação.

Casa de apoio assistencial como fonte de informação.

Equipe médica como fonte de informação.

Os responsáveis como fonte de informação.

## **6.8 CUIDADOS ÉTICOS NA PESQUISA**

Tendo em vista que a pesquisa envolveu pessoas, buscamos o respaldo ético e legal na Resolução nº 466 de 12/12/2012, que aprova as principais diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas científicas que envolvam seres humanos. Assim, o projeto de pesquisa foi submetido e aprovado junto ao Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina. O CEPESH é um órgão deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à UFSC, criado para respaldar, defender e manter a integridade e dignidade dos participantes de pesquisas, dentro de padrões éticos.

O processo de coleta de dados se deu após aprovação do referido órgão e com a permissão dos indivíduos participantes da pesquisa, feita por meio do TCLE – Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, que teve como objetivo, manter o anonimato, garantir a livre expressão das pessoas, assim como garantir o respeito aos direitos desses indivíduos. Esses termos estão identificados como Apêndices A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os Assistidos e Apêndices A1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os Médicos (as).

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética no dia 10/05/2021, após ser qualificado pela banca examinadora no dia 23/04/2021. Logo depois foi aprovado após pequenas correções no dia 10/07/2021, por meio do parecer consubstanciado CAAE nº 47694721.6.0000.0121, versão 3, número do parecer 4.833.647.

## **PARTE III APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS**

### **7. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS**

#### **7.1 DESCRIÇÃO E REFLEXÃO FENOMENOLÓGICA DO CONTEÚDO DAS NARRATIVAS**

No âmbito deste estudo, entende-se por fenômeno as percepções ou compreensões da competência em informação de forma consciente, ou seja, das formas e maneiras como as coisas ou experiências se apresentam às pessoas no que se refere às informações que estas dispõem sobre o câncer em crianças e adolescentes. “O fenômeno, portanto, inclui as formas de estar consciente de algo: sentimentos, pensamentos, desejos e vontades” (PELLEGRINI, 2016, p. 163).

Temos como princípio básico da fenomenologia, a descrição e não a explicação desses fenômenos. Assim, buscou-se uma metodologia adequada e que pudesse privilegiar a coleta de dados, para uma posterior reflexão das narrativas dos participantes da pesquisa, a partir de suas experiências vivenciadas. E, dessa forma, compreender de maneira mais abrangente, como a competência em informação pode ser experimentada e introduzida neste contexto.

Nesta perspectiva, as narrativas dos responsáveis pelas crianças e adolescentes, assistidas por uma entidade de apoio ao tratamento do câncer infantojuvenil, se deu a partir das entrevistas sobre um conjunto de informações a respeito do diagnóstico precoce do câncer em crianças e adolescentes. A compreensão do fenômeno, bem como os “gatilhos” utilizados durante as entrevistas, foi obtida por meio dos sentimentos, pensamentos, desejos e vontades a respeito dos principais sinais e sintomas da doença.

Apresentamos a seguir o perfil das pessoas entrevistadas para que entendamos de maneira mais profunda, quem fala, de onde fala e porque fala.

#### **7.2 PERFIL DO NARRADORES**

Os dados apresentados a seguir, foram coletados por meio do questionário de caracterização dos participantes (Apêndice A). Esses dados foram desmembrados em dois blocos: bloco 1, com a caracterização da criança e do adolescente que está em tratamento; bloco 2, com os dados característicos dos responsáveis pelas crianças e adolescentes e que fazem o acompanhamento diário.

A partir dos dados dispostos nas tabelas, podemos identificar que os tipos de câncer apresentados na coleta de dados, se ateve a 4 tipos específicos: leucemia (47,06%), linfoma (29,41%), tumor no cérebro (17,65%) e osteosarcoma – tumor ósseo (5,88%).

Segundo o Graac (2020), os tipos de câncer mais comuns, incidentes em crianças e adolescentes, são: a) leucemia, que é o câncer mais comum neste público, que têm origem na medula óssea (o tutano dos ossos), onde o sangue é normalmente produzido; b) Linfomas ou câncer nos gânglios, que são tumores do tecido linfoide e se dividem em dois tipos: Hodgkin e não-Hodgkin; c) tumores ósseos, que são mais frequentes em adolescentes e mais comumente apresentado na região acima ou abaixo do joelho; d) outros tipos: sarcomas, tumores germinativos, neuroblastoma, retinoblastoma e tumores do sistema nervoso central.

De acordo com o Ministério da Saúde, os tipos mais frequentes de câncer, encontrados em crianças e adolescentes, na faixa etária de 0 a 19 anos, foram leucemias (25,7%), linfomas (16,3%) e tumores do sistema nervoso central (12,8%) (BRASIL, 2008).

Percebe-se que nos participantes desta pesquisa, a incidência dos tipos de câncer se assemelha aos dados apresentados nas estatísticas do Graacc (2020) e do Ministério da Saúde (BRASIL, 2008) o que denota uma amostra, ainda que intencional, dentro das características e tendências apresentadas por tais órgãos.

A respeito do gênero das crianças e adolescentes em tratamento contra o câncer, percebe-se que 48% são do gênero feminino e 52% do gênero masculino. Quanto as idades, há crianças de 2 anos a 19 anos na composição da amostra.

Importante ressaltar o fato de que, todas as crianças e adolescentes, com idade escolar, estão matriculadas em suas escolas nas cidades de origem, além de receber apoio e orientação pedagógica na Fundação Sara Albuquerque e Costa.

Tabela 12 - Bloco 1 – Dados dos Assistidos

<b>ENTREVISTADOS</b>	<b>Idade</b>	<b>Gênero</b>	<b>Tipo de Câncer</b>	<b>Tempo de Tratamento</b>	<b>Escolaridade</b>
<b>Entrevistado 1</b>	3 anos	Feminino	Tumor no Cérebro	8 meses	-
<b>Entrevistado 2</b>	19 anos	Masculino	Tumor no Cérebro	4 anos	1º ano Ensino Médio
<b>Entrevistado 3</b>	16 anos	Feminino	Linfoma	4 meses	2º ano Ensino Médio

<b>Entrevistado 4</b>	4 anos	Feminino	Tumor no Cérebro	7 meses	-
<b>Entrevistado 5</b>	10 anos	Feminino	Leucemia	8 meses	5º ano
<b>Entrevistado 6</b>	11 anos	Masculino	Linfoma	4 anos	6º ano
<b>Entrevistado 7</b>	12 anos	Masculino	Leucemia	5 anos	7º ano
<b>Entrevistado 8</b>	13 anos	Masculino	Leucemia	8 meses	7º ano
<b>Entrevistado 9</b>	15 anos	Masculino	Linfoma	4 anos	2º ano Ensino Médio
<b>Entrevistado 10</b>	7 anos	Masculino	Linfoma / Leucemia	10 meses	2º ano
<b>Entrevistado 11</b>	7 anos	Feminino	Leucemia	2 meses	1º ano
<b>Entrevistado 12</b>	5 anos	Feminino	Leucemia	7 meses	1º ano
<b>Entrevistado 13</b>	10 anos	Feminino	Osteosarcoma	2 anos	5º ano
<b>Entrevistado 14</b>	13 anos	Masculino	Leucemia	6 anos	5º ano
<b>Entrevistado 15</b>	13 anos	Masculino	Linfoma	2 anos	8º ano
<b>Entrevistado 16</b>	2 anos	Feminino	Leucemia	3 meses	-
<b>Entrevistado 17</b>	15 anos	Masculino	Linfoma	1 ano	1º ano Ensino Médio

Fonte: Elaborado pelo autor a partir dos dados extraídos do questionário de caracterização.

Quanto à caracterização dos responsáveis pelas crianças e adolescentes, verifica-se que 82% dos acompanhantes responsáveis são especificamente a mãe da criança (14 casos). Identificamos também um pai, uma avó e uma irmã.

Destes, 52% fazem uso do Bolsa Família<sup>5</sup>, sendo que em sua totalidade, ou seja, 9 casos, o rendimento é o único auferido pela família. 48% não tem o benefício do bolsa família por terem outras fontes de renda.

<sup>5</sup> Recentemente este benefício foi extinto pelo atual governo e foi relançado com o nome de Auxílio Brasil (QUINTINO, 2021).

Quanto aos níveis de ensino, 11% dos responsáveis tem Ensino Superior, 36% Ensino Fundamental, 42% Ensino Médio e 11% Ensino Fundamental incompleto. Quanto aos entrevistados que fazem uso do Bolsa Família, 67% destes tem Ensino Fundamental ou Ensino Fundamental incompleto e 33%, Ensino Médio.

Tabela 13 - Bloco 2 – Dados do Responsável

<b>ENTREVISTADOS</b>	<b>Idade</b>	<b>Gênero</b>	<b>Relação com o Assistido</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Possui Bolsa Família</b>
<b>Entrevistado 1</b>	37 anos	Feminino	Mãe	Ensino Médio	Sim
<b>Entrevistado 2</b>	43 anos	Feminino	Mãe	Ensino Fundamental	Não
<b>Entrevistado 3</b>	28 anos	Feminino	Irmã	Ensino Médio	Sim
<b>Entrevistado 4</b>	34 anos	Feminino	Mãe	Ensino Fundamental	Sim
<b>Entrevistado 5</b>	42 anos	Feminino	Mãe	Ensino Fundamental	Sim
<b>Entrevistado 6</b>	42 anos	Feminino	Mãe	Ensino Médio	Não
<b>Entrevistado 7</b>	38 anos	Feminino	Mãe	Ensino Fundamental incompleto	Sim
<b>Entrevistado 8</b>	40 anos	Feminino	Mãe	Ensino Médio	Sim
<b>Entrevistado 9</b>	57 anos	Feminino	Avó	Ensino Fundamental incompleto	Sim
<b>Entrevistado 10</b>	51 anos	Masculino	Pai	Ensino Médio	Não
<b>Entrevistado 11</b>	33 anos	Feminino	Mãe	Ensino Superior	Não
<b>Entrevistado 12</b>	37 anos	Feminino	Mãe	Ensino Médio	Não
<b>Entrevistado 13</b>	31 anos	Feminino	Mãe	Ensino Médio	Não
<b>Entrevistado 14</b>	54 anos	Feminino	Mãe	Ensino Fundamental	Não

<b>Entrevistado 15</b>	38 anos	Feminino	Mãe	Ensino Fundamental incompleto	Sim
<b>Entrevistado 16</b>	39 anos	Feminino	Mãe	Ensino Superior	Não
<b>Entrevistado 17</b>	39 anos	Feminino	Mãe	Ensino Fundamental incompleto	Sim

Fonte: Elaborado pelo autor a partir dos dados extraídos do questionário de caracterização.

Quanto às cidades de origem dos participantes da pesquisa, todos residem em cidades localizadas no Norte de Minas Gerais, destacadas a seguir: Buritizeiro, Janaúba (2), Ubaí, Januária, Coração de Jesus, Curral de Dentro, São Francisco (2), Ibiaí, Juvenília, Gameleiras, Campos Elísios, Rio Pardo de Minas, Nova Esperança, Barra do Guaicuí e Japonvar.

Para complementar essas informações de forma mais ampla, apresentamos a seguir os dados disponibilizados pela instituição Fundação Sara Albuquerque e Costa, dispostos em seu banco de dados a respeito de informações gerais sobre os assistidos. Importante ressaltar que os dados foram disponibilizados pela instituição e seguem os critérios específicos na Lei Nº 13.709/2018 LGPD – Lei Geral de Proteção de Dados, estando de acordo com seu artigo 7º - o tratamento de dados pessoais somente poderá ser realizado nas seguintes hipóteses: IV - para a realização de estudos por órgão de pesquisa, garantida, sempre que possível, a anonimização dos dados pessoais (PLANALTO, 2018).

A Fundação Sara Albuquerque e Costa, unidade de Montes Claros / MG, conta, até a data da realização desta pesquisa e a efetiva coleta dos dados (realizada em 03/09/2021), com 911 crianças e adolescentes assistidos pela instituição. Destas, 449 são classificadas com o status de “em tratamento”. Foram registrados ao longo dos anos de existência da entidade, 351 “óbitos” e 111 assistidos cadastrados que têm a classificação de “hematológico não maligno ou não câncer”, porém foram cadastrados e utilizaram os programas de antecipação ao diagnóstico.

Do total de assistidos cadastrados, 506 são do sexo masculino e 405 do sexo feminino, ou seja, cerca de 55% do sexo masculino e 45% do sexo feminino, conforme dispostos a seguir na tabela 14 e gráfico 01.

Tabela 14 - Incidência de Câncer por Faixa Etária

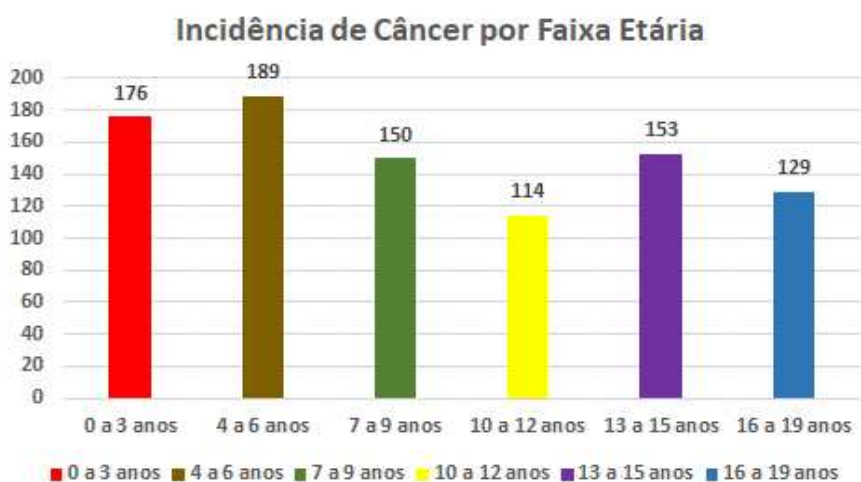
<b>Faixa Etária</b>	<b>Masculino</b>	<b>Feminino</b>	<b>Total</b>	<b>Percentual</b>
---------------------	------------------	-----------------	--------------	-------------------

0 a 3 anos	94	82	176	19,32%
4 a 6 anos	106	83	189	20,75%
7 a 9 anos	81	69	150	16,47%
10 a 12 anos	67	47	114	12,51%
13 a 15 anos	86	67	153	16,79%
16 a 19 anos	72	57	129	14,16%
<b>Total</b>	<b>506</b>	<b>405</b>	<b>911</b>	<b>100,00%</b>
<b>Percentual</b>	<b>55,54</b>	<b>44,46</b>		

Fonte: Dados da Pesquisa.

Em relação às amostras coletadas, percebe-se que houve uma distribuição percentual prevalente para as faixas etárias de 10 a 15 (52,94%). As faixas etárias de 0 a 3 anos, de 4 a 6 anos, de 7 a 9 anos e de 16 a 19 anos, apresentaram um percentual de 11,76% de nossa amostra. Verificou-se também uma distribuição equivalente entre os sexos (9 masculinos e 8 femininos).

Gráfico 01 - Incidência de Câncer por Faixa Etária



Fonte: Dados da Pesquisa.

Apresentamos também na tabela 15, os principais tipos de câncer infantojuvenil, coletados pela instituição ao longo dos seus 23 anos.

Tabela 15 - Principais tipos de câncer infantojuvenil

Diagnóstico	Números
-------------	---------



LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA	205
LINFOMA DE HODGKIN	61
LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA	48
OSTEOSSARCOMA	36
RABDOMIOSSARCOMA	35
LINFOMA NÃO-HODGKIN	34
NEUROBLASTOMA	34
MEDULOBLASTOMA	31
LINFOMA DE BURKITT	25
TUMOR DE WILMS (NEFORBLASTOMA)	21
SARCOMA DE EWING	20
LEUCEMIA MIELOIDE CRÔNICA	18
GLIOBLASTOMA	16
LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA T	16
TUMOR DE CELULAS GERMINATIVAS (TCG)	16
CARCINOMA DE NASOFARINGE	14
RETINOBLASTOMA	13
TUMOR ENCEFÁLICO	13

Fonte: Dados da Pesquisa.

A tabela 16 apresenta a incidência de determinados tipos de câncer, com prevalência para a leucemia linfóide, linfomas, leucemia mieloide, osteossarcoma (tumor ósseo), rabdomiossarcoma (cabeça e pescoço) e neuroblastoma (barriga, peito e pescoço).

A instituição está localizada na cidade de Montes Claros / MG e presta apoio a crianças e adolescentes residentes nas cidades do Norte de Minas Gerais e Sul da Bahia. A seguir relacionamos as principais cidades e o quantitativo de assistidos por cidade.

Tabela 16 - Incidência de Câncer por Cidade

MUNICÍPIO	QUANTIDADE
MONTES CLAROS	235
JANAUBA	38
SAO FRANCISCO	35

JANUÁRIA	31
SALINAS	26
ESPINOSA	23
TAIOBEIRAS	23
BRASÍLIA DE MINAS	22
RIO PARDO DE MINAS	20
BOCAIUVA	20
PIRAPORA	18
CORAÇÃO DE JESUS	16
PORTEIRINHA	16
VÁRZEA DA PALMA	15
SAO JOÃO DO PARAÍSO	15
MONTE AZUL	14
MANGA	14
ITACARAMBI	14
SAO JOÃO DA PONTE	13
RIACHO DOS MACHADOS	13
JAÍBA	12
GRÃO MOGOL	11
BURITIZEIRO	11
VERDELÂNDIA	10
CAPITÃO ENEAS	10

Fonte: Dados da Pesquisa.

Quanto aos dados que apresentam as incidências de câncer por cidade, nota-se uma prevalência para a cidade de Montes Claros, cidade polo de tratamento oncológico infantojuvenil, seguidas pelas cidades de Janaúba, São Francisco, Januária e Salinas, cidades satélites da região Norte de Minas.

Dessa forma, os indivíduos participantes da pesquisa, apresentam uma grande abrangência geográfica e representados por praticamente todas as faixas etárias que compõem a classificação crianças e adolescentes (0 a 19 anos), assim como apresentam uma incidência de tipologias de câncer que representam as principais classificações oncológicas específicas para esse público.

## 7.3 AS NARRATIVAS DOS RESPONSÁVEIS PELAS CRIANÇAS ADOLESCENTES EM TRATAMENTO CONTRA O CÂNCER

### 7.3.1 Trajetória: a descoberta da doença e as informações possíveis

Iniciamos a nossa construção com uma categoria que traduz, de certa forma, não somente o princípio de uma discussão sobre o câncer infantojuvenil, seus principais sinais e sintomas, assim como as formas precoce de sua detecção, e sim, uma construção de um fenômeno vivenciado e percebido por aquelas famílias que fizeram parte das narrativas e construção deste trabalho.

Os conteúdos apresentados a seguir, podem se confundir com outras categorias aqui destacadas, porém o intuito principal dessa discussão foi o de narrar um fenômeno que completa e faz despertar os demais, pois de acordo com Sanders (1982) a fenomenologia explicita os significados das experiências humanas, ou seja, experiências conscientes e individuais (os fenômenos).

Os pais relataram com exatidão as informações quanto ao tempo cronológico da trajetória percorrida em busca da solução para o problema de seu filho, sendo capazes de citar datas e horários precisos dos acontecimentos vivenciados, eles também apontaram que a falta de experiência foi um fator limitante que dificultou a definição do diagnóstico, embora tivessem procurado por atendimento médico tão logo tenham percebido alguma alteração na saúde de seus filhos (LORENÇATTO, 2010, p. 14).

Nesse sentido, os tópicos que seguem abordam por meio das narrativas aspectos do início do tratamento, da descoberta da doença, dos impactos iniciais desta descoberta e das incertezas presentes nas vidas daqueles que participaram do diagnóstico do câncer em suas famílias.

#### 7.3.1.1 O despertar do câncer

Sobre as vivências dessas experiências, os entrevistados apontam, em sua grande maioria, que seus filhos eram crianças saudáveis, não tinham problemas recorrentes de saúde e que o despertar do câncer se deu de forma abrupta e inesperada:

*Desde o começo ela sempre foi uma menina muito saudável, uma menina que andava de bicicleta, brincava, sabe? E eu acredito que a gente nunca imaginaria que ela teria né? Esse diagnóstico que teve né?*

*E assim em primeira mão levava ela, e ela falava que sentia dor de cabeça e os médicos falavam que era normal a criança sentir dor de cabeça. Gente foi um choque uma criança que tinha tudo pela vida (ENTREVISTADO 1).*

*Ele deitou bem porque ele não me queixou de nenhuma dor, só que durante a madrugada o meu filho mais velho foi até o meu quarto falou com meu marido, pai, ele está passando mal e está com muita dor de cabeça, está vomitando e eu não estou conseguindo dormir (ENTREVISTADO 2).*

*Então ele, não sentia nada, não apareceu mancha nem nada, no corpo, não sentiu febre, foi de repente ele começou sangrando muito o nariz (ENTREVISTADO 8).*

Sales (2012) traz uma reflexão presente em nossa pesquisa e nas narrativas apresentadas, quando discorre sobre a crueldade da descoberta do câncer em uma criança ou em um adolescente. Talvez não haja justiça numa relação em que uma criança, indefesa e pura, que está começando a sua vida, seja acometida por uma doença que ceifa vidas e é capaz de interromper os sonhos e aspirações de um futuro cheio de realizações:

*Oh, foi assim, a gente começou com dois carocinhos no pescoço, um de cada lado. Apareceram invisíveis, ele colocou a mãozinha assim falou comigo, mãe tem um caroço aqui (ENTREVISTADO 15).*

*Nós descobrimos numa consulta de rotina, na pediatra, lá em Janaúba. Ela nunca sentiu nada relacionado, tinha somente o nariz entupido, então a pediatra estava pedindo exames para verificar uma possível alergia. Somente isso. E ela tinha umas urticárizinhas que saíram na pele. Quando ela suava mamando, ficava bem irritadinha, manchadinha. Somente perto do pescoço e depois sumia (ENTREVISTADO 16).*

*Ele descobriu sozinho, não sentiu dor, não sentiu nada de incômodo não, ele sentiu na virilha um nóculo né? E me falou e eu levei ele no médico. O médico foi pedindo exame, fui fazendo aí quando pediu a biópsia que ele falou o que era né (ENTREVISTADO 17).*

O despertar da doença traz informações importantes sobre o sentimento de descoberta e demonstra as comparações entre o saudável e o doente, o que os assistidos faziam, a vida que viviam e um sinal de alerta para aquilo que está por vir.

### **7.3.1.2 A agressividade da doença**

A grande angústia da maioria dos entrevistados a respeito do estado de saúde das crianças, a partir da confirmação do diagnóstico de câncer, era a preocupação com a agressividade da doença:

*Aí eu ficava pensando, será que ela vai ficar assim, a gente preocupa porque assim a gente quer o filho da gente sem deficiência né (ENTREVISTADO 1).*

*Foi aí que a médica me falou que era esse problema, né? Mas não é fácil não (ENTREVISTADO 5).*

*Ela falou assim ó, infelizmente eu vou ter que dar o diagnóstico dela por telefone e eu preciso que vocês venham o mais rápido possível pois ela tem leucemia aguda e eu preciso que vocês venham o mais rápido possível porque a gente tem que internar ela e começar o tratamento o mais rápido (ENTREVISTADO 11).*

Costa (2012) aponta que o diagnóstico do câncer infantil traz consequências inesperadas para as famílias, pois o impacto causado pela doença é marcado pela angústia, pelo medo e pela possibilidade de morte.

A desorganização familiar que acontece em decorrência do câncer infantil, é tanto física, emocional, como financeira, gerando sentimentos como impotência, angústia, ansiedade, cansaço, sofrimento, desesperança, tristeza, não excluindo o medo de morte (COSTA, 2012, p. 34).

De acordo com Souza (2012), o adoecer proporciona às crianças, adolescentes e suas famílias um grande impacto em suas rotinas, independente das capacidades de compreensão dessas alterações, pois a doença tem uma capacidade singular de estabelecer uma sentença de pena e dó, além de medo e raiva. Por meio dessas experiências vivenciadas, aflorando sentimentos que permeiam as suas vivências.

*Aí que fez os exames e descobriu que ele estava com leucemia e já começaram o tratamento na mesma hora. Ele ficou sem andar, ficou eu lembro. Seis meses sem andar [emoção]. Depois ele ficou sem andar por conta do tratamento? Por conta da doença. Nossa, por conta da doença. Eu pensei que ele não ia andar mais, aí ele voltou a andar depois de uns três meses ele começou de novo a paralisar, ficar sem andar. Aí foi fazendo fisioterapia lá no hospital (ENTREVISTADO 14).*

*Aí eu peguei e levei ele no PSF de Januária. Aí levei, quando chegou lá a moça já olhou para ele a enfermeira falou assim, nossa o médico não está aqui agora, vai ter que encaminhar ele lá para posto emergência, né? Aí nós fomos para lá (ENTREVISTADO 8).*

*Ele nos chamou [...] e falou, olha ele está com três tumores na cabeça, eu vou colocar ele no sistema e ele vai ser transferido para um hospital porque aqui não tem recurso para ele (ENTREVISTADO 2).*

*Um câncer enorme, na primeira biópsia dela não foi diagnosticado, fiz uma segunda biópsia também, não foi diagnosticada e ele pediu o imunostiquímico, no qual onde foi diagnosticado o tipo do câncer (ENTREVISTADO 3).*

Percebe-se uma desordem familiar que impacta as rotinas cotidianas até então vivenciadas. A dificuldade de entender o novo, o inesperado, os longos períodos de hospitalização, as internações, a agressividade do tratamento, proporcionam a “interrupção das atividades diárias, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e o medo constante da possibilidade de morte” (NASCIMENTO, 2005, p. 470).

A partir de agora a agressividade e inconsequência desta doença se evidencia, causando uma série de desordens não somente físicas, mas psicológicas, sociais e familiares. As famílias vivenciam momentos de inquietude e necessidade de entendimento de algo fortuito capaz de desorganizar em muitas situações, aquilo que socialmente já era desorganizado.

### **7.3.1.3 O impacto inicial da notícia**

Nenhum responsável ou família está preparado para absorver a notícia iminente de seu filho, irmão, sobrinho, afilhado ou neto estar com câncer, e que deverá se submeter a um longo ciclo de tratamento durante um grande período de tempo. Dessa forma, os responsáveis relatam como receberam a notícia dos diagnósticos de suas crianças e adolescentes:

*Quando apareceu alguns caroços no pescoço dela eu pedi a minha mãe para encaminhá-la para ir consultá-la com o médico da nossa cidade. Ele pediu uma tomografia no qual foi diagnosticado que ela estava com um tipo de uma massa na região do pescoço, né? E ali ele nos encaminhou para o doutor Claudio Marcelo isso tudo lá em Ubaí (ENTREVISTADO 3).*

Para Quirino (2011, p. 55), “o diagnóstico dessa doença é um acontecimento que atinge todos os membros da família, ocorrendo grande impacto emocional e psicológico no binômio mãe-filho, tendendo ser o principal grupo de risco psíquicos”.

*Aí eu paguei uma médica particular para investigar melhor o caso dela, devido ela estar com muitas internações, eu já tive em Brasília de Minas, mas sempre eu pedi uma tomografia devido a me relatar muita dor e tomar muito aspirina. Ela não conseguia alimentar, estava com perda de peso e um pouco tendo dificuldade para andar. Fomos para Santa Casa, chegou lá fez uns exames, fez uma cintilografia e com três horas que estávamos lá em pé, lá na Santa Casa a gente descobriu coágulo na cabeça (ENTREVISTADO 4).*

Segundo De Oliveira (2021), nenhuma família está ou estará preparada para receber o diagnóstico de câncer de uma criança e o seu enfrentamento passa por processos específicos caracterizados pela negação, rejeição, sofrimento e dor. A doença proporciona um desequilíbrio nas relações familiares que repercutem em aspectos sociais, econômicos e psicológicos, sendo assim, ocorre a necessidade de um amparo para que seja possível uma reabilitação rápida dessas condições, que podem impactar positivamente o tratamento:

*O câncer que ele tem é um linfoma e assim no princípio a gente achou que fosse apenas uma inflamação de garganta. Aí a gente travava ele em médico, levava, levava e passava só injeção, até que o otorrino falou que tinha que tirar as amígdalas dele, porque achava que era infecção forte de garganta. A febre não passava aí nós levamos num otorrino em outra cidade. Aí ele encaminhou para o médico de cabeça e pescoço que foi onde ele pediu a biópsia. Viu que era câncer e graças a Deus começou a tratar bem rapidinho já começou o tratamento (ENTREVISTADO 6).*

*Aí eles começaram a suspeitar a leucemia. Encaminhou a gente para a Santa Casa. Porque lá não tem nenhuma oncologista. Chegou aqui mais exame, mais exames, fez o exame da medula. É medula? E aí deu o diagnóstico de leucemia. Então é isso e aí a médica ela entrou também com as medicações né? Ele ficou acho que uns vinte e oito dias internado aqui. No começo meu marido ficou com ele, aí os médicos falaram, oh pai, o tratamento dele vai demorar dois anos e meio, falou com ele, ele tem que fazer quimioterapia, toda semana, né? Fazer acompanhamento. E nós estamos aí né, na luta (ENTREVISTADO 8).*

Costa (2012) afirma que ao longo do tempo as famílias vão passando por um processo de ressignificação: o que antes era visto como um sinônimo ou uma sentença decretada de morte, agora passa a ser compreendida como uma doença difícil de tratar, mas que pode ser curada. Da mesma forma que, uma previsão otimista de cura, não afasta a possibilidade de piora ou de recidiva da doença, assim como um diagnóstico tardio e mal feito signifique um julgamento antecipado de morte, na maioria dos casos sim, porém alguns mistérios ainda

cercam a evolução dos tratamentos utilizados, hoje em dia, assim como as piores repentinas após o diagnóstico de cura.

“O adoecimento da criança e a hospitalização mudaram os hábitos de vida de toda a família” (DE OLIVEIRA, 2021, p. 3):

*Bom, o câncer foi descoberto aqui em Montes Claros, porque na minha cidade os médicos não descobriram. Aí paguei um médico especialista e ele falou com a minha esposa para trazer ele para Montes Claros. Aí eu estava na roça e já vim no mesmo dia. Cheguei aqui era meia noite e fiquei sabendo o que que era. Lá na minha cidade falaram que era caxumba (ENTREVISTADO 10).*

*Quando chegou lá o doutor Juliano disse, sua filha está com tumor na perna eu não sei te falar se é maligno ou se é benigno, mas pela proporção do tamanho creio que seja maligno. Vamos fazer uma tomografia de urgência (ENTREVISTADO 13).*

As reações percebidas ligam-se aos sentimentos, às imprecisões, às indefinições e dubiedades, e aos longos caminhos que deverão ser percorridos, pois “a trajetória percorrida pelos familiares tem sido apontada como uma experiência dura e complexa, envolvendo incertezas, múltiplos sentimentos, restrições físicas e psicológicas” (BELTRÃO, 2007, p. 564):

*Pedi os exames porque ela estava com o nariz entupido. Pedi exame de sangue e viu que estava alterando. E aí ela me falou que já tinha que estava alterado e mandou a gente para a Santa Casa de Montes Claros. Ela já falou, vai internar porque lá vai repetir o exame para ver. E ver o que que é. E aí realmente fizeram repetir os exames. Pedi exame e realmente era, fiquei vinte e cinco dias internada com ela tomando um medicamento. Já iniciou o tratamento e tal (ENTREVISTADO 16).*

*É linfoma, estava na virilha, mas tem outros por dentro, sabe? Em outros lugares. Já tem alguns no pescoço, tem outras partes. E aí depois do diagnóstico já mandou para cá, aí graças a Deus, assim é doloroso né? Ela já me encaminhou para cá. O município já mandou para Montes Claros (ENTREVISTADO 17).*

De acordo com Silva-Rodrigues e Nascimento (2011) um dos acontecimentos mais complexos, estressantes e difíceis para as famílias, é o momento do diagnóstico, do anúncio da doença, pois uma série de eventos são desencadeados e acabam por proporcionar sentimentos jamais pensados, quanto mais sentidos. Culpa, raiva, medo, insegurança e sofrimento são alguns dos adjetivos relacionados. A partir deste momento, ocorre uma reviravolta das vidas dessas



peçoas, novas necessidades para que as bases das relações familiares não sejam abaladas e as repercussões futuras possam ser absorvidas com maior facilidade.

#### 7.3.1.4 O início do tratamento

Após o conturbado e complexo diagnóstico do câncer infantil, as famílias iniciam a sua adaptação aos diversos procedimentos e tratamentos, identificados a partir de suas narrativas. Para Silva, Barros e Hora (2011) a criança e adolescente quando diagnosticados e em tratamento contra o câncer, requerem cuidados, atenção e uma assistência integral e permanente de seus cuidadores ou responsáveis, devido ao percurso que estes percorrem, e os impactos emocionais, físicos e psicológicos que são submetidos nesta trajetória.

Mesmo tendo o entendimento de que existem possibilidades de cura, o diagnóstico do câncer infantojuvenil proporciona momentos de tensão e de incertezas que levam as famílias a um processo longo e doloroso, pois a doença coabita em meios a significados percebidos de formas distintas pelas famílias e assistidos, pois “as preocupações acerca do futuro e o medo da morte, determinam mudanças significativas na dinâmica e nas relações familiares, abrangendo dimensões que vão muito além da família” (SILVA; BARROS; HORA, 2011, p. 529).

*Foi uma coisa recente, uma coisa nova e então a gente tem sempre pedido Deus para dar sabedoria porque tem dia que eles estão bem agitados entendeu? E a gente também né? Os pais né? Quem cuida também é um desgaste físico é um desgaste emocional muito grande né? Nossa mais ainda mais que eu te falei, se fosse uma criança que já nascesse, mas não lá em casa mesmo tem a bicicletinha dela que ela andava, tudo e por um tempo ela parou, não quis mais, sabe? Então assim, a gente está lutando, sabe (ENTREVISTADO 1).*

“Além das pessoas que vivenciaram o câncer, as famílias também vivenciam uma nova realidade durante esse período em que são transformados alguns aspectos de suas vidas, tais como o financeiro, o profissional, da rotina doméstica, da vida conjugal” (FREITAS; DE OLIVEIRA, 2018, p. 2).

*[...] são três meses que eu estou aqui, mas três meses de bastante experiência sabe? E cada dia a gente vai aprendendo mais. No aprendizado né? Na vida da gente. Nossa é muito bom porque são coisas que a gente passa que a gente eu mesmo nunca pensava que um dia eu estava aqui a gente não imagina, né? A gente não imagina com a gente quanto mais com os filhos, né (ENTREVISTADO 2).*

*Olha eu venho mais numa consulta de controle mesmo. Aí nessa as plaquetas estavam baixas. Pedimos outro hemograma e aí que já constatou que é recidiva. Ele internou e saiu na sexta-feira, ficou um mês internado. Ele internou aí três dias depois ele tomou a sessão de quimioterapia. Daí começou a inflamar, ter febre, aí começou a ter febre aí foi trocando antibiótico aí até que chegou no terceiro que deu certo e cortou a febre. Já estava quase completando um mês (ENTREVISTADO 7).*

*O cirurgião fez a cirurgia e mandou fazer a biópsia e depois de dois meses chegou o resultado da biópsia. Nem caiu o cabelo, tomando quimioterapia. Fez o tratamento todinho assim e não caiu o cabelo, nunca sentiu nada (ENTREVISTADO 9).*

*Está fazendo químico, amanhã tem a consulta e se der tudo certo fazer estamos voltando para casa. A semana passada ele ficou aí, ficou cinco dias aí, tomara que o médico libera (ENTREVISTADO 10).*

Costa (2012) aponta também às privações que as crianças e seus acompanhantes deverão se submeter quando o tratamento for realizado fora do seu domicílio, o que é muito comum para uma grande parte dessas famílias. Esse processo abrupto de mudança seja na hospitalização, ou seja, nas casas de apoio a essas pessoas, proporcionam um grande impacto e alteram drasticamente às vidas dessas pessoas, as mantendo ausentes e afastadas dos seus lares por grandes períodos de tempos.

No início do tratamento, e ainda sob o impacto do diagnóstico, a criança é afastada de sua casa, escola, amigos e familiares e é inserida em um novo ambiente, com o qual ela não tem intimidade, e passa a conviver com pessoas estranhas, em um lugar rígido e com a frequente imposição de uma rotina (SANTOS; CUSTÓDIO, 2017, p. 2).

### **7.3.1.5 O diagnóstico: incertezas presentes**

Ao narrarem as suas trajetórias na luta contra o câncer de suas crianças e adolescentes, alguns responsáveis apontam as dificuldades iniciais encontradas para se diagnosticar com assertividade o câncer em crianças e adolescentes, devido à grande diversidade de sintomas apresentados, que podem comprometer o trabalho como um todo.

*Ela apresentava muita dor no pescoço, dor de cabeça, ela tinha dificuldade para amamentar, e a gente continuou fazendo os exames e não descobriu qual era o problema. Ela teve várias internações, só que ela continuava sentindo cada vez mais dor e tendo mais dificuldade, aí pediram para que ela fizesse uma endoscopia para ver se era gastrite. Aí acabou dando uma gastrite, ela começou a fazer o tratamento só que*

*devido ela não conseguia alimentar os medicamentos não conseguia ficar ela voltava tudo (ENTREVISTADO 4).*

*Ela lá em casa ela começou amarelando, aí todo mundo falava comigo, leva a menina no médico. Ela tem leucemia, aí ela começou ficando sem força. Aí nisso ela começou, do nada ela estava com a gente assim, ela caiu. Aí eu falava para ela, levanta menina, você está deitada no chão sujo. Aí ela disse que não estava aguentando levantar. Isso foram várias vezes. É aí nisso eu levei ela no posto de saúde lá e pedi o médico para fazer uns exames. Aí quando chegou aqui ficou uns três dias fazendo uma bateria de exames (ENTREVISTADO 5).*

*Ele começou quando na época eu estava tendo muito surto de conjuntivite né? Aí ele começou com conjuntivite. Fomos no posto do bairro e depois de três a quatro dias passou vão resolver, não resolveu, aí na segunda semana aí começou a melhorar. Na terceira voltou de novo, aí quando voltou de novo aí viemos consultar e o médico pediu um hemograma, porque desde mais novo estamos sempre fazendo acompanhamento no pediatra, porque quando ele tinha um aninho ele teve anemia. Ele passava de três em três meses, mas aí depois já tinha passado um ano e ele não tinha feito ainda (ENTREVISTADO 7).*

De acordo com Lima (2018) como o câncer infantojuvenil apresenta, na maioria dos casos, sintomas vagos e contraditórios, que podem ser mal interpretados devido a sua similaridade com outras doenças não graves presentes na infância e na adolescência, possibilita um aumento do intervalo temporal entre o início dos primeiros sintomas da doença até o momento do diagnóstico. Dessa forma, caso os sintomas não sejam bem contundentes e explícitos, podem tornar o diagnóstico mais difícil e tardio.

*Ela começou sentindo uma febre, né. Ela tinha febre várias vezes durante o dia. Aí eu levei ela no posto de saúde lá da minha cidade. Aí já de cara descartou, garganta inflamada, porque ela sempre teve problema de garganta inflamada desde pequena ela já tinha. Frequente. Não era garganta. Aí o médico pediu exame de rotina, urina, fezes e hemograma (ENTREVISTADO 10).*

*O médico passou dipirona para febre. Aí eu peguei e pedi o encaminhamento eu conversei com o pediatra porque na minha cidade recentemente teve uma criança com leucemia também. Teve um caso, aí eu cheguei e perguntei o pediatra, se poderia ser leucemia? Ele virou para mim e falou assim, não, o hemograma dela está bom, ela não tem células jovens no sangue, ela pode estar com uma bactéria (ENTREVISTADO 11).*

“Quando os primeiros sinais e sintomas do câncer na criança são observados pela família, inicia-se uma caminhada, muitas vezes árdua, por diversos serviços de saúde, o que representa uma peregrinação na busca pelo diagnóstico e tratamento” (LIMA, 2018, p. 6).

*O médico examinou e não encontrou. Aí passou a semana toda e ele sentindo dor na barriga (ENTREVISTADO 12).*

*O médico olhou e já nos falou que não tinha nada no joelho. E ela continuava se queixando (ENTREVISTADO 13).*

*É, quando a gente descobriu, ele começou inchando né? O pulso, inchou a junta, o joelho. Leucemia. Aí a gente trouxe ele para o hospital, eles pediram um raio-X e não deu nada. Ninguém descobria. Ninguém descobria (ENTREVISTADO 14).*

*A médica falou que era anemia. Aí ficou uns três ou até quatro meses tomando sulfato ferroso, e a médica disse que não era nada demais. Eu achava que era uma íngua, alguma coisa assim. Mais como estava aumentando achei que tinha que fazer novos exames para ver. Aí veio a pandemia, foi quando ele começou a perder peso, aí demorou muito tempo para perceber, começou a perder peso, ficar um menino pálido, não queria sair mais de casa. Aí foi quando voltou de novo fazer o exame. Os caroços estavam no mesmo lugar. Aí foi quando voltou para poder fazer os exames, e deu anemia de novo (ENTREVISTADO 15).*

O processo inicial causa confusão, indecisão, imprecisão e até mesmo inseguranças oriundas das dúvidas e indagações presentes nesta nova ordem. O caminho será árduo, tempestivo e repleto de privações, e o sinal de alerta acionado pela presença da morte recomenda e aconselha as famílias a manterem cautela e os cuidados necessários.

### **7.3.2 Morte e doença: a sentença anunciada do câncer**

As discussões oriundas deste tópico nos apresentam um fenômeno, a partir de suas subjetividades, percebido como o fim de um ciclo, como uma ruptura, o fim para um novo começo, até mesmo espiritual, capaz de proporcionar às famílias das crianças e adolescentes com câncer, um sentimento de perda irreparável e insubstituível. O medo da doença e da morte e de suas consequências.

O pior momento para os pais é a confirmação do diagnóstico de câncer da criança, sendo que estes chegam até a sentirem dores e incômodos, como se fossem um espelho refletindo o filho. A família busca na história familiar razões para o surgimento da doença, e toda a fragilidade deste processo faz com que eles associem a doença ao castigo, um momento de purgar um pecado, ou vê como uma saga familiar (LORENÇATTO, 2010, p. 7).

Para Sales (2012, p. 844) a família é completamente afetada pela existência da doença, podendo gerar conflitos de ordem social ou psicológica, pela simples possibilidade de perder um filho ou uma pessoa próxima para o câncer, pois “receber o diagnóstico de câncer a faz imergir em um estado de queda existencial ante a possibilidade de perder parte de si mesma”.

O câncer é uma doença carregada de estigmas e as formas de seu tratamento são pouco conhecidas pela sociedade; a negação do processo de adoecimento é comum entre o indivíduo acometido e sua família, pois, inicialmente, ele traz a imagem da doença sem cura que causa dor e que pode levar à morte em qualquer momento. Existe, portanto, uma forte correlação do câncer com a morte (COSTA, 2012, p. 20).

Dessa maneira, procuramos trazer às discussões, aspectos extraídos das narrativas dos responsáveis, que elucidam os seus sentimentos, suas emoções e suas percepções sobre o impacto do momento do diagnóstico do câncer e as intempéries do seu tratamento.

*A gente sempre sabe que é um susto né? Quando eu fiquei sabendo que eu falei vai morrer. Assim, eu sou muito medrosa, porque assim, geralmente quando fala câncer a gente não leva um choque, né? Então assim, às vezes eu fico com medo de perguntar e às vezes me decepcionar, sabe (ENTREVISTADO 1).*

Para Santos e Custódio (2017, p. 2), “o câncer é uma doença que se destaca para além das outras, devido à premissa popular de significado de morte”, de forma que normalmente o câncer é creditado a uma doença específica de adultos. Porém, a partir do decreto da doença em crianças, seu status é capaz de proporcionar um sentimento de eliminação do futuro, aproximando-a de uma morte eminente de maneira cruel e silenciosa. “Foi assim nós vivemos um dia de cada vez. Sim teve momentos difíceis, teve momentos mais ou menos, teve momentos melhores. Então é assim é cada internação é de uma forma (ENTREVISTADO 2).”

“O medo da morte irá perdurar durante todo o tratamento, mesmo quando a família consegue reorganizar-se perante as exigências de cuidado do filho” (ANDERS, 2009, p.132):

*A gente sempre ouve falar do câncer em si para a gente no geral é um bicho de sete cabeças que todo mundo que tem provavelmente vai morrer, é isso que você escuta e quando você ouve que uma pessoa da sua família está, você não tem outra coisa na cabeça a não ser aquela pessoa vai passar por um procedimento horrível e irá morrer (ENTREVISTADO 3).*

*Ah sim eu não sabia nem o que era na verdade (o câncer) (ENTREVISTADO 16).*

De acordo com Salci (2011) o diagnóstico do câncer infantojuvenil está diretamente relacionado, de maneira psicológica, ao medo e à morte, pois, apesar de todos os esforços e iniciativas evolutivas da medicina, o senso comum remete as pessoas a pensamentos negativos devido ao conhecimento subjetivo que essa tem.

“Ainda hoje, no imaginário social o câncer é detentor de inúmeras crenças, entre as quais a de trazer consigo a finitude antecipada, o que, de certa maneira, piora a crise situacional gerada pelo diagnóstico” (ANDERS, 2009, p.132).

*Então assim, de imediato e antes de tudo de começar todo o processo para mim o câncer era um bicho que mata todo mundo que tem o câncer. Jamais passava assim que uma criança nasce com câncer que uma criança de seis anos tem câncer, que uma criança de quinze anos tem câncer. O processo que foi demorado entre si, mas para mim eu tinha que dar um decreto para minha mãe que a filha dela não iria viver com quinze anos e a filha dela é especial, é uma adolescente especial (ENTREVISTADO 4).*

De Araújo Alves (2016, p. 1319) corrobora com a discussão do câncer infantojuvenil, como sinônimo de morte, pois o diagnóstico da doença proporciona uma carga de sofrimento que afeta além da criança em tratamento, as suas famílias. Assim sendo, o fato de uma criança ser diagnóstica com câncer “abala a estrutura de sua família, gerando conflitos, além do impacto que esses indivíduos sofrem ao deparar-se com os mitos da doença oncológica presente no imaginário social e que influencia negativamente no processo de aceitação da patologia”.

Uma das principais perguntas que o paciente se faz é: Por que eu? Sem saber a resposta ele tenta, de todas as formas, uma solução para o problema, buscando encontrar um culpado. Sem encontrá-lo, então, aceita o seu diagnóstico e inicia o tratamento, entretanto, desde o diagnóstico até o final da terapia o paciente vivencia sentimentos diversos, de forma individualizada. Quanto aos familiares e profissionais da saúde que o assistem, as reações, igualmente, podem ser distintas (BISSONI, 2009, p. 15).

Ainda para Bossoni (2009) o diagnóstico do câncer é capaz de proporcionar às pessoas um caráter de entendimento entre viver ou morrer, permeado por uma trajetória que vai desde o momento inicial com o diagnóstico, seu amplo, doloroso e prolongado tratamento, até o momento desejado da cura, ou da perda da batalha causado pela morte. Para o autor, normalmente o sentimento de morte está mais evidente do que a possibilidade de cura e vida. “Quando a gente está em casa mesmo morro de medo, qualquer coisa que ela começa a sentir, eu já fico, meu Deus do céu, sabe que que é” (ENTREVISTADO 5).

“É como se tudo aquilo que o indivíduo fizesse após o diagnóstico fosse em vão, sentindo-se impotente para reverter o quadro da enfermidade já instalado (RZEZNIK, 2000, p. 88). “Sempre porque quando a gente recebe um diagnóstico desse a gente acaba o chão, o chão da gente acaba, né” (ENTREVISTADO 6).

“Receber um diagnóstico de câncer equivale, muitas vezes, a uma sentença de morte. Diante dela, predomina sentimentos de raiva, desespero, perda das habilidades funcionais, vocacionais, frustração, e incerteza quanto ao futuro” (RZEZNIK, 2000, p. 88). “Porque na cabeça da gente, câncer, ele já liga automaticamente a morte” (ENTREVISTADO 7).

Bossoni (2009, p. 16) pondera que “o diagnóstico de câncer provoca um impacto profundo no paciente e seus familiares, podendo ser percebido como sinônimo de morte”.

*Minha esposa não se importa muito não, até hoje não se importa. Então essas coisas dos cuidados ficam comigo né. Ver se está tomando banho direito, alimentando direito. Olho a urina dela para ver como está, limpar a bunda, olhar as fezes, essas coisas. Depois que ele adoeceu que eu larguei serviço para lá, abandonei tudo, as coisas minhas, para cuidar dele. Então as coisas ficaram difíceis (ENTREVISTADO 10).*

Para De Araújo Alves (2016), o diagnóstico e tratamento do câncer infantil causa tanto nas crianças como em suas famílias, sofrimento, angústia e dor física e mental, e tem a capacidade de promover transformações significativas em suas vidas. Devido ao acompanhamento contínuo e incessante, os cuidadores / responsáveis acabam por demonstrar esgotamento físico, devido ao grande número de atividades exercidas em seu dia a dia, além de uma estafa psicológica no cuidado prolongado proveniente da missão de estar com a criança o tempo todo.

*Eu achei que ela não sairia mais do hospital, eu achei que eu não ia sair mais porque a gente entra lá a gente vê muitos casos de pessoas que morrem com dois, três meses, seis meses eu falei meu Deus. Só que ela começou o tratamento e foi evoluindo bem, os exames bons, né (ENTREVISTADO 11).*

Bossoni (2009) discorre sobre os questionamentos internos que os pacientes e as famílias fazem, ao receber o diagnóstico do câncer, principalmente dos seus entes queridos.

*Ele apalpou a perninha dele e falou ó mãezinha aqui não estou vendo aqui deve ser leucemia ou alguma doença no sangue. Eu falei, o que é a leucemia, não é uma doença rara? Menino, parece que me jogou lá*

*dentro do buraco e eu fiquei arrasada. Para mim eu só via uma vela, um caixão, meu filho vai morrer. Ela me chamou, conversou comigo e eu não entendia nada, ela, calma mãezinha, aos poucos você vai entender (ENTREVISTADO 12).*

Para Bossoni (2009, p. 15), o câncer desperta sentimentos que normalmente o afastam do enfrentamento da doença e de seu tratamento, pois existe uma ampla “dificuldade de enfrentar sua doença e a morte de uma pessoa querida se jamais encararam seus temores da doença e da própria morte”.

*Muito difícil, porque assim, é muito difícil saber que seu filho está doente e sem você não poder fazer nada [emoção]. A minha vontade foi de pegar ela sumir para um lugar assim bem longe, bem longe. Como pais a gente se sente tão limitado não? Ver o seu filho ali clamando por socorro e você não poderia fazer. Ela não entendia, ela não sabia de nada (ENTREVISTADO 13).*

“Muitas vezes, os membros familiares encontram-se tão abalados com o diagnóstico que não possuem forças para cuidar de seu ente querido, ou seja, é um cuidador que necessita de cuidados” (SALCI, 2011, p. 375).

*Porque a gente fica bem abalados também né? Fica cega assim, você fica, nossa sem chão, parece que o que a pessoa fala com você não entende nada [emoção], mais com o tempo você vai fazendo o tratamento vai acalmando mais (ENTREVISTADO 14).*

*Muitas vezes o médico me falava eu ligava para o meu esposo, ou então para alguém da minha família para falar porque eu não guardava nada. Me falava e quando saía daqui já tinha esquecido. A gente fica com a cabeça ruim né, abalada, nossa sem chão (ENTREVISTADO 15).*

De acordo com Costa (2012) o sentimento de morte em um paciente com câncer, principalmente na infância ou na adolescência, proporciona às famílias um questionamento sobre esse aspecto e sobre o sentido da vida, assim como sobre as dificuldades que deverão enfrentar ao longo dessa trajetória, que será repleta de limitações impostas pela própria doença.

Esses sentimentos de tristeza, indignação e angústia geralmente são decorrentes do significado do câncer, como uma doença estigmatizante, que traz o sofrimento, que é mantido no pensamento do paciente, e com isso o sentimento de medo perante a morte torna-se cada vez mais presente, em suas diversas fases, desde o diagnóstico até o tratamento. Esse tratamento pode proporcionar a cura ou a morte; de fato, não é possível ter controle ou previsão sobre isso. Esses sentimentos podem intensificar o sofrimento do paciente e até dificultar a possibilidade de seguirem adiante com seus projetos e ideais de vida (GUERRERO, 2011, p. 55).



Bossoni (2009) aponta que o diagnóstico do câncer e a eminente presença da morte, proporcionam aos indivíduos um aspecto dual, a partir das percepções de cada pessoa: por um lado uma alteração de suas percepções de vida e uma busca por aproveitar cada momento com intensidade e, por outro, uma sensação de impotência com a chegada do fim da vida. O autor ainda ressalta, que independentemente da visão dos indivíduos e de suas famílias, são comuns os sentimentos de angústia, raiva, medo ou depressão, uma vez que as percepções sobre o câncer se correlacionam à dor, sofrimento e uma sentença de morte eminente.

### **7.3.3 Saúde e vida: os valores modificados**

As narrativas sobre saúde e vida nos trazem aspectos que se ligam contrariamente aos fenômenos morte e doença, pois apesar de não serem tratados como antônimos, carregam conceitos das vivências daqueles que as experimentaram. Assim, os relatos apresentados aqui, servem para demonstrar que, apesar das dificuldades, temeridades e aflições vivenciadas, ainda resta uma chama de esperança e acreditação de que aquele momento não passou de uma fase, um ciclo, ou de algo que deveria ser experiência.

Silva, Barros e Hora (2011) alegam que, apesar da carga emocional e física imposta aos responsáveis pelas crianças e adolescentes em tratamento contra câncer, e composta de uma experiência laboriosa e regada de desesperança e angústia, estes procuram buscar um fio de esperança e um pensamento positivo sobre o processo de tratamento como um todo.

#### **7.3.3.1 A demonstração de fé**

Os relatos, trazem uma carga de sentimentos, misturados com a fé de cada um, que se apoiam na acreditação de que algo que não esteve bom, pode sempre estar melhor.

*Hoje graças a Deus ele está bem. O tumor não tem mais. Mas graças a Deus e assim hoje eu tenho o meu filho de volta (ENTREVISTADO 2).*

*Está curado graças a Deus. Graças a Deus. Só acompanhamento né (ENTREVISTADO 9).*

*Hoje ele está bem. Ele hoje está só em acompanhamento. Não toma mais, não precisa mais de quimioterapia. Está tomando remedinho para tireoide, mas a doutora Rose disse que é bem fraquinho. Mas tirando isso já é considerado praticamente curado hoje né (ENTREVISTADO 14).*

Na visão de Guerrero (2011) apesar do diagnóstico de câncer infantil indicar uma morte iminente, muitos pacientes entendem esta situação com o propósito de uma nova chance, uma nova oportunidade de viver.

Freitas e De Oliveira (2018, p. 4), abordam o caráter dual do processo de tratamento do câncer e afirmam que “a incerteza da cura é causadora de grande ansiedade e estresse, mas conforme passa o tempo, essa ansiedade e estresse tendem a se tornar um estímulo na busca de mudanças na sua forma de ver o mundo e os acontecimentos com mais positividade”.

*Hoje graças a Deus o câncer já não é mais uma sentença de morte temos a luta só que eu descobri isso depois do processo. Quando eu cheguei aqui também eu pensava a mesma coisa é normal né? Porque isso vem do nosso conhecimento do senso comum. Vai ser difícil, é duro, não é fácil, mas ele é sinônimo de vida também, né? Então isso é o que é mais talvez seja mais importante, né (ENTREVISTADO 3).*

Dessa forma, para Salci (2011), a fé e a espiritualidade estabelecem um meio de sustentação perante o diagnóstico apresentado e as mazelas do tratamento, proporcionando a essas pessoas um aconchego e uma melhora significativa de sua saúde mental.

Nesse sentido, a fé se constitui em uma fonte de apoio para o enfrentamento do diagnóstico e dos desafios provocados pelos diversos tratamentos e, até mesmo para confortarem-se diante das possibilidades que ainda estão por vir após o diagnóstico, como por exemplo, se prepararem para uma possível perda de seu ente querido, caso a morte seja inevitável (SALCI, 2011, p. 382).

A esperança passa a ser o único e palpável meio de se apoiar diante de um momento de diagnóstico de câncer infantil, pois envoltos em um turbilhão de sentimentos angustiantes a fé surge como um mecanismo de conforto espiritual às famílias, pois mesmo permeados de dúvidas e desconfianças, são capazes de potencializar algo que traga conforto e calma. “A religiosidade se coloca como um mecanismo que permite racionalizar a angústia diante da incerteza do tratamento, ao mesmo tempo em que ajuda a suportá-la” (QUIRINO, 2011, p. 74).

*E se Deus quiser ela vai ficar boa. Deus sabe de tudo né? Nada é por um acaso na vida da gente. Está cuidando, tem um monte de pessoa que cuida, que trata, que dá apoio, né (ENTREVISTADO 5).*

*Porque Deus ele tirou meu filho da morte e trouxe ele à vida. Deus permitiu ele ter esse câncer, mas está aqui hoje ele pudesse adorar a Deus de fato e de verdade. É isso. Eu só tenho que agradecer. Eu quando trabalhava aqui eu costumava dizer que aqui que é um lugar*

*de vida, a gente luta pela vida, não pela morte, né? A gente luta diariamente aqui pela vida (ENTREVISTADO 6).*

Bossoni (2009) trata também do processo de alteração da rota normal da vida a partir do diagnóstico do câncer e, no caso do câncer infantojuvenil, as famílias ou aqueles que irão realizar o processo de acompanhamento dessas crianças, devido ao longo período de tratamento tentam manter uma esperança nas chances, remotas ou não, de cura.

As radicais mudanças impetradas nas vidas das pessoas que são surpreendidas com uma criança ou adolescente diagnosticada com câncer, são tamanhas que, após passado os momentos de aflição e angústia, algumas despertam preceitos antes não percebidos e passam a valorizar as pequenas coisas, os pequenos detalhes, passando a crer que as tribulações impostas pela doença, foram capazes de torná-las pessoas melhores e mais preparadas para outros desafios (SALCI, 2011).

*Só que eu falava para ela, na verdade câncer a gente tem que ligar a vida. A vida nasce, porque é o automático do nosso inconsciente. A gente pensa assim, meu Deus não vai dar certo. Pela agressividade de tudo isso, mas a gente sabe que dá, que cura e que tem uma taxa muito alta de cura e ela é criança. Então, assim, a gente descobriu precoce, é muito mais fácil seguir, confiar, né, confiar nos médicos e vai dar certo (ENTREVISTADO 10).*

Para Rzeznik (2000) são tratadas como exceção as pessoas que encaram o tratamento contra o câncer com uma atitude e comportamento de autoestima e sentimento de vitória. Muitas pessoas simplesmente não admitem outra possibilidade que não seja o fracasso, a derrota e a desesperança, o conformismo com a amargura e a espera silenciosa pela morte. As repercussões que a doença provoca nas pessoas e em suas famílias, dependem do modo como elas decidem enfrentar esse desafio: com lamentação ou com resiliência e dedicação.

A descoberta do câncer infantil é um acontecimento impactante para toda a família e a tentativa de reconhecer o porquê da doença do filho se esbarra nas surpresas da vida. O envolvimento com o tratamento do lactente passará, então, a ser peça fundamental na trajetória da doença. Como a família é o maior referencial de cuidado para o lactente, é nela que ele se sente seguro, os familiares precisarão reorganizar seus papéis e as funções desempenhadas no cotidiano familiar (QUIRINO, 2011, p. 58).

“A espiritualidade pode influenciar o modo como o paciente enfrenta o processo de adoecer e suas repercussões, bem como a maneira como atribui significados ao adoecimento e

às intercorrências vivenciadas na trajetória de tratamento” (BENITES; NEME; SANTOS, 2017, p. 270).

Para os familiares, experienciar esses momentos difíceis, frente à iminência de morte de um ser tão indefeso como uma criança, os expõe a sua facticidade, levando-os a ficarem cara a cara com um mundo novo. Situações como estas desencadeiam sentimentos de medo, tristeza, desespero, preocupação, impotência e incertezas, que podem ainda ser intensificados pela falta de informação (SALES, 2012. p. 845).

Segundo Benites, Neme e Santos (2017) as possibilidades iminentes da morte possibilitam às pessoas certas reflexões sobre a vida e, principalmente a morte, assim como a busca de apoio psicossocial para lidar com o sofrimento inerente dessa situação. A vivência do diagnóstico do câncer e a degradação do paciente e da doença, faz com que as pessoas busquem na fé e na espiritualidade o apoio necessário para que a vida continue fazendo sentido, por meio da esperança da cura e do suporte recebido.

*Hoje ela está bem, não teve febre mais. Então assim, para mim isso é uma vitória (ENTREVISTADO 11).*

*É, mais o pior já passou, né? Agora já está tratando, graças a Deus e ele já tem de tratamento seis, sete meses, não é fácil, né? Não é fácil às vezes eu nem quero lembrar do que aconteceu, né (ENTREVISTADO 12).*

*Eu sempre tive fé, independentemente de qualquer situação Deus é comigo (ENTREVISTADO 13).*

*É, o linfoma ele é tratável. Então é sinônimo de vida (ENTREVISTADO 17).*

“Apesar das dores e incertezas, pôde se abrir às novas possibilidades existenciais que emergiram em sua longa trajetória de convívio com o diagnóstico, como o aprendizado de novos modos de ser e significar a vida” (BENITES; NEME; SANTOS, 2017, p. 274).

A saúde e o adoecer são formas por meio das quais a vida se manifesta, e estas experiências singulares e subjetivas são difíceis de traduzir somente pelo significado da palavra, pois é na relação entre a experiência de saúde e/ou doença e a objetividade dos conceitos envolvidos que apreendemos a lidar com as mudanças existenciais próprias da condição humana (ANDERS, 2009, p.131).

### **7.3.3.2 A família como base para a vida**

O sentimento familiar também se aflora neste momento e pode ser visto a partir de alguns relatos específicos.

*Vamos ver, meu pai falou, gente, vamos fazer o que for possível se for preciso pagar, o que for possível vamos fazer, gente foi um choque uma criança que tinha tudo pela vida e aí ele pegou e falou vou mandar para Montes Claros porque aqui não temos recursos (ENTREVISTADO 1).*

*[...] naquele momento ele se valeu comigo que em momento algum da minha vida eu ia eu ia dar as costas ao meu filho (ENTREVISTADO 2).*

Para Amador (2013) é inconcebível para um cuidador se abdicar dos cuidados do seu ente querido, devido a um posicionamento intrínseco de não admitir a delegar essa atividade de cuidar para outra pessoa, trazendo para si não somente a obrigação, mas a responsabilidade de oportunizar àquela criança frágil e desprotegida um bem-estar que somente ele pode proporcionar. Valores como superação, resiliência, dedicação e disciplina passam a fazer parte do seu cotidiano de cuidados por meio de um entendimento de sua capacidade e habilidades de lutar por aquele que ama. Porém, a partir dessa vivência árdua, sentimentos de angústia e fragilização passam a fazer parte das suas vivências, além de uma sobrecarga física e psicológica.

As famílias, quando em acompanhamento das crianças e adolescentes com câncer apresentam-se vulneráveis psicologicamente, pela carga emocional e sentimental proporcionada pela doença e pela responsabilidade de interlocução e cuidado integral. Neste processo, quase sempre são as mães que exercem esse papel com seus filhos, exercendo o papel elo de moderação entre o tratamento e tudo mais que os cercam. As angústias e os cuidados se redobram e normalmente não há cuidados específicos com esses cuidadores (FREITAS; DE OLIVEIRA, 2018, p. 7).

*Porque Deus permitiu que esse tumor viesse a vida dele né? Na vida dele trancou ele dentro dum hospital praticamente durante um ano. Mas hoje ele tem vida graças a Deus. Hoje ele tem saúde. E hoje ele é normal. É que eu fui entender o que que é um câncer na vida de uma pessoa. E aí a gente passa a dar mais valor na vida. É, tipo, com certeza. Totalmente, né (ENTREVISTADO 3).*

O convívio diário com a morte, as dores e o entristecimento defronte da doença e de seu tratamento, constituem sentimentos de angústia, de revolta e de questionamento perante o processo com um todo. Porém, as evoluções oriundas dos tratamentos, as vitórias alcançadas e a melhora do quadro clínico, proporcionam e fazem aflorar sentimentos de esperança, paz, alegria e otimismo na superação destes obstáculos (SOUZA, 2012. P. 697).

*É aquela hora que a gente se torna uma grande família, né? Porque as outras mães também. Tão passando pelo nosso problema, as mesmas dificuldades. A gente sorri com elas a gente chora com elas, né (ENTREVISTADO 6).*

*Num momento tão difícil da vida da gente. A Fundação acolhe a gente sem conhecer, sem nada, né? Sem saber quem é, né? Sem saber da escola, como que vive. De onde veio e de onde vem, né? Tanta gente de tão longe, né (ENTREVISTADO 11).*

“Os gestos de carinho e preocupação recebidos pelos amigos e pessoas da comunidade onde vivem fortalecem a família para continuar nessa batalha. A possibilidade de trocar uma palavra amiga revigora as forças da mãe que acompanha de perto o sofrimento do filho” (QUIRINO, 2011, p. 85).

*Hoje eu olho para trás assim sabe? Eu tenho orgulho da mulher que eu sou, da mulher que eu me tornei porque assim hoje eu sou outra pessoa sabe, hoje eu tenho outro pensamento, tudo mudou a minha casa. A gente dá valor a outras coisas. Hoje eu dou valor, sabe? Eu chego na minha casa, deito na minha cama, às vezes eu falo assim, ô senhor muito obrigada, meu Deus, porque eu estou na minha casa, estou na minha cama. Eu passei a valorizar tudo, hoje o meu casamento é mais feliz, hoje eu curto mais as minhas filhas. A gente fica nessas de só trabalhar, trabalhar, trabalhar, briga por qualquer coisa, sabe? Eu mesma era uma pessoa que qualquer coisa eu estava com raiva do meu esposo, ficava fazendo birra, hoje nada me abala. Muda a percepção de vida, perspectiva. Hoje eu sou outra pessoa, sabe? Hoje Deus ele fez uma transformação grandiosa, então assim veio crescimento também. Me amadureceu amadureci a minha casa, minhas filhas. A doença é sinônimo de vida e não sinônimo de outra coisa. Morte, né? Por isso que eu falo que nós associamos o câncer a morte. Não acho não, é sinal de vida também! (ENTREVISTADO 13).*

De acordo com Ângelo, Moreira e Rodrigues (2010, p. 307), “é fundamental que as mães tenham segurança para assumir seu papel na complexa trajetória do câncer, sendo este em grande parte proporcionado pelas interações que se estabelecem com a instituição e os profissionais que cuidam do seu filho”.

Ao olharmos as crianças com diagnóstico de câncer encontramos seus familiares geralmente afetados pelas mudanças impostas pela doença em seu cotidiano. A estes também deve estar dirigido o cuidado, a fim de garantir-lhes acolhimento, suporte e apoio, mesmo quando a criança vem a falecer ou quando já se encontra livre da doença. Diante da importância da família como unidade de cuidado, há a necessidade de que os profissionais de saúde também identifiquem a família como unidade a ser cuidada (QUIRINO, 2011, p. 98).

### 7.3.4 Diagnóstico precoce e os principais sinais e sintomas: o que eu sabia e o que eu sei agora

Esse tópico de discussão se afunila buscando trazer um entendimento sobre a importância do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, assim como os principais sinais e sintomas característicos da doença. Dessa maneira, as narrativas a seguir contribuem para que possamos vislumbrar o entendimento das pessoas, por meio de suas vivências, experiências, mais principalmente do seu entendimento sobre os fenômenos que estão expostos.

Como todo adoecimento na criança, o câncer infantil arrebatava toda a família, sendo que, neste caso, a família se depara com um mundo nunca antes imaginado, uma vez que é comum esperar que o filho apresente doenças típicas da idade infantil, mas receber o diagnóstico de câncer na criança é revestido de intensa dor. Como se trata de enfermidade que requer tratamento agressivo envolvendo quimioterapia, radioterapia e cirurgias, a família ainda precisa lidar com a possibilidade de perda do filho a todo instante da situação (QUIRINO, 2011, p. 101).

#### 7.3.4.1 A agilidade do diagnóstico

Especificamente para o câncer infanto-juvenil, a precocidade do diagnóstico é fator preponderante entre manter-se vivo e morrer, porém, muitos são os desafios encontrados, principalmente pelas famílias, para fazer com isso ocorra efetivamente.

*Ele estava com muitas dores e o médico achou que era uma crise de enxaqueca porque tinha dor de cabeça e vômito. Levei ele num posto de saúde próximo lá da casa que eu morava e a médica na hora que viu ele me falou, não é aqui vou encaminhar ele agora para o hospital regional e eu vou pedir uma tomografia de emergência dele. No mesmo dia a ressonância já foi. Já ficou pronto. Liberado, com o laudo (ENTREVISTADO 2).*

*E ainda bem que descobriu também a tempo, né? Descobriu que estava no início, estava só começando. A semana passada a médica falou que a as células dela estão boas, o líquido da medula tão bom (ENTREVISTADO 5).*

*O meu descobrimos rápido sabe? Foi, graças a Deus que tem crianças que demora né. E eu já tinha feito uns dois exames nele. Não tinha dado nada. Não tinha nada, estava tudo normal? Aí de repente apareceu sangramento, né? E esses outros sintomas. Ainda bem que apareceu sangramento, né? Porque se não aparece também às vezes fica escondido, né (ENTREVISTADO 8).*

De acordo com De Silva Neujahr (2020) a detecção precoce do câncer infantojuvenil proporciona uma oportunidade maior de sobrevida e potencial cura da doença. Essa trajetória se inicia na detecção dos principais sinais e sintomas, passando pelo processo de diagnosticar a doença por meio de exames específicos e culminando no início imediato do tratamento sugerido, que deve ser realizado com celeridade e rapidez.

*Mas a médica me falou assim, que como ela veio bem precoce foi bom para ela, porque assim hoje ela está bem, tem gente que olha para ela e fala que ela não tem nada, gordinha, fortinha, né? Assim ela tem a doença e o tratamento que não é fácil, quimioterapia não é fácil. Muito triste, muito difícil, sabe? Mas ela está ótima (ENTREVISTADO 11).*

*O médico que me pediu a fazer a biópsia dele quando viu o resultado do exame e já me alertou. Ai nas secretarias já e encaminharam para cá (ENTREVISTADO 17).*

*E hoje, eu convivi um pouco assim com esse trauma, mas eu me sinto mais preparada em saber que é foi difícil, mas descobrimos a tempo né? Mas assim ela foi tratada com todo carinho, as médicas são muito boas, eu agradeço muito por ela ter conseguido a tempo e fazer a cirurgia (ENTREVISTADO 4).*

A agilidade no diagnóstico é atualmente, para o câncer infantojuvenil, a principal ferramenta para a efetividade do tratamento e, assim, a atenção familiar, de toda a comunidade, das redes e equipes da saúde e do conhecimento e identificação dos principais sinais e sintomas da doença, são nossas principais armas na luta contra o câncer.

#### **7.3.4.2 As equipes de saúde e suas fragilidades**

Para Silva, Barros e Hora (2011) é importante que os profissionais de saúde passem por reciclagens e capacitações frequentes, que os tornem aptos a lidar com o dia a dia desses pacientes e suas famílias, reduzindo, assim, a burocracia e proporcionando uma maior agilidade no processo de diagnóstico e tratamento da doença, maximizando dessa forma a orientação às famílias.

*Às vezes se ele tivesse me passado uma orientação eu teria corrido atrás, mas eu não fui orientada antes né? De por que que você não faz uma ressonância, procure um outro médico especialista, né? Um*



*pediatra, né? Então. Ele era clínico geral, porque na minha cidade pediatra só passa se já tiver nas últimas, né? Então assim, não tive essa orientação, esse cuidado né. Então assim, o que eu quero é que tenha mais cuidado, ter mais carinho, né? Porque o trabalho ele tem que ter carinho (ENTREVISTADO 1).*

Para Sales (2012) alguns profissionais da saúde acabam por tornar o processo de comunicação entre médico e paciente uma relação por demais tecnicista, abdicando-se de um processo de comunicação e informação eficiente, para uma pessoa que acaba de ter um diagnóstico complexo como o do câncer.

*Ela ficou praticamente um ano com sintomas de câncer sendo diagnosticada com outros procedimentos. Ela inflamava a garganta e o ouvido e ela inflamou isso durante um ano. E já era um linfoma, já era um câncer e era tratada como inflamação normal e eu acho que tipo se eu passo em você o médico local, do nosso PSF de quinze em quinze dias com minha filha com um sintoma e você me manda para a casa e eu concordo com aquilo porque o médico é você eu acho que é errado não sou eu de ir lá todo dia é você não está tendo o diagnóstico certo, não que você tenha já que diagnosticava, mas existe tantos exames que podem diagnosticar, né (ENTREVISTADO 3).*

*Qual é o médico que vai passar para sua irmã uma tomografia para a inflamação de ouvido, mas por que que ele não passaria se ela passou lá várias vezes ele tinha que procurar um diagnóstico para aquela dor (ENTREVISTADO 3).*

Os serviços de saúde se organizam de tal forma, que acabam por dificultar a precocidade dos diagnósticos, proporcionando morosidade do processo de tratamento e minimização da sobrevida dos assistidos. Assim, é “primordial que os serviços de saúde reorganizem suas estruturas de funcionamento, para que atendam criança e família de forma integral, respeitando suas singularidades e seu sofrimento” (QUIRINO, 2011, p. 55).

*Estava claro ali para qualquer médico, porque é o hemograma dela que ela tinha a leucemia né (ENTREVISTADO 11). Uma dor nas pernas, ah é dor de crescimento. Um dia o médico falou assim para mim. Eu não sei se crescer dói né? Mas ele estudou para isso né? Mas vejo que muitos médicos não estão preparados ainda para enxergar esses sinais e sintomas (ENTREVISTADO 13).*

Os profissionais de saúde necessitam desenvolver certas habilidades no entendimento das dinâmicas de funcionamento familiar, frente ao diagnóstico de câncer infantil, uma vez que

a busca desse conhecimento seja capaz de proporcionar um aperfeiçoamento de suas capacidades de cuidado, empatia, responsabilidade, comunicação e sensibilidade. Tudo isso buscando unir à atenção não somente ao tratamento clínico e sim ao tratamento psicológico das experiências que estão sendo vivenciadas (DE ARAÚJO ALVES, 2016).

Algumas famílias apontam as dificuldades enfrentadas nos diagnósticos efetuados de maneira incorreta, precipitada e errônea, cujos pacientes eram expostos a diversos procedimentos equivocados, além das idas e vindas a distintos serviços de saúde, o que acaba por prejudicar o diagnóstico para a confirmação efetiva da doença (LIMA, 2018).

*Aí a médica tornou a passar os medicamentos da anemia e ele ficou muito tempo tomando, a anemia estava pior ainda. Foi quando ele começou a travar a perna, a perninha dele, para levantar a perna (ENTREVISTADO 15).*

*Às vezes eu chegava, doutor, ela não está bem, porque a gente mãe a gente conhece, ela não está bem. Não, ela está bem sim, ela é uma criança saudável [...] então assim, eles têm um cuidado mais especial aos médicos, tiveram um cuidado mais especial, né? Porque as vezes é igual mesmo eu falei eles não tiveram credibilidade no que eu falava e quero que ele não faça isso com outras crianças (ENTREVISTADO 1).*

Lorençatto (2010) demonstra as dificuldades dos profissionais da saúde na identificação imediata dos sinais e sintomas do câncer infantil, uma vez que esses sintomas podem ser confundidos com outras doenças de menor impacto para a saúde. O autor afirma que os profissionais de postos de saúde comunitários são normalmente a porta de entrada para essas famílias, principalmente as de baixa renda e/ou vulneráveis sócio e economicamente, porém como é pequeno o contato desses profissionais com neoplasias malignas durante a sua carreira, fazem com que o câncer não seja a primeira opção a ser investigada.

*Falei, é estranho ele nunca sentiu isso. Ai ela falou, tira isso da cabeça, não vai ser nada disso que você está pensando. Ai eu fiquei acomodada porque que ela é a médica né? Se desde do início os médicos já abrissem logo o olho da gente, não, corre mais atrás, faz isso, faz aquilo. Tem condição de pagar, faz particular, pode ser perigoso, mais não fala, fala que não vai ser nada (ENTREVISTADO 15).*

Cabe primordialmente às equipes médicas e de saúde, a orientação permeada por um processo de comunicação simples e eficiente, que vise, além da prática da empatia e da

sensibilidade no trato, uma explicação correta e entendível por parte das famílias (QUIRINO, 2011).

### 7.3.4.3 Sinais e sintomas percebidos

Talvez seja este o maior desafio para as equipes de saúde e comunidade de forma geral: fazer chegar às pessoas as informações necessárias para que elas consigam, a partir dos principais sinais e sintomas do câncer infanto-juvenil, fazer um diagnóstico inicial e assertivo.

*No caso dele ele teve tontura, vômito, dor de cabeça, febre e alguns sinais são bem típicos eles dão na verdade um alerta que pode ser um câncer. Só depois que eu já estava dentro do barco. Aí que eu fui navegar, né? Remar junto com muitos, aí é que eu fui entender tudo aquilo (ENTREVISTADO 2).*

*A única coisa que ele reclamava era das vistas, reclamava das vistas ele reclamava que vinha uns trems na vista dele. Tipo umas, uns trems assim, esquisito. Quando a gente fica tonto que parece um chuvisquinho, né? E eu não sabia que era sintoma, achei que era um problema de vista, né? Então eu levei ele em um oftalmologista em Pirapora. E tudo tranquilo, não tinha nada na vista. Depois ele não sentia mais não, né? Depois eu voltei que ele já estava muito fraco e meio pálido e ele sempre era comia muito, né? Jogava bola lá na rua, buscou outro irmãozinho dele, ele é gêmeo. Aí pegou e não estava querendo jogar bola não, mas corria um pouquinho, sentava ali. Ficou meio desanimado. Desanimado, estava comendo um pouco, mas foi uma semana antes. Foi bem próximo dele começar a sangrar no nariz (ENTREVISTADO 8).*

*Esses sintomas, né? Quando eu, como ela teve essa febre, ela fez essa febre de catorze dias, aí eu já assustei, né? O único sintoma que ela teve foi esse, foi a febre, ela não teve mancha, ela não teve sangramento, ela não teve tosse, ela não teve nada. A menina estava excelente. Ela não ficou prostrada nenhuma vez em cima da cama. Ela está com febre, mas ela está brincando. E eu falei isso não é normal. E aí já veio milhões de coisa na minha cabeça, né (ENTREVISTADO 11).*

Para Lorençatto (2010, p. 2) grandes são os desafios no diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil e muito disso se deve, aos sinais e sintomas inespecíficos da doença, pois essa situação pode ocorrer devido ao tipo de tumor, à idade do paciente, à suspeita clínica, à extensão da doença, ao cuidado e/ou percepção da doença pelos pais, o nível de educação dos pais, à distância do centro de tratamento e ao sistema de cuidado de saúde.

*Perda de peso. A gente já fica em estado de alerta né. A gente não fala. Pode ser né? Mas vai olhar porque né? Alerta a mãe né (ENTREVISTADO 6).*

*Porque ele quando deu, ele gostava muito de ir para a escola e começou a ter preguiça de ir para escola e nos dois últimos meses ele sentia muito cansado, e não queria ir na escola e um dia não podia ir, e sempre reclamando que estava com dor de cabeça ou com dor nas pernas, ou com as costas doendo. Às vezes pode não ser nada, mas pode ser que seja alguma coisa e é bom ir logo (ENTREVISTADO 7).*

*Ele chorava, ele começou a chorar quando estava conseguindo andar, eu achava que era moleza que gostava muito de colo quando ele era menor. Antes dele começar, aí ele começou assim tadinho, sentia dor. Quando eu vi que ele inchou o braço assim e sabia que não tinha caído nem nada. Eu já corri logo ele para o médico (ENTREVISTADO 14).*

Lorençatto (2010) discorre sobre a importância de conhecer e de compreender a trajetória dessas crianças e suas famílias: desde a identificação dos primeiros sinais ou sintoma apresentado, o diagnóstico e o tratamento, as principais intercorrências, as dificuldades e os momentos de alívio. Esse itinerário proporciona o delineamento de um histórico que pode auxiliar no enfrentamento do combate da doença, assim como proporcionar o registro das experiências vivenciadas.

*Ah não tinha, a gente já tinha assim mais ou menos a noção do que se tratava do que falava no câncer. Nós tínhamos assim um receio que como eles falam, né? A gente não esperava, mas a gente já tem quando vê os sintomas já pensei, falei não é nada fácil, mas parece que tudo indica que ela vai ter alguma coisinha na cabeça porque devido os sintomas batiam nos sintomas de um câncer de criança infantil (ENTREVISTADO 4).*

*Levei ele no ortopedista, já no final do ano já de dois mil e vinte foi, foi em novembro. O ortopedista examinou e viu que tinha alguma coisa errada na perna dele, mas até então nós não sabíamos. O médico falou assim, tem alguma coisa errada no osso da perna desse menino, aí foi quando fez a tomografia aí, foi ver que era o linfoma que estava na perna dele. Depois foi fazendo o exame em outras partes do corpo e viu que tinha também. Começou na perna e aí espalhou por dentro. Aí fez o exame de imagem né. Aí descobriu que estava com bastante massa espalhada no corpo. A pele dele começou pipocando também, sabe? Agora está tratando, a quimioterapia terminou, graças a Deus. Está fazendo rádio agora, tem mais dez sessões de radioterapia (ENTREVISTADO 15).*

*Então, eu sabia de alguns sintomas porque uma vez eu peguei um papelzinho que tinha escrito, né? No PSF? Da Fundação mesmo, da fundação. Inclusive quando nós entramos aqui eles deram para nós uma cartilha com os sintomas. Acho que essa criança está sentindo muita febre direto, né? Febre persistindo e dor também (ENTREVISTADO 8).*

### **7.3.5 Informação**

Este tópico, um dos mais importantes na construção deste trabalho, traz reflexões e percepções a respeito da informação como um todo. De onde vieram essas famílias e para onde poderão ir as outras que, degustando de um conjunto de informações seguras, possam antecipar e difundir as formas de precocidade dos diagnósticos.

#### **7.3.5.1 O que eu sabia**

Segundo De Negreiros (2017) o processo informativo para as famílias é muito importante, uma vez que essa orientação proporciona informações necessárias para que essas famílias consigam desenvolver certa autonomia, podendo auxiliar de maneira mais incisiva no acompanhamento do tratamento das crianças e adolescentes, e que podem ser feitas por meio de ações que visem uma melhor compreensão da assistência em relação à doença.

*A gente sabia, né? Porque a gente vê nos noticiários, né? Às vezes eu não vivia, algum parente graças a Deus foi pouco, mas assim criança eu achava que era muito difícil, e quando a médica falou que era câncer eu tomei um susto, eu falei câncer em criança?! Aí quando chegou na Santa Casa que a gente descobriu que tem monte de criança que é mais normal do que a gente pensa. Mas até então para mim em criança não dava (ENTREVISTADO 6).*

*Olha, as informações que eu tinha era de algum comercial de televisão às vezes tem alguma campanha dizia que passava na televisão, era a informação que existia. Fora isso não tinha mais nenhum. Não sabia nada (ENTREVISTADO 7).*

Para Ângelo, Moreira e Rodrigues (2010, p. 304), aos acompanhantes das crianças, cabe um papel de atenção redobrada, esperança e preparação para saber lidar com a dor, além disso essas pessoas necessitam de “informações concretas para se apoiar e inserir aquela experiência em sua vida e na vida de sua família”. Cabe a essas pessoas agir com interlocução

e intermediação da informação, de forma a cooperar no tratamento e manter uma relação de proximidade durante a trajetória do tratamento.

*Não, não tinha conhecimento, nunca tinha ouvido falar, nunca tinha visto nenhum tipo de reportagem, nenhum tipo de informação na internet (ENTREVISTADO 1).*

*Não, eu ainda não tinha assim aquele conhecimento devido a ela estar tendo aqueles sintomas e uns sintomas diferentes, aí eu fui tentando buscar informação e aí que eu fui chegando à conclusão que podia ser que era esse sintoma dela (ENTREVISTADO 4).*

*É muito pouca. Assim, na verdade era o mesmo que a gente vê na televisão, né (ENTREVISTADO 5).*

*Eu tinha pouca informação, né? Não sabia assim de praticamente nada, mas a minha família já teve um caso de leucemia. Filha da minha prima. Criança também. Ela faleceu. Tinha cinco anos eu acho. E aí eu sabia bem pouco, sabe? Não sabia muita coisa, aí eu sabia que leucemia dá muito em criança, né? Mais em criança né (ENTREVISTADO 8).*

*Não, eu não tinha. Eu era de câncer de mama de próstata na televisão, o infantil nunca tinha visto lá, nem sabia que tinha. Depois de um mês e pouco eu estava aqui que aí apareceu as propagandas acho que através até na Fundação Sara, aqui que comecei a perceber, e aqui na Fundação eles ensinaram sobre os sinais e sintomas (ENTREVISTADO 10).*

*Nenhuma. Eu já seguia a Fundação Sara no INSTAGRAM, sempre via o trabalho. Porque eu falei assim, não está normal, as pessoas achavam que eu estava caçando doença essa que eu estava tentando fazer exame de graça. Eu sabia que não estava normal, isso não é uma simples febre que vai passar. Inclusive se eu tivesse aceitado que era uma febre eu tinha dado o antibiótico para ela e a febre que tinha passado naquele momento. Tinha mascarado às vezes, e talvez iria piorar mais a doença (ENTREVISTADO 11).*

*Não sabia de nada sobre o que que era câncer, que tinha câncer de criança, não sabia. Sabia só o que a gente via nas novelas né, que passou há muitos anos atrás. Aí depois você chega assim de uma vez um menino que o seu filho está com isso. Mais a gente sabe que não estamos sozinhos, tem outras pessoas que estão com a gente, e tem pessoas para poder estar ajudando, né (ENTREVISTADO 12).*

*Nenhuma, nenhuma a gente fica assim perdido quando vem o diagnóstico, né (ENTREVISTADO 14).*

*Não sabia nada, nem sabia que dava em criança (ENTREVISTADO 16).*

Beltrão (2007) afirma que cada família recebe e processa as informações, a respeito do diagnóstico do câncer de maneira diferente, dessa forma é necessária uma empatia e didática específica para cada caso de modo a proporcionar um melhor entendimento dessas informações. A mesma informação dada a duas pessoas diferentes pode ser entendida de forma distinta. Um compreende que as chances de cura são excelentes, a outra decreta a sentença de morte.

Para Ângelo, Moreira e Rodrigues (2010) a partir do diagnóstico e início do tratamento do câncer infantojuvenil e passado os momentos de desorientação por parte das famílias, inicia-se um processo de aprendizado rápido em saber lidar com os aspectos clínicos da doença, pois essas pessoas vivenciarão de perto todo esse acontecimento e deverá estar minimamente preparada para tal.

A partir das pesquisas de De Aguiar Porto, Da Silva e De Castro (2017) os autores demonstram que grande parte das famílias têm total desconhecimento acerca do câncer, principalmente sobre a perspectiva do câncer poder ser diagnosticado em uma criança.

*Pois é aí na hora que enquanto ele estava na máquina aí um dos técnicos pegou e me chamou lá fora e perguntou, mãe tem um caso de câncer na família? Aquela pergunta para mim foi tão natural que eu não digeri (ENTREVISTADO 2).*

*Por exemplo, eu ficava caçando na internet assim e só encontrava, só falava, era negócio de fígado, alguma coisa assim, gente, mas será que ele tem esse câncer de fígado? Não pode, ele é criança, não bebe né (ENTREVISTADO 15).*

*Nem criança, na verdade eu nunca tinha conhecido. Nunca tinha visto e nem de longe, não tinha ninguém na minha família. Eu já tinha ouvido muitos, mesmo pessoas adultas né? Porque minha irmã teve câncer de mama, eu tenho outra prima também que começou com câncer de pele. Mais em criança nunca, nem sabia que tinha. Nunca tinha visto nem falar (ENTREVISTADO 17).*

Para Beltrão (2007) o momento delicado que a família está passando, após o diagnóstico de câncer, proporciona a estes, reações emocionais que fazem com que as informações não sejam absorvidas em sua totalidade, o que impossibilitam a sua compreensão e aplicação no dia a dia do tratamento. Com o tempo, as famílias começam a entender melhor essas novas informações, possibilitando-lhes uma absorção e aplicação mais práticas delas.

### 7.3.5.2 O que eu sei agora

São imensuráveis as modificações e transformações experimentadas pelas famílias no tratamento do câncer infantojuvenil, proporcionando, assim, o desenvolvimento de estratégias rápidas para sanar as lacunas em termos de informação e conhecimento, para que essas pessoas possam agregar no tratamento dessas crianças e adolescentes. Além da aprendizagem de conhecimento técnico, devem desenvolver mecanismos ligados à paciência, persistência, empatia, disciplina, coragem e força interior (ÂNGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010, p. 302).

*Eu estou tentando buscar as informações corretas e tento também não só buscar, mas como agir tanto dentro de casa, temos um maior cuidado principalmente na alimentação, a parte da higienização, sempre a gente tem que estar atenta porque eles passam por isso, eles são muito sensíveis (ENTREVISTADO 4).*

*Eu ainda tenho dúvida sobre o transplante. Porque o médico disse que vai me explicar quando terminar o tratamento, quando acabar tudo né? Tivesse sem doença aí vamos conversar sobre essa possibilidade, mas eu ainda tenho assim dúvida (ENTREVISTADO 6).*

Segundo Ângelo, Moreira e Rodrigues (2010, p. 304), aos acompanhantes das crianças, cabe um papel de atenção redobrada, esperança e preparação para saber lidar com a dor, além disso essas pessoas necessitam de “informações concretas para se apoiar e inserir aquela experiência em sua vida e na vida de sua família”. Cabe a essas pessoas agir com interlocução e intermediação da informação, de forma a cooperar no tratamento e manter uma relação de proximidade durante a trajetória do tratamento. “A gente tem pouca informação ainda, os cânceres são de várias formas, vários sintomas, complicado” (ENTREVISTADO 12).

*Eu já sei o bastante, mas eu acho que ainda falta mais, porque sempre tem coisa diferente, às vezes você pensa que sabe e na verdade não sabe nada. É, eu acho que ainda falta (ENTREVISTADO 5).*

*É, hoje eu tenho noção. Antes não, não conhecia nada. O menino brincava o dia inteiro. Ele ficou meio prostrado e eu perguntava a mãe dele, o que é? Ah, não sei pergunta para ele, eu acho que ele caiu na escola, não tinha nada ele. Hoje a gente vê a televisão, o cara faz uma*



*reportagem, depois você não sabe se é verdade. Pesquisa uma coisa na internet, não consegue confiar (ENTREVISTADO 10).*

*Agora eu já sei de alguma coisa, antes não sabia nada, nadinha. Mais assim qualquer coisinha que eu já corro para médica e ela já me atende com mais paciência (ENTREVISTADO 12).*

De acordo com De Castro (2010) o processo de tratamento oncológico infantil causa dor, sofrimento, angústia e até desespero, porém, as experiências vivenciadas acabam por proporcionar às famílias certo aprendizado e o desenvolvimento de novas habilidades específicas para o acompanhamento das crianças. Esse conhecimento é gerado e aplicado não somente nos aspectos psicológicos e sim, um aprendizado técnico para com os cuidados necessários nesta nova etapa da vida.

*É, hoje é diferente, eu já estou calejada há quase 7 anos nesta luta, hoje eu conheço e entendo melhor (ENTREVISTADO 14).*

*Ah sei um pouquinho a mais. Já pesquisamos para poder ver como é. Agora estávamos mais cientes. Porque antes lá foi um susto para todo mundo, nunca aconteceu isso, né (ENTREVISTADO 15).*

*Consigo identificar, convivemos com muitas mães na mesma situação, trocamos informação. Tem também o hospital, aqui na Fundação. Hoje tenho muito mais informação do que eu tinha antes (ENTREVISTADO 16).*

*Sim, depois que eu estou aqui eu tenho bastante, né? Tem mais gente que convive conosco, compartilhamos conversas. Então eu estou bem mais informada do que antes. Antes eu não sabia, nem sabia que dava em criança (ENTREVISTADO 17).*

De Castro (2010) afirma que o desencadeamento da doença e os impactos provocados nas crianças e nas famílias, possibilitam a evolução de certas habilidades, potencializando o aprendizado contínuo à essas pessoas, despertando o aprender e as percepções do antes e do depois, assim como uma análise mais fria das situações reais daquele momento. “Hoje, a gente troca muita informação com as mães né. O pessoal da Fundação também mostra para gente. Aqui na fundação tem muita palestra, muita informação e as outras mães às vezes não sabem, porque não estão aqui né” (ENTREVISTADO 17).

De acordo com Brum e De Aquino (2016) o tratamento oncológico infantil deve ser compartilhado com as famílias com vistas a informar esses indivíduos para que o processo colaborativo seja melhor, mais eficiente e aderente às famílias. Esse processo, segundo o autor,

reflete a qualidade da informação repassada pela equipe de saúde e assistencial e a disposição e entendimento dessa informação por parte dos acompanhantes.

### 7.3.5.3 Como fazer chegar à informação a quem precisa

Talvez seja esta a tarefa mais complexa e árdua da competência em informação, fazer chegar a informação a quem precisa e, não somente isso, fazer com que essa informação seja confiável, acessível, ética e interpretável por todas as pessoas. É necessário um processo de democratização da informação que vai além da recuperação, acesso, uso e validação desta informação. É necessário desenvolver nas pessoas uma capacidade crítica, de discernir a informação útil e de distinguir a boa informação e a má informação, se é que podemos assim defini-la (DE OLIVEIRA SPUDEIT; VITORINO, 2021).

*Olha, igual lá na minha cidade mesmo, eu acho que tudo deveria ter, mais essas reuniões iguais têm aqui na Fundação Sara, tinha que ter no PSF, né palestra né? Reuniões de coisas assim. O problema é a gente frequentar também né? Porque às vezes até faz a gente não vai. Não utiliza né? Porque uma coisa a gente não ir porque a gente não quis e outra porque não sabia. Eu acho que ter mais essas palestras, ser mais divulgado para as pessoas, né? Tenham interesse e vão lá buscar essa informação, esse conhecimento, né (ENTREVISTADO 7).*

*Pela rede social. Hoje todo o posto de saúde tem um INSTAGRAM, né? E é uma forma deles divulgar o conhecimento ali dentro, né? A própria Prefeitura de todas as cidades tem o INSTAGRAM, o Governo Federal, o Governo do Estado têm, então é uma forma de fazer chegar, mas é para, mas é praquelas pessoas que talvez não tenham? Eu acho que tem muitas formas. Se o Governo chegasse com essa informação para nós como por exemplo como é que é o diagnóstico, o que hoje em dia é muito diagnosticado num PSF (ENTREVISTADO 3).*

Zattar (2017) aponta a importância de se verificar as fontes de informação utilizadas em nosso dia a dia, a fim de confrontar o que é devidamente informação, que pode ser informada mantendo os critérios éticos, técnicos e críticos, e o que é desinformação dentro deste contexto informacional. Ainda, para a autora, dentro dessas circunstâncias de aprendizado permanente e contínuo, torna-se necessário a potencialização de um conjunto de competências de práticas informacionais que possibilitem formas de avaliar e de compreender esse conjunto de fontes de informação que estão disponíveis, principalmente na internet, tornando o usuário dessa informação, capaz de avaliar todas as possibilidades, evitando as fontes de desinformação.

Para Brisola e Romeiro (2018) os usuários / cidadãos estão sujeitos constantemente às fontes de informações oriundas dos principais meios de comunicação (TV e redes sociais) e acabam por criar uma pacatez, uma complacência a estes formatos que utilizam para se informar, ou desinformar, necessitando de uma maior atenção a aquilo que é informado.

*Eu moro no interior, lá não tem hospital, tem uma unidade básica de saúde lá, nunca teve nada. De falar de câncer infantil, nenhuma palestra, nenhuma conversa, nada. E eu sempre fui de levar minhas meninas no hospital, para fazer exame, de rotina né. Então um formato poderia ter tipo assim, uma vez por outra, uma palestra com crianças de determinada idade, com as mães para conscientizar porque igual eu te falei, quantas crianças passam por isso e poderia ser evitado. Pode acontecer com várias outras crianças, outros tipos de câncer, que as vezes não é igual a leucemia, mais já começa a dar sinal bem cedo (ENTREVISTADO 10).*

*Acho que na rede de saúde né, nas escolas, fazer uma reunião, né? E convocar as pessoas na escola mesmo muito bom, né? Né? As crianças são muito curiosas, entendem melhor às vezes que a gente né? (ENTREVISTADO 14).*

*Nossa, eu acho que um meio enorme e que a mãe frequenta desde quando ela não estava na barriga, é o posto de saúde, então eu não sei o porquê que um posto de saúde não tem pelo menos um cartaz informando uma mãe ó, se o seu filho tiver isso, pode ser câncer. Mostrar mesmo esses possíveis sinaizinhos, né? Se tiver esse sintoma, procure um médico. Porque lá tem para tudo, né? Eu já vi vários, hanseníase, vacina, mais de câncer de criança não tem. E lá é um lugar que a mãe leva a criança, com mais frequência, visita com bastante frequência. Desde é um lugar de acompanhamento da grávida, então o meu posto de saúde eu vou lá desde quando, eu moro na naquele lugar, estou grávida, então deixa a informação lá para as pessoas, mais não tem não (ENTREVISTADO 16).*

*Olha, para falar a verdade eu nem sei. Podia ser no postinho de saúde, nas escolas né. Porque outras mães também precisavam ser informadas sobre isso né. Eu falo, hoje o menino é Deus, é coisa de Deus, porque se eu não descobrisse, ninguém ia falar para mim. Assim eu não tive pessoas para me avisar né. O linfoma ainda descobriu rápido (ENTREVISTADO 17).*

Segundo Moraes (2019, p. 307), “o apoio informacional dos profissionais de saúde à família é essencial ao diagnóstico, pois contribui para que aceitem, controlem ou alterem os significados pessoais atribuídos à doença com vistas à superação de sentimentos e limitações”.

Apesar da relevância de se conhecer a forma pela qual são informados, orientados, capacitados e apoiados para cuidar da criança com câncer, a literatura científica pouco

contribui no que diz respeito às suas necessidades de informação, se considerado o quanto esse conhecimento é indispensável para o planejamento de ações educativas pelo enfermeiro (MORAES, 2019, p. 299).

Moraes (2019) aponta que o processo de busca de informações no diagnóstico e tratamento do câncer infantojuvenil não segue moldes específicos, pois suas variáveis dependem do avanço ou regresso do planejamento terapêutico e sua resposta aos procedimentos utilizados. Segundo o entendimento do autor, as equipes médicas e de saúde local, ainda são a principal fonte de informação para essas famílias, seguida das buscas na internet, agindo como educadores físicos e virtuais.

*É, nessa parte eu acho assim que mais a parte da orientação mesmo que a gente segue algumas, mas ainda falta outras que a gente não consegue. Então assim nós tentamos buscar informação, mas é uma coisa muito assim, o tempo da gente é curto e acabamos ficando distraídas para cuidar das crianças. Então, assim tem muita coisa que a gente poderia ter acesso que a gente poderia ter mais informação para que ajudasse, né? Para que a recuperação venha logo, né? Ganhe com muita saúde (ENTREVISTADO 4).*

*Eu acho que podia ser pode ser mais falado, né? Sobre se chamar a comunidade para palestra. Igual tem gente que não tem muita informação, né? Que uma criança adoce ali não sabe o que é. Tem mães que não sabe. Não porque ela não quer cuidar porque não sabe né? A escola, na comunidade em geral. Comunidade de forma geral, né (ENTREVISTADO 8).*

*Acho que tinha que ter tudo à disposição para orientar, para ajudar a todos nesta batalha (ENTREVISTADO 9).*

*Um serviço que leve para a comunidade a informação. Formação de pessoas, aí seria mais abrangente, porque são poucas as pessoas que são capacitadas ainda né? A gente não vê nenhum tipo de propaganda por exemplo na televisão. Não vê a propaganda e quando vê é de adulto (ENTREVISTADO 13).*

*Eu acho que é que podia ser palestras, né? Palestras ou mesmo psicólogos. Muitas das vezes a gente está com uma dúvida e eu não, eu pergunto, mas tem mãe que não tem coragem de perguntar? Então eu acho que na internet a gente vai procurar vai piorar. Então eu acho que eu conversar com a psicóloga ou assistente social e com palestra também, são esses serviços que poderiam e não só aqui né? Lá na nossa cidade também (ENTREVISTADO 6).*

*Então, assim, qualquer informação que você quer buscar na sua vida no dia a dia conseguem encontrar essa informação fácil? Então é*

*telefone né? Televisão e outras coisas né? Conversando com outras pessoas né? Troca de informação com outras pessoas. Olha, eu não tenho assim muito conhecimento não. Se eu ver assim, às vezes eu posso falar que não. Mas eu recomendo assim, sabe? Porque outro dia eu vi uma criança com um carço no braço, aí eu comentei com a mãe dela falei assim olha eu não tenho certeza e não estou falando que seu filho está com isso também, mais era bom você procurar um médico. Se não trata depois vai ser uma pior. Mas assim quando eu vejo, eu sempre falo (ENTREVISTADO 9).*

“Geralmente, quanto maior é o atraso do diagnóstico, mais avançada é a doença, levando a menores chances de cura e a maiores riscos as sequelas por decorrência da necessidade de tratamento mais agressivo” (LORENÇATTO, 2010, p. 16).

Segundo Moraes (2019), a família necessita de um conjunto de informação que serve de suporte às crianças e adolescentes com câncer e se modifica ao longo desta trajetória, uma vez que os desafios se tornam distintos e o itinerário proporciona o desenvolvimento de certos conhecimentos e habilidades aos responsáveis por meio de suas vivências e experiências. Assim, a cada nova etapa e processos que envolvem o tratamento e os cuidados, novas necessidades surgirão, sendo necessário a busca por novas informações. “Sim, enquanto nós não estamos envolvidos a gente também não se interessa muito por isso. Então, às vezes tem uma palestra lá no posto de saúde que a gente acaba não indo porque não é importante na minha perspectiva atual não é importante” (ENTREVISTADO 10).

Fazer chegar a informação sobre o câncer infantojuvenil, seus principais sinais e sintomas e as formas de diagnóstico precoce da doença, talvez seja o principal desafio da competência em informação, a partir do desenvolvimento de metodologias que propiciem a disseminação em massa de toda informação necessária de quem dela necessita.

#### **7.3.5.4 A informação como medo: os reflexos do não querer saber**

O medo da informação, liga-se aos fatores vulneráveis da não compreensão e entendimento dos ganhos imensuráveis que essa informação poderá proporcionar no desenvolvimento do conhecimento das pessoas, como forma de potencializar aquilo que sabemos.

Segundo Vitorino (2018, p. 73), o desenvolvimento humano por meio da informação, oportuniza a evolução do conhecimento a partir da descoberta de seus sentidos como fator otimizador do trato para com a informação. Entretanto, na contramão deste desenvolvimento

encontramos os aspectos vulneráveis, em que “o risco, o perigo e a exposição, seja no contexto, seja como resultado, desfavorecem o desenvolvimento humano, de tal modo a gerar insegurança e a falta de direitos relacionados à vida”.

*Não, não, nem tinha curiosidade, sabe (de se informar sobre o câncer)? A gente tem tanto medo dessa doença que não queria nem saber nada sobre ela, nem fazia questão de ter a informação, né? Então assim geralmente o pensamento é que vai morrer, sabe? Mas hoje em dia graças a Deus né? A ciência está bem avançada né. Mas em primeira mão, quando falou isso eu falei, meu Deus do céu abre um buraco nisso (ENTREVISTADO 1).*

*Eu acho que eu conheço bem pouco sobre ele, porque assim, depois que ela fez a cirurgia eu já não tive muito assim acesso que eu não quis aprofundar não, para não ter outro sofrimento (ENTREVISTADO 4).*

*Eu só tenho medo. E esse medo às vezes impede de querer buscar notícia sobre o câncer né. O medo eu tenho é de correr atrás e ver que é pior, que pode acontecer o pior. Ele vai passar por momentos que ele não vai ficar tão bom, vai passar para mim ver se ele vai estar (ENTREVISTADO 11).*

De acordo com Sales (2012) o diagnóstico do câncer infantojuvenil é carregado de estigmas, indagações e insegurança e assim acaba por exercer implicações negativas nas vidas dos pacientes e das famílias, não somente impactos sociais e econômicos, mas, principalmente psicológicos e emocionais. Porém, trata-se de uma doença com grandes chances de ser curada e tendo como característica principal para que isso aconteça, o diagnóstico assertivo e realizado de maneira antecipada.

*Quando eu estava internada até queria pesquisar, mas aí eu não conseguia, eu deixei as coisas tipo assim, acontecer, porque talvez eu ia até apavorar vendo essas informações e sem saber se aquilo era verdade ou mentira como você disse. É tipo isso, acho que cada caso é cada caso, né? Eu já sou mais apavorada, ia colocar isso na minha cabeça para que? (ENTREVISTADO 12).*

*Eu sempre ainda falava, hoje eu fico perguntando assim, sozinha para mim eu sempre tinha medo quando eu via na televisão, aí quando a médica falou comigo eu ainda falei para médica, meu Deus do céu logo comigo, porque você nunca que espera. A gente fica sem entender né? Aí eu falei meu Deus (ENTREVISTADO 5).*

De acordo com Beltrão (2007), revelar o diagnóstico traz percepções complexas e perturbadoras para as famílias, pois a veracidade da informação, sobre a doença, ocasiona reações duvidosas e confusas, causando certa perturbação naquele que a recebe. A informação sobre o diagnóstico do câncer infantil é entendida como uma sentença de morte, trazendo para os responsáveis por essas crianças e adolescentes, uma experiência dolorosa e desencorajadora, e muitos acabam por buscar em sua fé e nas redes de apoio, o suporte necessário para dar sequência a esta batalha.

*Diante deste cenário e da quantidade de novos casos que surgem anualmente em nosso país, é crescente o número de familiares que terão que vivenciar esse momento estressante, permeado de dúvidas, medos e incertezas ao receberem o diagnóstico de um câncer em uma de suas crianças. Este acontecimento fá-los imergir em um abismo de inquietações: haverá cura?; como será o tratamento?; haverá sequelas? Nesses momentos, eles experienciam a possibilidade concreta de perder parte de si a partir da probabilidade da morte do filho, criando situações de grande conflito no seio familiar. (SALES, 2012, p. 842).*

O medo não pode ser entendido somente como fator limitador na busca por informação, pois o não querer saber vulnerabiliza, enfraquece e torna as pessoas suscetíveis às fragilidades inerentes ao não querer saber simplesmente pelo medo da informação não ser aquela que gostaria de ouvir. “Porque tenho medo de ouvir alguma coisa” (ENTREVISTADO 4).

#### **7.3.5.5 Vulnerabilidade em informação**

Segundo Leite (2014) o direito e acesso à informação segura e precisa proporciona aos indivíduos a redução de suas vulnerabilidades, proporcionando, dessa forma, o empoderamento, proporcionado ainda a capacidade de escolha entre um rol de possibilidades para o tratamento, tornando-se um dos sujeitos ativos nesta relação.

Para Pimentel (2011), os aspectos inerentes da vulnerabilidade oportunizam às pessoas a exposição à doença a partir de um conjunto de características individuais, coletivas e sociais, que diminuem a flexibilidade de recursos para proteção dos indivíduos.

*A minha cidade era bem pequena, sabe? Então é uma cidade bem pequena, então assim em relação a saúde, essas coisas não têm sabe*

*assim igual mereceria. Se eles tivessem me falado antes vamos tentar uma ressonância, vamos nem que fosse para pagar a gente teria feito né? Faria das tripas coração né? Isso porque assim ela tem três aninhos (ENTREVISTADO 1).*

*Porque lá para mim acho que todas as maneiras para mim são difíceis, pelo menos para mim. Porque quem mora na zona rural, num lugar que eu moro, né? Difícil é tudo né? É o acesso é difícil a tudo né? Aqui em Montes Claros e em Coração de Jesus, quando você vai aí você tem mais acesso às notícias, porque lá já é mais difícil. Lá serviço você tem que ter coragem mesmo de trabalhar, porque é serviço pesado. Lá não tem negócio de falar assim, ah lá tem uma indústria, precisa trabalhar. Tem nada, é nada, lá é serviço pesado mesmo, né? Inchada na roça (ENTREVISTADO 5).*

*Aqui eu tenho as pessoas que dão apoio e suporte e sempre orientam a gente. É que a gente não tem noção direito das coisas, estou acostumado criado no mato da roça. A gente confia todo mundo também. Muitas das coisas que nós ouvimos não sabemos se é verdade ou mentira. Essas notícias mentirosas, as notícias falsas, né (ENTREVISTADO 10).*

Ainda, para Pimentel (2011) os problemas e danos causados pela doença, proporcionam aos indivíduos certas vulnerabilidades ou até mesmo a cessão de suas capacidades de representatividade neste processo de acompanhamento às crianças e adolescentes. Para o autor, a qualidade da informação prestada a esses indivíduos resulta no aumento de sua vulnerabilidade, uma vez que ela não possa ser incorporada no auxílio dos seus cuidados para com os assistidos. O simples fato de não compreender a importância dos cuidados inerentes do tratamento, ou o retardamento da procura por esses cuidados, potencializa o sentido da vulnerabilidade pela ignorância ou pela falta de literacia para com a informação.

#### **7.3.5.6 Fontes de Informação**

A partir das narrativas dos acompanhantes / responsáveis pelas crianças e adolescentes, podemos perceber uma gama de fontes de informação que esses indivíduos buscaram ou ainda buscam informações, fontes essas que podem ser resumidas em internet, casa de apoio assistencial, com os médicos e enfermeiros, com outras mães mais experientes e na escola. Percebe-se por meio dos relatos que, na verdade esses responsáveis não buscam informações nessas fontes e sim acolhimento, aconchego um respaldo daqueles ou daquilo que podem compartilhar de certa forma, alguma informação sobre esse doloroso processo.



*Informação, porque a gente não tem noção, vocês são capacitados né, nós não. A gente vai perguntar, eu sei que não é má vontade mais as pessoas às vezes não têm paciência de explicar também, aí a gente não vai entender, mas sempre eu pergunto a médica dele ou as enfermeiras como que está o exame, sempre antes de passar na médica eu já pergunto e tudo. Aí eu pergunto, está indo bem, mas só fala isso está respondendo, está bem sim (ENTREVISTADO 10).*

*Às vezes. E tem má vontade de explicar, eu acho que é mesmo tempo que é corrido, mais era só explicar direitinho (ENTREVISTADO 10).*

*Lá na minha cidade não tem, algumas pessoas têm condição, outras não. E aí você fica à mercê, a febre vai durando quinze dias, você não sabe por quê? A febre dela foi diagnosticada por iniciativa minha, porque se eu tivesse falado ok, está tudo certo, o médico ia passar um antibiótico e pronto. Acho que os médicos das cidades do interior tinham que ser melhores preparados. Tem muitas pessoas que não têm compreensão das coisas mesmo, muitas mães que a gente vê que são bem humildes e essa humildade, essa simplicidade às vezes também deixa eles muito mais vulneráveis, coitados, não têm informação, não sabe onde buscar (ENTREVISTADO 10).*

*E eu acho que a medicina vem com esse sentido assim é de naturalizar coisas. É natural uma criança sentir febre. Tudo é normal. Tudo é normal e não, às vezes nem tudo é normal ou normal pode vim ser anormal (ENTREVISTADO 3).*

Araújo e Fachin (2015) asseguram que fontes de informação são tipos de registros, que podem ser utilizados por qualquer pessoa, a qualquer tempo, e que possibilitem àquele que acesse essa informação, uma ampliação daquilo que se pesquisa e de tudo que está ao seu redor. Devem possibilitar a qualquer tempo criar, recriar, acessar, manipular, modificar certo conjunto de informação ou dados de interesse, ou seja, orientações daquilo que se pesquisa e que está registrado e disponível, possibilitando, assim, uma maior consciência sobre o objeto de estudo.

Essas fontes de informação podem ser digitais, multimídia, impressas e orais, sendo que cada uma apresenta características, escopo, abrangência e usos distintos em suas formas de consumo, armazenamento e utilização. Esses recursos informacionais ou fontes de informação têm como característica influenciar o nosso conhecimento e aprendizado, podendo também ser utilizadas de forma não segura ou ética (BLATMANN, 2015).

*Eu sinto falta (de informação). Para mim, em si, hoje não, mas para as comunidades em si eu sinto muita falta. A gente precisa nutrir as pessoas com informação (ENTREVISTADO 3).*

*Eu costumo dizer assim, eu acho assim que todo mundo tinha que saber sobre isso sabe? Porque assim seu filho está ali, ele queixa de um abdômen doendo, você vê uma manchinha, uma dor de cabeça que às vezes a gente dá uma novalgina. Hoje eu sou mais atenta, sabe? Falo que filho é uma caixinha de surpresa né (ENTREVISTADO 13).*

*É assim, porque quando a criança está doente lá você vai num médico, a gente fica preocupado né? Então chega preocupado. Qualquer coisinha que aparece no filho da gente, a gente preocupa. Aí nem me passa um exame, nem nada, sabe? Assim para gente poder ficar mais despreocupado. Não, já manda a gente para casa logo, não precisa preocupar que não vai ser isso não. A médica primeiro falou isso para mim, não vai ser nada não (ENTREVISTADO 15).*

*Assim, eu acho que quanto mais a cidade é pequena menos informação e menos você fica sabendo disso, você só sabe se fizer parte da sua realidade. Infelizmente deveria ter antes, né? Para tentar precaver (ENTREVISTADO 16).*

*Eu vejo várias mães com caderninho, que anotam tudo, eu não consigo. Eu fico pensando assim, eu não quero saber disso, eu acho que eu já tenho outra forma de pensar. Não me sinto bem para isso (ENTREVISTADO 16).*

*Com certeza não sei tudo né, tem uns assim, que sabem menos ainda. Porque tem várias formas de câncer e não dá para conhecer tudo não (ENTREVISTADO 14).*

Importante que percebamos as restrições que as pessoas ainda têm na identificação das possibilidades de fontes de informação, pois as limitações de tais fontes, possibilitam um olhar estático e limitado das possibilidades disponíveis para tais finalidades.

### **7.3.5.7 A internet como fonte de informação**

Segundo De Oliveira, Goloni-Bertollo e Pavarino (2013) apesar da internet constituir um meio valoroso de disseminação de conhecimento nas áreas da saúde, os critérios utilizados para mensurar a qualidade da informação ainda são imperfeitos, pois ao mesmo tempo que facilita o acesso ao público, podem disponibilizar informações prejudiciais ao tratamento. Outro aspecto apresentado pelos autores, refere-se ao nível de alfabetização informacional dos usuários, pois, nem sempre a informação verídica que chega aos usuários, consegue ser absorvida ou entendida.

Para Silva e Castro (2008) antes dos usuários consumirem informação sobre saúde pela internet, deve ser avaliada a sua qualidade em relação a sua precisão, base clínica, fundamentação e evidências. De acordo com os autores, a internet vem se estabelecendo a partir de uma base de conflitos de interesses comerciais e mercadológicos, abstraindo de certo modo a evidência científica.

*Eu mesmo quando eu fiquei sabendo do diagnóstico dela, eu olhei na internet que eu assustei na internet. Internet fala que a duração é de 6 meses de vida. Menino até passei seis meses eu era um trauma, meu Deus do céu vou perder meu filho por seis meses. Então assim eu já nem gosto mais de nada na internet (ENTREVISTADO 1).*

*Eu procuro sempre a internet até porque hoje em dia é o meio mais rápido e viável de você pesquisar é tanto que logo quando eu li a tomografia que eu identifiquei eu pesquisei muito a internet (ENTREVISTADO 3).*

*Eu sou muito cem por cento voltada à internet, eu estudo, eu leio muito, muito pela internet, mas como eu disse eu tenho contato com muita gente, então a informação maior que eu tenho hoje é de pessoas para com pessoas e internet. Livro eu só paro para ler se for eu só leio o livro quando eu estou focado em alguma história do livro em si. Eu não livro não leio muito livro em tema de alguma coisa, revista eu não leio eu não assisto televisão muito pouco. Quando eu estou em casa ou eu estou trabalhando na minha casa ou eu estou estudando no computador e através dali vem outras coisas, dentro da rede social mesmo (ENTREVISTADO 3).*

*Olha, eu sempre entro e pesquiso. Mais eu vou buscando fontes de informação, para ver se está certo ou se está errado. Já peguei muito pela internet, mas sempre eu busco pelos jornais né? Tem muita coisa que fala e realmente são verdades (ENTREVISTADO 4).*

*Hoje em dia vai mais na internet. Mais aí eu fico pensando, ora, será que isso é verdade? Será que está falando aqui está certo? Como que eu vou saber para fazer para saber se isso está certo? Eu costumo comparar muito assim, depois que eu comecei a fazer tratamento, porque antes também fazia isso não. Aí como eu pesquiso eu começo a comparar o que eu estou vendo hoje eu vi das médicas. Isso está batendo. Aí eu continuo (ENTREVISTADO 7).*

*Mas é na internet. Na internet, né? É. Vai lá no Google e digita o que está querendo saber. É, a gente tem que tomar bastante cuidado (ENTREVISTADO 6).*

*É, de início eu ia muito assim em notícia de internet. Minha filha ia fazer um exame aí eu já ia olhar lá para mim ver o resultado, se ela tem*

*isso ou aquilo, mas não, hoje eu não procuro assim. Eu leio muito, procuro artigos. Eu gosto de ler muito artigo sobre assuntos diversos, mas assim já fui muito de ficar fuçando e ficar procurando no doutor Google, né (Assim, eu falo assim, porque já fui muito bem orientada. Então quando eu entrei aqui dentro da Fundação eu fui orientada a respeito do câncer de muitas formas, elas me orientaram. Os vídeos, as cartilhas né? Isso ensinando tudo lá no hospital, a psicóloga ela sempre fala com a gente (ENTREVISTADO 10).*

*A internet né, mas não sei usar direito, as meninas que me ajudam. Mas é a internet (ENTREVISTADO 15). Eu vou buscar na internet né (ENTREVISTADO 8).*

De acordo com Moretti, Oliveira e Silva (2012) deve existir uma cautela para que se consuma informação disposta na internet, sendo que o quesito qualidade da informação deve ser avaliado de forma rígida e cautelosa, visando mitigar as possíveis falhas e inconsistências informacionais, visto que a facilidade de encontrar informação pela internet não é a mesma que validá-la em termos de uso confiável e qualidade.

#### **7.3.5.8 Casa de apoio assistencial como fonte de informação**

As casas de apoio assistencial, prestam um serviço pioneiro e importantíssimo no auxílio social e informacional dessas famílias, uma vez que o amparo não é somente socioassistencial e sim, um meio de difusão de informação para as famílias.

*Geralmente é aqui mesmo na fundação pergunta as meninas. Aqui na fundação é pergunta as meninas (onde busca informação) (ENTREVISTADO 1).*

*Hoje eu já consigo, até porque o dele é linfoma, mas aqui dentro da fundação nós temos vários outros. A gente acaba vendo o relato das outras mães, a gente acaba identificando, né (A nossa linha é a escola. Escola? Porque lá é o único lugar que tem internet, tem o melhor, as professoras que já tem já sabe te responder melhor, né (ENTREVISTADO 6).*

*Assim, eu falo assim, porque já fui muito bem orientada. Então quando eu entrei aqui dentro da fundação eu fui orientada a respeito do câncer de muitas formas, elas me orientaram. Os vídeos, as cartilhas né? Isso ensinando tudo lá no hospital, a psicóloga ela sempre fala com a gente (ENTREVISTADO 9).*

De acordo com Souza (2007) as casas de apoio assistencial constituem para as famílias, uma fonte de informação confiável e acessível, uma vez que o seu papel neste processo, além de acolher as crianças e suas famílias de forma assistencial, é o de disseminar um conjunto de informações sobre o processo de tratamento, possibilitando o desenvolvimento de habilidades que auxiliarão o tratamento e os cuidados de maneira geral.

### **7.3.5.9 Equipe médica como fonte de informação**

Para Souza (2007) as equipes de profissionais de saúde exercem papel fundamental, tanto no tratamento das crianças e adolescentes, quanto no processo informativo dos cuidados que devem ser absorvidos pelos acompanhantes / responsáveis pelos cuidados, sendo imperioso para essa equipe, o preparo necessário para o atendimento das necessidades específicas de cada criança, assim como suas famílias. Cabe dessa forma às equipes de saúde, a promoção do processo educativo aos pacientes e responsáveis, bem como a construção de conhecimento mútuo a partir de um processo informativo eficiente.

*Eu seguia todas as orientações dos médicos, enfermeiros, depois que nós passamos a frequentar a Fundação Sara, as reuniões, as palestras. Mas buscar dentro de tecnologia, essas coisas eu não busquei (ENTREVISTADO 2).*

*Eu pergunto no hospital para as médicas, para enfermeiras ou aqui mesmo na fundação. Porque aqui eu penso assim, é mais capacitado do que eu. Então eu não vou saber o que que é fake news ou não. Porque lá quase não tem internet. Ai então por isso que eu prefiro perguntar (ENTREVISTADO 5).*

*Ah, perai deixa eu ver se essa informação é verdadeira ou se não é. Eu mando a mensagem para a médica porque graças a Deus a gente tem um contato assim muito bom ou então a gente conversa com outras mães né? Eu tenho esse defeito também de procurar doutor eu até reclamo. Às vezes eu pego o resultado do exame, mas deu com alguma coisa lá que eu não entendia, eu corro lá e aí enche minha cabeça depois. É igual a bula de remédio, né? Se a gente ler uma bula de um remédio a gente fica doidinho. A gente acaba sentindo que tem aquilo, é psicológico né? Mas quando eu procuro na internet e vejo que não entendo, aí eu procuro uma pessoa que entende mais ou um médico ou alguma mãezinha que tem mais tempo. Mas a gente sempre procura estar bem informado né (ENTREVISTADO 6).*

*No hospital tem. A médica dá bastante informação muito técnica (ENTREVISTADO 10).*

*Eu converso muito com a médica, sabe? Eu pergunto mesmo, quando eu tenho uma dúvida eu faço questão de tirar, para não sair com dúvidas, então já procuro esclarecer aquilo lá. Aí essa semana ela vai ter uma sessão de quimioterapia, são quatro dias e vai ficar internado, ela me explicou como será, como era o processo, porque ficava internado, né? Olha, durante todo o tratamento ela vai ter cinco internações como essa né? Ela começou o tratamento tem só dois meses, ela não teve nenhum intercorrência, a gente não voltou para o hospital com ela com intercorrência, nada (ENTREVISTADO 10).*

De acordo com Cunha (2005) as equipes de saúde devem atuar a partir de um sistema que propicie informação àqueles que dela necessitar, agindo como mediadores e transformadores de dados livres e soltos, em informação confiável para os pacientes e seus familiares.

#### **7.3.5.10 Responsáveis como fonte de informação**

Para Kazlowski (2008) esse acompanhamento próximo dos responsáveis pelas crianças e adolescentes em tratamento contra o câncer é um fator primordial no sucesso do tratamento, pois os cuidadores exercem um papel fundamental nos cuidados, além de agregarem informações importantes para a recuperação da saúde e do conhecimento para aqueles que são acompanhados. Para os autores, existe uma importância singular em se registrar os fatos ocorridos, uma vez que esses registros possibilitam a criação de um histórico temporal, desde o diagnóstico até o seu tratamento efetivo.

*Eu anoto cada quimioterapia que eu faço. Remédio que ele tem que tomar. Pode correr o risco de a enfermeira esquecer né (ENTREVISTADO 12).*

*Eu anotava tudo, anoto até hoje. Se deixar só pela cabeça não vai né? Igual os remédios são muitos, né? Então eu anoto tudo que ele tem que tomar (ENTREVISTADO 14).*

*Eu faço igual quando eu venho passar para ver resultado de exame na médica, eu tenho que anotar muitas coisas que eu quero perguntar ou esquecer. Ou alguma coisa que ela fala assim, que às vezes é muita coisa e não entra na minha cabeça. Eu faço anotar. Não dá para depender da cabeça da gente. Mas era mais do começo sabe? Quando eu cheguei a gente fica perdida e desorientada, parece que vai falando as coisas, não entra na cabeça da gente. Aí eu trazia uma caderneta para anotar e com as perguntas que sei o que queria fazer. Porque tem*

*hora que dá um nó na cabeça da gente. É, a gente esquece, né? (ENTREVISTADO 17).*

*Às vezes a criança não pode fazer aquilo que ela fazia, não pode comer aquilo que ela comia. Lá no hospital eu já fiquei sabendo delas. E quando você vai convivendo com outras mães que às vezes já tem mais tempo que eu. Aí eu vou aprendendo mais. Vai trocando informação, você vai conversando com uma com a outra, aí você vai sempre aprendendo, né (ENTREVISTADO 5).*

De acordo com Demathé e Cunha (2008) os registros feitos pelos responsáveis proporcionam uma fonte de informação de suma importância na compreensão da informação, porém, esses registros devem ser avaliados, visando sempre as dificuldades inerentes do seu entendimento para que não haja uma interpretação incorreta ou incompleta dela. O autor ainda complementa que as dificuldades desses registros podem ser oriundas do baixo nível socioeconômico desses responsáveis, que jamais tiveram contato ou acesso a essas fontes de informação.

## **8 PARÂMETROS NORTEADORES PARA O DESENVOLVIMENTO DA COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTOJUVENIL: EM FOCO A INFORMAÇÃO**

Para que fosse possível atender ao objetivo específico “d” e apresentar a proposta de parâmetros norteadores para subsidiar um programa de desenvolvimento da competência em informação e que contribuam para a melhoria da efetividade do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, consideramos buscar alguns autores e instituições que nos proporcionassem possibilidades para nortear o nosso trabalho.

Dessa forma, buscamos algumas obras que nos foram apresentadas ao longo da trajetória de escrita desta tese, e que de alguma forma, entendemos que poderiam contribuir para o direcionamento dos parâmetros norteadores. Utilizamos, assim, um conjunto de dados, de diretrizes, de padrões, modelos, enfim, que buscam o desenvolvimento da competência em informação, (ALA, 2017; BELLUZZO e KERBAUY, 2004; BELLUZZO, 2011; BENT et. al. 2011; CATTS e LAU, 2011; HORTON, 2008; LAU, 2007; SPUDEIT et. al. 2017; UNESCO, 2009).

A seguir, são apresentadas algumas das escolhas realizadas para os objetivos desta pesquisa e que, somadas às categorias/expressões de sentido identificadas nas narrativas e listadas no capítulo anterior, formam o que denominamos de **“parâmetros norteadores para o desenvolvimento da competência em informação no diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil com foco na informação”**

### **8.1 OS SETE PILARES DA ALFABETIZAÇÃO INFORMACIONAL SCONUL**

Em 1999, o Grupo de Trabalho da SCONUL (*Society of College, National and University Libraries*) sobre Literacia da Informação publicou “Competências da informação no ensino superior: um documento de posição da SCONUL”, introduzindo o modelo dos Sete Pilares das Competências da Informação. A partir de então, o modelo passou a ser utilizado por bibliotecários e profissionais da informação, com a finalidade de desenvolver habilidades informacionais. Já em 2011 o documento passou por uma revisão e readaptação e atualização, visando se adequar às novas terminologias e conceitos específicos (BENT; STUBBINGS, 2011, p. 2).

Bent e Stubbings (2011), revisores de tal documento, apontam que a alfabetização em informação é um termo atual e que compreende os meios digitais, visual e midiáticos, além do



manuseio da informação, da gestão dos dados e do desenvolvimento de habilidades informacionais.

Os autores abordam os sete pilares para o desenvolvimento da competência em informação nas pessoas, como sendo um fluxo dividido em fases distintas, por meio do qual os indivíduos iniciam um processo de evolução, por meio de cada um dos pilares, podendo se desenvolver a sua competência e desenvolver suas habilidades informacionais específicas.

O desenvolvimento de uma pessoa alfabetizada em informação é um processo contínuo e holístico com atividades ou processos frequentemente simultâneos que podem ser englobados nos Sete Pilares da Alfabetização em Informação. Dentro de cada “pilar”, um indivíduo pode evoluir de “novato” a “especialista” à medida que progride em sua vida de aprendizagem, embora, como o próprio mundo da informação está em constante mudança e desenvolvimento, é possível descer um pilar e também progredir para cima. As expectativas dos níveis alcançados em cada pilar podem ser diferentes em diferentes contextos e para diferentes idades e níveis de aluno e também dependem da experiência e da necessidade de informação. Este modelo define o núcleo habilidades e competências (habilidade) e atitudes e comportamentos (compreensão) no cerne do desenvolvimento da literacia da informação no ensino superior. Este modelo define o núcleo habilidades e competências (habilidade) e atitudes e comportamentos (compreensão) no cerne do desenvolvimento da literacia da informação no ensino superior (BENT; STUBBINGS, 2011, p. 3).

Nesse sentido, consolidamos a descrição de cada um dos pilares, para que a sua essência possa ser utilizada como base para a definição dos parâmetros norteadores desta pesquisa, foco do objetivo “d”.

Quadro 27 - Os Sete Pilares da Alfabetização Informacional

OS SETE PILARES DA ALFABETIZAÇÃO INFORMACIONAL	
<b>IDENTIFICAÇÃO</b>	Capaz de identificar uma necessidade pessoal de informações
<b>ESCOPO</b>	Avaliar o conhecimento atual e identificar lacunas
<b>PLANO</b>	Estratégias para localizar informações e dados
<b>REUNIR</b>	Localizar e acessar as informações e dados de que precisam
<b>AVALIAR</b>	Avaliar informações e dados
<b>GERIR</b>	Organizar informações de forma profissional e ética
<b>PRESENTE</b>	Aplicar o conhecimento adquirido

Fonte: Adaptado de Bent e Stubbings (2011).

## 8.2 PADRÕES DE COMPETÊNCIA DE ALFABETIZAÇÃO INFORMACIONAL PARA A EDUCAÇÃO SUPERIOR - ALA

Os padrões ou norteadores definidos pela ALA – AMERICAN LIBRARY ASSOCIATION (2000), trazem à tona alguns princípios necessários para que as pessoas consigam compreender a sua necessidade de informação e sua natureza, as formas de acesso efetivo e eficiente desta informação, a possibilidade de se avaliar criticamente essa informação incorporando-a a sua base de conhecimento empírica, e como utilizar de forma ética e legal esse conjunto de informação.

Tais padrões podem ser percebidos como processos específicos para a criação de informação, com uma finalidade de comunicar uma mensagem que, após compartilhada e modificada, poderá ser utilizada em outro processo, conforme demonstrado no quadro 28.

Quadro 28 - Padrões de Competência de Alfabetização Informacional para a Educação Superior – ALA

PADRÕES DE COMPETÊNCIA DE ALFABETIZAÇÃO INFORMACIONAL PARA A EDUCAÇÃO SUPERIOR – ALA	
<b>NECESSIDADE</b>	Determinar a informação necessária
<b>ACESSO</b>	Acessar a informação de maneira eficiente
<b>AVALIAÇÃO CRÍTICA</b>	Avaliar a informação de maneira crítica e criteriosa
<b>USO</b>	Utilizar a informar individual ou coletivamente, de acordo com seus propósitos
<b>ÉTICA</b>	Determinar o cuidado legal, social e econômico para o acesso da informação

Fonte: ALA (2000).

## 8.3 PARÂMETROS DE AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO CONTÍNUA DE PROFESSORES DO ENSINO FUNDAMENTAL PARA O DESENVOLVIMENTO DA *INFORMATION LITERACY*

Belluzzo e Kerbauy (2004) explicitam também alguns padrões básicos, que devem ser utilizados como parâmetros norteadores, para o desenvolvimento da Competência em Informação. Neste trabalho, as autoras delinearão essas informações especificamente para programas de capacitação de professores de diferentes níveis, porém seus conceitos, se aplicam perfeitamente a qualquer processo.

Segundo as autoras, esses padrões podem ser determinados como: Padrão 1 – Determinar a natureza e necessidade da informação; Padrão 2 – Acessa a informação necessária com eficiência e efetividade; Padrão 3 – Avalia criticamente a informação e suas fontes; Padrão 4 – Utiliza a informação para alcançar um objetivo / resultado; e Padrão 5 – Acessa a informação com ética e legalidade.

#### **8.4 DIRETRIZES SOBRE O DESENVOLVIMENTO DE HABILIDADES EM INFORMAÇÃO PARA A APRENDIZAGEM PERMANENTE**

Lau (2007) trata do acesso à informação (necessidade e localização), avaliação da informação (organização) e uso da informação (uso ético e comunicação).

O acesso à informação deve ser realizado de maneira eficiente e precisa. Sua necessidade deve ser compreendida como uma fonte indispensável para o avanço científico e o desenvolvimento da capacidade de reconhecer suas necessidades informacionais e ser capaz de localizar, recuperar, avaliar, organizar e utilizar essa informação, de forma a agregar conhecimento, vivência e experiências práticas. A localização da informação, deverá ser feita por meio da identificação das principais fontes de informação, com o desenvolvimento de estratégias de busca que visem o acesso às fontes corretas de informação, assim como a recuperação efetiva da informação.

A avaliação da informação deve ser sempre realizada de forma crítica avaliando e organizando as suas fontes. No processo de avaliação, os usuários, após fazerem a identificação, efetuam a análise, busca e extração da informação, providenciando a sua interpretação, síntese e verificação de sua relevância. No processo de organização da informação, os usuários devem ordenar e categorizar a informação, reunir e consolidar essa informação, além de determinar a sua melhor utilidade.

E, quanto ao uso da informação, esse deverá ser feito de maneira precisa e criativa, buscando novas formas de comunicar e apresentar a informação, aplicando a informação recuperada e internalizando os seus conceitos, chegando a um novo produto informacional. A comunicação ética da informação deverá ser realizada visando a sua compreensão por parte das

peessoas, além da prevalência de sua utilização de forma legal e íntegra, transformando o produto da informação em algo reconhecido por meio da propriedade intelectual, realizada a partir do uso de padrões específicos para tal.

O quadro 29, representa o processo proposto por Jesus Lau, identificado por meio do desenvolvimento das habilidades informacionais tratadas anteriormente e desmembrada em etapas específicas para cada uma de suas fases.

Quadro 29 - Desenvolvimento de habilidades informacionais

DESENVOLVIMENTO DE HABILIDADES INFORMACIONAIS		ETAPA 1	ETAPA 2	ETAPA 3	ETAPA 4
ACESSO	Necessidade da Informação	Define ou reconhece a necessidade de informação	Decide fazer algo para encontrar a informação	Expressa e define a necessidade de informação. Inicia o processo de busca	
	Localização da informação.	Identifica e avalia as fontes potenciais de informação	Desenvolve estratégias de busca	Acessa fontes de informação selecionadas.	Seleciona e recupera a informação
AVALIAÇÃO	Avaliação da informação	Analisa, examina e extrai a informação	Generaliza e interpreta a informação	Seleciona e sintetiza a informação	Avalia a exatidão e relevância da informação recuperada
	Organização da informação.	Ordena e categoriza a informação	Reúne e organiza a informação recuperada	Determina qual a melhor e de maior utilidade	
USO	Uso da informação	Busca novas formas de comunicar, apresentar e usar a informação	Aplica a informação recuperada	Aprende ou internaliza a informação como conhecimento pessoal	Apresenta o produto da informação
	Comunicação e uso ético da informação	Compreende o uso ético da informação	Respeita o uso legal da informação	Comunica o produto da informação com reconhecimento da propriedade intelectual	Usa os padrões para o reconhecimento da informação

Fonte: Adaptado de Lau (2007).

## 8.5 UNESCO E OS ONZE ESTÁGIOS DO CICLO DE VIDA DA COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO

A partir das ideias de Horton Jr. (2008) e em parceria com a Unesco, foram definidos em 2007, onze estágios do ciclo de vida da competência em informação e que foram utilizados como base ou parâmetros para o desenvolvimento desta competência nas pessoas, tendo como norteadores, a informação.

Horton sintetiza esses norteadores em oito etapas distintas, que se desmembraram nos onze estágios, sendo elas: necessidade de informação, localização da informação, criação de

conhecimento, compreensão da informação, comunicação, uso, armazenamento e descarte da informação.

O autor busca descrever alguns passos ou estágios a respeito do ciclo de vida da competência em informação, os quais dispomos no quadro 30.

Quadro 30 - Estágios da competência em informação

	<b>ESTÁGIOS</b>	<b>DESCRIÇÃO</b>
<b>Estágio 1</b>	Perceba que existe uma necessidade ou problema que requer informações para sua resolução satisfatória.	A informação auxilia na formulação do problema ou na decisão mais precisa.
<b>Estágio 2</b>	Saiba como identificar e definir com precisão as informações necessárias para atender a necessidade, solucionar o problema ou tomar a decisão.	A informação surge por meio de termos “pesquisáveis” corretos.
<b>Estágio 3</b>	Saiba como determinar se as informações necessárias existem ou não e, caso não existam, saiba como criar ou fazer com que sejam criadas as informações indisponíveis	A informação é obtida a partir do conhecimento de outros.
<b>Estágio 4</b>	Saiba como encontrar as informações necessárias se você determinou que elas existem de fato	A informação é obtida por meio de capacitação.
<b>Estágio 5</b>	Saiba como criar, ou fazer com que sejam criadas, informações indisponíveis de que você precisa; às vezes chamado de "criação de novos conhecimentos".	A informação que necessitamos deve ser precisa e atualizada.
<b>Estágio 6</b>	Saiba como compreender totalmente as informações encontradas ou saiba onde obter ajuda se necessário para compreendê-las.	A informação que precisamos deve ser decifrada para sua melhor compreensão.
<b>Estágio 7</b>	Saiba como organizar, analisar, interpretar e avaliar a informação, incluindo a confiabilidade da fonte.	A informação necessita de um julgamento de confiabilidade, credibilidade e autenticidade.
<b>Estágio 8</b>	Saiba como comunicar e apresentar a informação a outras pessoas em formatos e meios adequados e utilizáveis.	A informação encontrada deve ser comunicada.
<b>Estágio 9</b>	Saiba como utilizar as informações para solucionar um problema, tomar uma decisão ou atender a uma necessidade.	A informação deve ser avaliada para que os problemas possam ser resolvidos.
<b>Estágio 10</b>	Saiba como preservar, armazenar, reutilizar, registrar e arquivar informações para uso futuro.	A informação deve ser avaliada com critério quando for arquivada para futuros usos.

<b>Estágio 11</b>	Saiba como descartar as informações que não são mais necessárias e proteja as informações que devem ser protegidas.	A informação deve ser descartada com rigor e segurança.
-------------------	---	---

Fonte: Horton (2008. p. 21-26).

## 8.6 RUMO A ALFABETIZAÇÃO INFORMACIONAL: INDICADORES

Em 2008, Catts e Lau, publicaram este documento, juntamente com a UNESCO, com a finalidade de fornecer bases conceituais que fossem capazes de mensurar a alfabetização em informação nas pessoas, além de servir como referência para criação de possíveis indicadores de alfabetização informacional.

Segundo Catts e Lau (2008) alfabetização em informação é a capacidade individual que as pessoas têm em, reconhecer suas necessidades de informação, localizar e avaliar a qualidade da informação, armazenar e recuperar a informação necessária, utilizar essa informação de maneira ética e aplicar essa informação com a finalidade de comunicar conhecimento.

**Reconhecer as necessidades de informação**, trata-se da consciência individual de que a informação é útil e necessária para a resolução de algum problema de qualquer natureza. É um reconhecer ativo, com literacia daquilo que é preciso ou necessário e não somente uma necessidade estática. **Localizar e avaliar a qualidade da informação** depende também de onde o usuário busca essas informações: se em manuais, em códigos, em banco de dados, internet ou em outros meios disponíveis para tal. O importante é filtrar a informação impondo critérios de qualidade. **Armazenar e recuperar a informação** necessária relaciona-se aos critérios, ou processos utilizados para tal finalidade, independente do meio em que a informação se encontre. **Utilizar essa informação de maneira ética e aplicar essa informação com a finalidade de comunicar conhecimento**, refere-se à eficácia e confiabilidade deste processo, além de permitir que outras pessoas criem novos conhecimentos a partir daquilo que foi comunicado (CATTS; LAU, 2008).

## 8.7 COMPETÊNCIA EM TIC PARA PROFESSORES

A UNESCO (2009) e alguns parceiros, lançaram um projeto denominado “Padrões de Competência em TIC para Professores” que tem por finalidade a utilização de tecnologia da informação de comunicação de forma eficiente, a transformação da educação a partir da

informação e o crescimento econômico. Essa pesquisa teve por finalidade a implementação de melhores práticas docentes, proporcionando um ensino de qualidade, que possa capacitar e desenvolver habilidades específicas aos profissionais e à formação de pessoas íntegras, éticas e qualificadas. Segundo as autoras, esses padrões divergem dos demais, devido às suas tendências específicas, que são permeadas com foco em três metas: Alfabetização tecnológica, Aprofundamento de conhecimento e Criação de conhecimento, conforme explicitado no quadro 31.

Quadro 31 - Padrões de Competência em TIC para professores

<b>PADRÕES DE COMPETÊNCIA EM TIC PARA PROFESSORES</b>	
<b>ALFABETIZAÇÃO TECNOLÓGICA</b>	Preparar alunos, cidadãos e professores para que sejam capazes de utilizar novas tecnologias, a fim de apoiar o desenvolvimento social e melhorar a produtividade econômica
<b>APROFUNDAMENTO DO CONHECIMENTO</b>	Aumentar a habilidade para agregar valor à sociedade e à economia aplicando o conhecimento das disciplinas escolares para solucionar problemas complexos e de alta prioridade, que são encontrados em situações de trabalho, na sociedade e na vida no mundo real
<b>CRIAÇÃO DE CONHECIMENTO</b>	Aumento da produtividade, favorece a criação de conhecimento e inovação e o aprendizado por toda a vida

Fonte: Furtado e Alcará (2017, p. 14-15).

Tais metas, visam predominantemente o desenvolvimento de habilidades específicas nas pessoas a partir da capacitação, ou reconhecimento de suas necessidades, da aplicação efetiva desse conhecimento como fonte geradora de soluções de problemas complexos, e com um foco voltado para inovação, criatividade, produtividade e aprendizado contínuo.

## **8.8 CRIAÇÃO, IMPLANTAÇÃO E AVALIAÇÃO DE UM PROGRAMA DE COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO**

Segundo Spudeit et al. (2017) a competência em informação instiga um pensamento de educar pela informação, ou seja, desenvolver habilidades específicas que visem ao controle dos processos de circulação da informação como meio de aprendizagem. Assim, os autores reuniram um conjunto de atividades, a partir de conhecimentos, habilidades e atitudes próprias para o desenvolvimento da competência em informação.

Essas variáveis podem ser identificadas como: **Identificação das necessidades informacionais**: entender se uma informação é necessária, qual a sua finalidade, formato e sua precisão; **Busca da informação**: utilizar algumas estratégias e técnicas para localizar e organizar a informação com a finalidade de resolver um problema; **Avaliação da informação**: avaliar os conteúdos recuperados avaliando a sua veracidade e confiabilidade; **Análise e síntese da informação**: identificar as principais ideias e compreender a informação; **Aprender a comunicar a informação**: por meio da comunicação oral e escrita proporcionar a geração de novos conhecimentos; e **Aprender a aprender**: compreensão do desenvolvimento da capacidade de conhecimento e aprendizagem (SPUDEIT, et. al. 2017).

## 8.9 CICLO DA COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO

Segundo Belluzzo (2011) ser competente em informação compreende educar as pessoas, comunicar o conhecimento, desenvolver habilidades informacionais, ter fluência em informação, participando de uma aprendizagem contínua ao longo da vida. A autora define o ciclo da competência em informação e aponta que por meio dele as pessoas terão a capacidade de fortalecer habilidades próprias e específicas para o desenvolvimento de padrões específicos, inerentes e próprios.

O ciclo da competência em informação pode ser definido a partir de 8 perspectivas: 1) definir a necessidade de informação: entendendo o contexto da informação de que necessita; 2) identificar e definir a informação necessária: refletir e analisar sobre a sua necessidade para posteriormente efetuar a busca; 3) saber buscar e encontrar a informação em diferentes fontes: é preciso conhecer e saber utilizar as tecnologias de informação e comunicação e seus diferentes formatos; 4) analisar, interpretar, avaliar e organizar a informação pertinente e relevante: selecionar a informação relevante baseado na compreensão das ideias contidas nas fontes de informação, identificando textualmente a informação e determinando se a informação é suficiente e adequada; 5) utilizar a informação para solução de problemas: identificar palavras-



chave, sinônimos, e termos relacionados, desenvolver um plano de pesquisa apropriado e selecionar a informação própria para a resolução do problema; 6) avaliar o impacto da informação, agir eticamente e respeitar os direitos de autor: respeitar direitos autorais, compreender as questões legais e éticas, utilizar a informação de maneira responsável, respeitar as ideias e contribuições alheias e não utilizar plágios em suas comunicações; 7) apresentar e comunicar a informação produzida, utilizando os meios adequados: demonstrar compreensão das normas de pesquisa, identificar os elementos de citação das fontes consultadas e utilizar redação e linguagem própria; e 8) preservar a informação estocando-a, reutilizando-a e arquivando-a para uso futuro: colaborar com o desenvolvimento da informação, entender a importância de compartilhar o conhecimento (BELLUZZO, 2011, p. 26-35).

#### **8.10 EM BUSCA DE PARÂMETROS NORTEADORES: AS POSSIBILIDADES APRESENTADAS**

Como a nossa intenção não é a definição de programas ou modelos, e sim apenas alguns parâmetros norteadores para o desenvolvimento da competência em informação nas pessoas, buscamos nos autores apresentados a identificação de algumas correlações, similaridades, relações ou equivalência entre os formatos e/ou padrões que estes utilizaram para a busca deste processo nas pessoas.

O quadro 32, mostra que é possível identificar os relacionamentos e familiaridades existentes nas pesquisas que, além de apontar um norte para o delineamento de uma proposta de parâmetros, traz um aspecto de complementação entre as obras, exemplos e possibilidades obtidos na investida à literatura.

Quadro 32 - Resumo dos parâmetros norteadores segundo a literatura

PADRÕES NORTEADORES	Lau (2007)	Horton (2008)	Furtado e Alcará (2017)	ALA (2000)	Belluzzo e Kerbaury (2004)	Bent e Stubbings (2011)	Catts e Lau (2008)	Spudeit et. al (2017)	Belluzzo (2011)
Acesso									
Avaliação									
Uso									
Necessidade									
Localização									
Criação									
Compreensão									
Comunicação									
Armazenamento									
Descarte									
Alfabetização Tecnológica									
Aprofundamento do Conhecimento									
Criação do Conhecimento									
Identificação									
Escopo									
Plano									
Reunião									
Gestão									
Presente									
Análise									

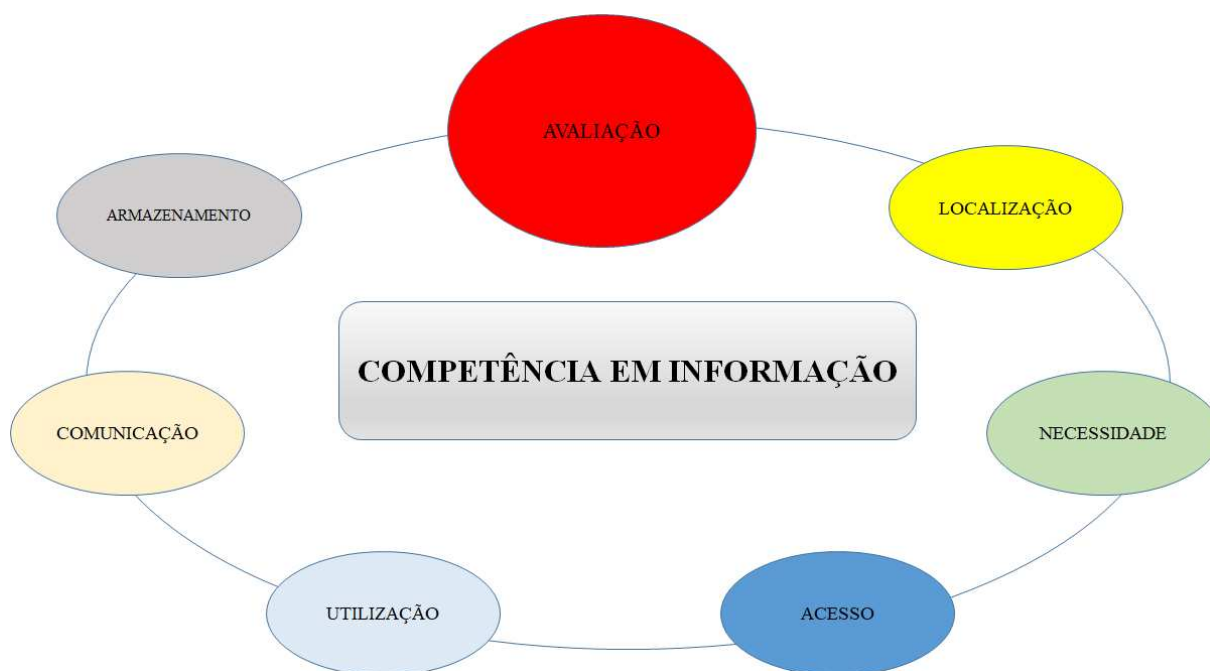
Fonte: Dados da Pesquisa (2021).

Analisando os dados apresentados no quadro 32, podemos perceber a repetição de alguns estágios da informação e, dessa forma, realizamos uma classificação desses estágios, visando compreender como estes se repetem nas outras utilizadas. Percebemos que o estágio AVALIAÇÃO é o que mais se repete, seguindo de USO, NECESSIDADE, LOCALIZAÇÃO, ACESSO, COMUNICAÇÃO e ARMAZENAMENTO.

Desse modo esses serão os estágios que utilizaremos como parâmetros norteadores a fim de auxiliar no desenvolvimento da competência em informação das pessoas, de maneira que estas possam diagnosticar precocemente o câncer infantojuvenil por meio dos principais sinais e sintomas.

Para que esses estágios possam ser utilizados de forma mais assertiva, definimos o “nosso” ciclo informacional (inspirados em BELLUZZO, 2011), a partir da sequência exposta na figura 11, como sendo: necessidade, localização, avaliação, acesso, uso, comunicação e armazenamento. Importante ressaltar que não temos a intenção e, nem tão pouco a pretensão de criar novos padrões, mas sim, de propor parâmetros norteadores, de modo a alcançar um ciclo informacional virtuoso que melhor se adeque à nossa pesquisa.

Figura 11 - Ciclo informacional para o desenvolvimento da competência em informação



Fonte: Dados da Pesquisa (2021).

Descrevemos, então, as Sete fases do Ciclo Informacional objeto da nossa pesquisa: **Avaliação da Informação:** a avaliação da informação determina o critério de qualidade desta, uma vez que requer um processo de análise, interpretação, validade, confiabilidade, extração e diagnóstico da informação e deve ser feita de forma crítica, selecionando e avaliando a sua relevância, tornando-a mais benéfica para a pesquisa. O destaque no tamanho da forma do quesito AVALIAR, se deu devido ao fato de ser a variável que mais se repetiu nos padrões analisados anteriormente, ou seja, pode ser esse um estágio do ciclo que merece maior atenção.

**Necessidade de Informação:** o ciclo informacional se inicia a partir da identificação de uma necessidade específica de informação, de forma que o entendimento desta necessidade dará início ao processo de busca e localização da informação. A necessidade da informação implica em sua identificação, na seleção das fontes e nos critérios de busca, além do reconhecimento do objetivo real desta necessidade.

**Localização da Informação:** localizar a informação requer o desenvolvimento de estratégias próprias de busca, acesso, seleção e recuperação da informação. A localização utiliza de diversas fontes e formatos de informação.

**Acesso à Informação:** acessar a informação de forma eficiente requer o reconhecimento de sua necessidade assim como a definição de critérios de busca e localização dessa informação.

**Uso da Informação:** indica a utilização efetiva na informação recuperada como forma de solução de problemas.

**Comunicação da Informação:** o processo de comunicar a informação requer o entendimento e atendimento de padrões éticos, legais e de propriedade intelectual da informação. Comunicar como o ato de informar o conjunto de informação.

**Armazenamento da Informação:** o processo de armazenamento da informação está ligado à sua guarda para utilização futura, a partir de técnicas de recuperação próprias e eficientes.

## **8.11 APLICANDO O CICLO INFORMACIONAL AO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER**

A partir de todas as narrativas e pesquisas realizadas para este documento, buscamos realizar uma ligação entre o ciclo informacional ao diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, resgatando categorias e expressões de sentido próprias deste trabalho.

O encaixe ao ciclo informacional se dá quando, de forma cartesiana, a partir de uma correlação entre cada etapa do ciclo de desenvolvimento de habilidades informacionais (necessidade, localização, avaliação, acesso, uso, comunicação e armazenamento), entre os cinco macros tópicos utilizados nas descrições e reflexões fenomenológica (descoberta da doença, morte e doença, saúde e vida, diagnóstico precoce e os principais sinais e sintomas e informação). Agindo dessa forma, buscamos tecer apontamentos, por meio de extração das narrativas, de onde cada fase do ciclo informacional se identifica nas narrativas dos entrevistados, gerando, assim, outras fontes de informação.

Nos quadros 33 a 39, apresentamos para cada uma das sete fases do ciclo informacional, as descrições obtidas por meio das narrativas que estivessem presentes e se adequassem aos tópicos.

No quadro 33, **Necessidade de Informação**, percebemos que os participantes, muitas vezes não sabem o tipo ou a forma da informação de que necessitam, pois, até dado momento, aquela informação não era importante ou relevante. As pessoas têm grande dificuldade de absorver a informação necessária e, em muitos casos, não entendem a informação que desejam.

Entender a necessidade da informação, auxilia também no entendimento do processo da doença, assim como no conhecimento das melhores formas e cuidados para com o tratamento, ou seja, quando surge a necessidade de uma informação, surge a relevância de

selecionar as melhores fontes de informação de forma a desmistificar o estigma causado pela doença.

Da mesma forma, o sentimento da necessidade de informação proporciona uma busca por algo nem sempre palpável, como a necessidade da fé, da esperança, da vida, como fontes de informação credíveis.

A informação é necessária quando auxilia na resolução de algum problema e em nosso caso, na identificação dos principais sinais e sintomas, passando pelos exames clínicos e de imagem, pela capacitação dos profissionais que atuam na linha de frente da saúde, de forma a reduzir a dificuldade de detecção da doença.

Buscar o entendimento da informação e a sua necessidade auxilia no desenvolvimento da autonomia das pessoas, reduz vulnerabilidade, mostra novos horizontes, apresenta as fontes mais seguras, afasta o medo e auxilia na compreensão daquilo que é necessário e útil.

As ponderações de Gasque (2013), Possobon (2005), Bent e Stubbings (2011), ALA (2000), Horton Jr. (2008) e Belluzzo e Kerbauy (2004), foram fundamentais para o entendimento das necessidades específicas da informação para esses indivíduos.

Quadro 33 - Necessidade de Informação

<b>NECESSIDADE DA INFORMAÇÃO</b>	
<b>DESCOBERTA DA DOENÇA</b>	Não sabe que necessita da informação, pois não era relevante para ele
	A informação é apresentada aos indivíduos de forma empírica
	Não conseguem absorver a informação necessária
	Privações e vulnerabilidades por não entender o que quer
<b>MORTE E DOENÇA</b>	Buscar entendimento do processo da doença
	Conhecer melhor o tratamento
	Selecionar fonte de informação segura
	Desmistificação dos tratamentos e possibilidades de cura
<b>SAÚDE E VIDA</b>	Identificação da saúde como processo ligado à vida
	A esperança como sinônimo de vida
	O apego na fé como a principal fonte de informação

<b>DIAGNÓSTICO PRECOCE E OS PRINCIPAIS SINAIS E SINTOMAS</b>	A identificação do adoecimento por meio dos principais sinais e sintomas
	Exames clínicos e técnicos para identificação da doença
	Capacitação dos profissionais da saúde para agilidade da identificação da doença
	Dificuldades na detecção da doença
<b>INFORMAÇÃO</b>	Informação para potencializar a autonomia das pessoas
	Informação para reduzir as vulnerabilidades
	Não sabe da informação que necessita
	Buscar informações em fontes seguras
	O entendimento da doença criado a partir das experiências
	O despertar do aprender a partir das vivências
	Serviço de saúde como fonte de informação confiável
	O afastamento do entender por medo de saber
	Não saber do que se trata por ser vulnerável
	Não compreender a informação necessária
	Casas de apoio como fontes seguras

Fonte: Dados da Pesquisa.

Já no que tange à **Localização da Informação**, com destaque para Horton Jr. (2008) e Lau (2008), percebemos a importância da seleção de fontes de informação confiáveis, especificadas, principalmente, pelo conhecimento médico, pelos exames clínicos e de imagens a partir da detecção dos sinais e sintomas. O medo de localizar a informação fez parte de vários relatos, assim como as dificuldades de encontrar fontes seguras. Por outro lado, destaca-se um processo de localizar informação a partir da fé, do apoio familiar e na esperança da sobrevivência.

Muito relatos apontam para as dificuldades em se localizar a informação desejada, mesmo porque aquelas pessoas não sabiam ao certo o que e onde buscar e, dessa forma, se respaldavam por meio das interpretações dos exames e nos exames clínicos realizados. No que tange especificamente à informação, alguns relatos apresentam a dificuldade de se localizar a

informação que não se conhece, além das várias facetas e variantes da doença. Por se tratar de um público interiorano, percebemos que a internet é bastante utilizada pelas pessoas como uma fonte de informação importante, além dos serviços de saúde locais.

Quadro 34 - Localização da Informação

<b>LOCALIZAÇÃO DA INFORMAÇÃO</b>	
<b>DESCOBERTA DA DOENÇA</b>	Presença de alguns sinais e sintomas
	Fontes incertas de informação
	Realizar a seleção da informação mais confiável
	Os médicos especialistas como fontes de informação seguras e confiáveis
	Exames clínicos como fontes de informações confiáveis
	Os principais sinais e sintomas como formatos distinto de informação
<b>MORTE E DOENÇA</b>	O medo de localizar a informação
	Fontes de informação inseguras
	O diagnóstico clínico como fonte segura de informação
<b>SAÚDE E VIDA</b>	A fé como fonte de informação
	A busca por informações a partir do crer
	A base familiar como um formato de informação
<b>DIAGNÓSTICO PRECOCE E OS PRINCIPAIS SINAIS E SINTOMAS</b>	O diagnóstico precoce como potencializador a cura
	As dificuldades de encontrar a informação desejada
	A orientação clínica como parte do processo de localização da informação
	A detecção dos principais sinais e sintomas como um formato específico de informação
<b>INFORMAÇÃO</b>	Não se pode localizar aquilo que não se conhece
	As redes sociais como fontes regionais e interioranas de informação

As variantes da doença como fator dificultador da localização da informação
As vivências e experiências auxiliar as localizar as fontes corretas e confiáveis
Os serviços de saúde como estratégias assertivas de informação
Não localizar para não entender do que se trata
As vulnerabilidades como potencializar da ignorância
A falta de informação como base

Fonte: Dados da Pesquisa.

Quanto à **Avaliação da Informação**, ressaltamos Lau (2008), Spudeit *et. al.* (2017) e Horton Jr. (2008), e apontamos o item que mais se repetiu no resumo dos parâmetros norteadores segundo a literatura. Percebemos e ressaltamos a necessidade de se ter uma informação por meio de fontes seguras e confiáveis para a realização de um diagnóstico seguro e para o entendimento da extensão da doença. No que tange aos aspectos do processo da morte, a avaliação da informação proporciona uma característica singular de confirmação da doença, porém, o medo de saber afasta a criticidade da informação, uma vez que ela representa uma “sentença de morte”.

Segundo Tomaél, Alcará e Silva (2016), algumas características são imprescindíveis para se avaliar a qualidade da informação, sendo eles:

- ✓ a sua acessibilidade: ou a permissão para que todos possam acessar a informação;
- ✓ a usabilidade: facilidade de navegar pela informação;
- ✓ a precisão: veracidade e qualidade da informação;
- ✓ a facilidade de compreensão: interpretar, distinguir e evidenciar a informação;
- ✓ a objetividade: fatos e imparcialidade;
- ✓ a consistência e relevância: coerência, utilidade, informação filtrada;
- ✓ a atualização: datas, links, indícios de preocupação com a manutenção da fonte;
- ✓ a integridade: informação em quantidade suficiente, completa e concisa; e

o alcance: vinculada à origem, criação e disponibilização da informação.

No que tange ao diagnóstico precoce e aos principais sinais e sintomas, os critérios de avaliação da informação direcionam para a ausência de uma informação de qualidade ao grande público, pois a informação segura, validada, confiável e crítica ainda não encontrou formas de atingir a todos, em todos os lugares.



Quadro 35 - Avaliação da Informação

<b>AVALIAÇÃO DA INFORMAÇÃO</b>	
<b>DESCOBERTA DA DOENÇA</b>	A informação de qualidade deve chegar a quem dela necessita
	Necessidade de uma informação confiável a partir de um diagnóstico assertivo
	Entender a extensão da doença neste processo
	Dificuldade de interpretar a informação
<b>MORTE E DOENÇA</b>	A confirmação da doença como critério de qualidade da informação
	O medo da informação afasta a criticidade da mesma
	A informação como sentença de morte
	A informação com característica de impotência
<b>SAÚDE E VIDA</b>	A cura como informação confiável
	A informação como reafirmação da fé
<b>DIAGNÓSTICO PRECOCE E OS PRINCIPAIS SINAIS E SINTOMAS</b>	A ausência da qualidade da informação
	O diagnóstico precoce como fonte para antecipar a vida
	A falta de uma informação coerente no atraso do diagnóstico
	Os profissionais da saúde como fonte insegura de informação
	A relevância da informação para identificação dos sinais e sintomas
<b>INFORMAÇÃO</b>	Não saber como avaliar a informação necessária
	Fontes de informação sem credibilidade
	Como avaliar a informação que não se conhece
	O entendimento da informação como forma de avaliar a informação necessária
	Pesquisar fontes de informação para poder avaliar a melhor

	Avaliar se a informação pode ser informada
	O medo afasta a capacidade de avaliar a informação com critérios

Fonte: Dados da Pesquisa.

O **Acesso à Informação** apresenta a característica de ser o principal requisito para identificação precoce da doença, porém, o medo da morte afasta as pessoas da identificação dessas variáveis importantes, pois a negação à informação causa incoerência no processo de acessar a informação e o seu acesso fiel permite percepções mais sensíveis da doença.

Entendemos que a agilidade do diagnóstico é fonte potencializadora ao acesso à informação, de forma ágil, segura, aumentando, assim, as chances de cura. O acesso à informação deve ser realizado por meio de diversificadas fontes, que devem ser amplamente difundidas para que se possa chegar a quem dela necessita.

Quadro 36 - Acesso à Informação

<b>ACESSO À INFORMAÇÃO</b>	
<b>DESCOBERTA DA DOENÇA</b>	Os principais sinais e sintomas como requisito básico para o acesso à informação
	O diagnóstico como fonte de acesso primário à informação
	Acessar a informação causa dor e sofrimento
<b>MORTE E DOENÇA</b>	O prenuncio da morte como fator inibidor ao acesso à informação
	A negação à informação causa incoerência no processo de acessar a informação
	O prognóstico empírico da morte não permite acessar a informação correta
	Acessar a informação correta e fidedigna permite percepções mais sensíveis da doença
<b>SAÚDE E VIDA</b>	O acesso à informação por meio da fé na cura
	O aspecto psicológico positivo auxiliando na avaliação da informação
<b>DIAGNÓSTICO PRECOCE E OS PRINCIPAIS SINAIS E SINTOMAS</b>	A agilidade do diagnóstico potencializando o acesso à informação
	Acessar a informação de forma rápida aumenta as chances de cura

	As equipes de saúde como base primária para o acesso à informação
	Acessar a informação a partir dos primeiros sinais e sintomas
<b>INFORMAÇÃO</b>	Importância do acesso à informação por meio de diversificadas fontes de informação
	Acessar a informação correta para desenvolver a autonomia e reduzir as vulnerabilidades
	Dificuldade de acessar aquilo que não se conhece
	As vivências proporcionam o acesso à informações mais corretas e confiáveis
	Disponibilizar meios de acesso à informação a quem dela necessita
	Diversificar as fontes de acesso à informação
	Ampliar os meios de acesso à informação

Fonte: Dados da Pesquisa.

No que se refere ao **Uso da Informação** para a resolução de algum problema específico, percebemos que no processo de descoberta da doença a informação deve ser utilizada como forma de redução da vulnerabilidade, da ansiedade e para minimizar o impacto psicológico da doença. Também, utilizar esse conjunto de informações disponíveis para incrementar o “acervo informacional” das pessoas quanto ao diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil nas crianças e adolescentes. Bruce (2003), Vitorino e Piantola (2011), American Library Association (2016) e Lau (2008), consideram a relevância deste “estoque” para o sucesso na tomada de decisões quanto à informação.

Nos aspectos oriundos do processo saúde e doença, a informação deve ser utilizada para minimizar os estigmas da doença, além do uso da “informação espiritual” como forma de reduzir o sofrimento intrínseco das famílias.

Quanto à identificação dos principais sinais e sintomas por meio do diagnóstico precoce, entendemos que deve ser estruturado um conjunto de informações próprias à doença que visem a potencialização da cura, propiciando o uso das informações disponíveis para identificação dos principais sinais e sintomas. O estímulo ao uso das informações disponíveis deve passar pelo crivo da segurança e ética, validando o processo por meio de informações seguras e confiáveis, procurando sempre o desenvolvimento das habilidades das pessoas para o uso da informação de maneira assertiva.

Quadro 37 - Uso da Informação

<b>USO DA INFORMAÇÃO</b>	
<b>DESCOBERTA DA DOENÇA</b>	Utilizar a informação como forma de reduzir vulnerabilidades e ansiedades
	O uso da informação para reduzir o impacto psicológico da doença
	Utilizar as informações disponíveis para aumentar as chances de cura
<b>MORTE E DOENÇA</b>	O uso da informação para redução dos estigmas da doença
	A utilização da informação para mudar o foco da morte
	O uso da informação para reduzir o sofrimento
<b>SAÚDE E VIDA</b>	O uso da fé para reduzir o sofrimento da doença
	A espiritualidade como meio para resolução dos problemas oriundos da doença
<b>DIAGNÓSTICO PRECOCE E OS PRINCIPAIS SINAIS E SINTOMAS</b>	Utilizar informações concretas para auxiliar no diagnóstico precoce
	O uso da informação para maximizar a cura
	Utilizar as informações disponíveis para identificação dos principais sinais e sintomas
<b>INFORMAÇÃO</b>	Utilizar as informações disponíveis
	Como utilizar as informações disponíveis para resolver problemas que não se conhecem
	Buscar informações corretas para minimizar o impacto da doença
	Verificar as fontes de informação disponíveis
	Utilizar a informação de maneira segura e ética
	Desenvolver habilidades para utilizar a informação de maneira assertiva

Fonte: Dados da Pesquisa.

A **Comunicação da Informação** requer o entendimento e o atendimento de padrões éticos, legais e de propriedade intelectual da informação, ou seja, um ato de informar o conjunto de informação. Dessa forma cremos na importância de determinar critérios de eficiência desta comunicação, informando de forma objetiva, clara e simples, para um público com características vulneráveis em muitos aspectos. Este processo de comunicação deve prever um sequenciamento que apresente a morte e a vida, como esferas que impactam o tratamento, porém, que devem ser vivenciadas cada qual de sua maneira, pela busca da fé, do controle emocional e do amparo às famílias, conforme Wang (2018), Horton Jr. (2008), Pedersen *et al.* (2020), Sales *et al.* (2012) e Araújo Alves *et al.* (2016).

O processo de comunicação dos agentes de saúde também deve ser claro, respeitando as características intelectuais das pessoas que ali estão recebendo essa informação, pois palavras técnicas e de complexo entendimento, acabam por dificultar a absorção da informação. Os meios de comunicação devem ser determinados para públicos distintos com características distintas, pois, o que informa para um determinado grupo, não informa para outro – pessoas desenvolvem sua própria Competência em Informação de modo distinto e isto deve ser considerado como base deste processo. O processo informativo deve ser pensado e concebido com a intenção de auxiliar as pessoas.

Quadro 38 - Comunicação da Informação

<b>COMUNICAÇÃO DA INFORMAÇÃO</b>	
<b>DESCOBERTA DA DOENÇA</b>	Estipular formas de comunicação eficiente da doença
	Comunicar a informação de forma simples
	Determinar maneiras éticas e sensíveis de comunicar a informação
<b>MORTE E DOENÇA</b>	Comunicar a morte com sentido de vida
	Comunicar a doença de maneira a minimizar os impactos psicológicos
	O processo de comunicação como forma de amparar as famílias
<b>SAÚDE E VIDA</b>	A fé e a espiritualidade como forma de comunicar a vida
<b>DIAGNÓSTICO PRECOCE E OS PRINCIPAIS</b>	Manter uma comunicação saudável entre médico e paciente
	Evitar uma comunicação técnica e não entendível ao paciente

<b>SINAIS E SINTOMAS</b>	Processo de comunicação simples e eficiente
<b>INFORMAÇÃO</b>	Utilizar meios de comunicação eficientes e acessíveis
	Importância de compartilhar o que sei para auxiliar as outras pessoas
	Por meio do processo informativo proporcionar informação para auxiliar os outros

Fonte: Dados da Pesquisa.

O processo de **Armazenamento da Informação** está ligado à sua guarda para utilização futura, a partir de técnicas de recuperação próprias e eficientes. Assim, sua guarda deve ser pensada para que esta possa ser utilizada por outras pessoas e que mantenha os padrões e critérios de confiabilidade, seguindo os princípios de Blattmann (2015), Zins (2007) e Belluzzo (2011).

A partir de uma visão subjetiva, é importante a busca pela desmistificação da informação armazenada sobre câncer e morte e a recuperação da informação sobre fé, espiritualidade, resiliência e vida.

No que tange ao diagnóstico precoce e aos principais sinais e sintomas da doença, ressaltamos a significância da criação de bancos de dados de acesso livre demonstrando de forma lúdica e prática, a identificação dos principais sinais e sintomas. Sendo que essa informação deve ser armazenada de formas e maneiras distintas para que a sua recuperação e disseminação seja feita de maneira simples e busque sempre a promoção da reflexão e da crítica sobre os conteúdos informacionais para que as pessoas possam recuperar as informações armazenadas de modo assertivo.

Quadro 39 - Armazenamento da Informação

<b>ARMAZENAMENTO DA INFORMAÇÃO</b>	
<b>DESCOBERTA DA DOENÇA</b>	Estipular formas de comunicação eficiente da doença
	Armazenar a informação para que esta possa ser utilizada por outras pessoas
	Utilizar a informação já armazenada como fonte de dados confiáveis

<b>MORTE E DOENÇA</b>	Buscar desmistificar a informação armazenada sobre a morte
<b>SAÚDE E VIDA</b>	Recuperar as informações sobre a fé e resiliência
	Identificar as informações sobre a fé e a espiritualidade no tratamento do câncer
<b>DIAGNÓSTICO PRECOCE E OS PRINCIPAIS SINAIS E SINTOMAS</b>	Recuperar as informações sobre o diagnóstico precoce do câncer
	Criar banco de dados de acesso livre sobre os principais sinais e sintomas
<b>INFORMAÇÃO</b>	Utilizar formas diversas de armazenar a informação gerada
	Recuperar informação para auxiliar no tratamento
	Disponibilizar meios de acesso e recuperação de informação
	Desenvolver competências críticas nas pessoas para que elas possa recuperar as informações armazenadas

Fonte: Dados da Pesquisa.

Dessa maneira, a partir de nossos entendimentos, foi possível identificar por meio das narrativas e da elaboração de parâmetros norteadores, um conjunto de informações que podem ser utilizadas para o desenvolvimento da Competência em Informação que vise auxiliar e contribuir para o diagnóstico do câncer infantojuvenil, com foco na informação.

Buscamos, então, resgatar categorias e expressões, com vistas a identificar como essas se conectam e se apresentam no ciclo informacional proposto nesta pesquisa a partir das narrativas.

Por fim, elaboramos o quadro 41 que, de certa forma, resume cada uma das etapas do ciclo informacional, aplicado às possíveis definições dos parâmetros norteadores para o desenvolvimento da Competência em Informação.

A partir dos parâmetros norteadores aqui propostos, pode ser possível o planejamento de ações específicas para o desenvolvimento da Competência em Informação nas pessoas e nos processos, despertando e maximizando as habilidades informacionais necessárias para que as etapas do ciclo informacional possam ser utilizadas e difundidas, em ações que possam

contribuir na busca pela detecção dos sinais e sintomas do câncer infantojuvenil, assim como nas formas de diagnosticar precocemente a doença.

Quadro 40 - Resumo dos Parâmetros Norteadores

<b>NECESSIDADE</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Entender a relevância</li> <li>Conhecer a doença</li> <li>Dominar os principais sinais e sintomas</li> <li>Informação para proporcionar autonomia</li> <li>Informação para reduzir vulnerabilidades</li> <li>Buscar fontes seguras</li> </ul>
<b>LOCALIZAÇÃO</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Selecionar fontes confiáveis</li> <li>Exames clínicos como fontes confiáveis</li> <li>Equipes médicas como fontes confiáveis</li> <li>Localizar por meio dos sinais e sintomas</li> </ul>
<b>AVALIAÇÃO</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Diagnósticos precisos</li> <li>Fazer chegar informação de qualidade</li> <li>O diagnóstico precoce como meio de potencializar a vida</li> <li>Avaliar uma informação que não se conhece</li> <li>Falta de informação atrasa o diagnóstico</li> </ul>
<b>ACESSO</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Acesso à informação a partir dos sinais e sintomas</li> <li>O diagnóstico como fonte de acesso primário à informação</li> <li>Acessar a informação de forma rápida para aumentar as formas de cura</li> <li>Dificuldade de acessar aquilo que não se conhece</li> <li>As experiências proporcionam o acesso à informação de maneira mais ágil</li> <li>Ampliar os meios de acesso</li> </ul>
<b>USO</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Uso da informação para redução de vulnerabilidades</li> <li>Utilizar a informação para aumentar as chances de cura</li> <li>Utilizar a informação para o diagnóstico precoce</li> <li>Uso da informação para identificar os sinais e sintomas</li> <li>Utilizar informações de forma ética</li> </ul>
<b>COMUNICAÇÃO</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Determinar formas de comunicação eficiente da doença</li> <li>Comunicar de forma simples</li> <li>Evitar comunicação técnica - a comunicação deve ser entendível</li> <li>Utilizar meio de comunicação eficientes e acessíveis</li> <li>Comunicar para auxiliar as pessoas</li> </ul>
<b>ARMAZENAMENTO</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Armazenar a informação para que esta possa ser recuperada por outros</li> <li>Utilizar a informação já armazenada como fonte de dados confiáveis</li> <li>Recuperar as informações sobre o diagnóstico precoce do câncer</li> </ul>



Criar banco de dados sobre os principais sinais e sintomas  
Recuperar informação para auxiliar no tratamento

Fonte: Dados da Pesquisa.

## 9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa buscou, por meio de alguns parâmetros norteadores, o desenvolvimento da competência em informação, como foco para o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil e de seus principais sinais e sintomas.

Para que isso fosse possível, partiu-se da seguinte questão norteadora: como são efetuadas as ações que envolvem o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, das crianças e adolescentes, assistidas por uma entidade de apoio ao tratamento de câncer, na cidade de Montes Claros/MG e de que forma a competência em informação poderá auxiliar com parâmetros que possam norteá-las para seu aprimoramento e eficácia? A partir da questão principal, elencou-se com questões secundárias: a) existem parâmetros detalhados e ações específicas voltadas para o diagnóstico do câncer infantojuvenil? b) Quais os elementos/características que esses parâmetros apresentam e que podem proporcionar a antecipação do diagnóstico destas crianças e adolescentes? c) Quais os aspectos vulneráveis deste público, que podem impactar nestes parâmetros? d) Em que medida a competência em informação poderá contribuir para o desenvolvimento de parâmetros? e) Existem informações em saúde, de forma ampla e acessível, específicas para o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil? Quais são estes dados e de que maneira podem servir para uma proposição de parâmetros ao desenvolvimento da competência em informação?

Para que fosse possível responder a estes questionamentos, percorremos um extenso percurso que, além de respostas, proporcionou reflexões a respeito de uma temática pouco explorada na Ciência da Informação. Durante todo o processo de pesquisa, coleta, descrição e análise dos dados, percebemos também o importante papel das casas de apoio assistenciais e de entidades filantrópicas específicas para o apoio a pacientes crianças e adolescentes com câncer e suas famílias, que de certa forma, e sem a compreensão, buscam no desenvolvimento da competência em informação, o acesso e um acompanhamento deste público menos favorecido.

Seguindo o propósito de descrição de alguns norteadores próprios para assistidos com câncer, necessitamos ouvir pessoas, para que por meio de seus relatos, suas vivências e experiências, fosse possível conhecer e entender as suas especificidades, suas necessidades, carências, dificuldades e anseios para acessar, utilizar e disseminar um conjunto de informações indispensáveis para a potencialização da vida em seus entes, pois por meio de um diagnóstico precoce as chances de cura seriam mais possíveis.

Desse modo, conseguimos responder, tanto o problema de pesquisa enunciado, quanto o objetivo geral e os específicos, caracterizando o câncer infantojuvenil e as ações de

diagnóstico precoce, identificando instituições no Brasil que promovem o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, caracterizando a competência em informação com foco na diminuição das suas vulnerabilidades. Apresentamos, também uma proposta que teve por finalidade o desenvolvimento da competência em informação na forma de parâmetros que contribuam para a melhoria da efetividade do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil.

Creemos, que por meio desses parâmetros norteadores, construídos a partir da definição de um fluxo ou ciclo informacional que descreve a necessidade, a localização, a avaliação, o acesso, o uso, a comunicação e o armazenamento da informação, possamos mitigar as vulnerabilidades, dificuldades e privação dessas pessoas, no que tange a uma informação segura, confiável, responsável e ética.

A vulnerabilidade informacional liga-se a um estado de fraqueza das pessoas, a partir do momento que lhe são retirados, ou que não são fornecidos meios claros e simples de acesso à um conjunto de informação própria ao desenvolvimento de habilidades específicas, para que estes indivíduos possam usufruir da informação como meio para a promoção da competência em informação. Estes entes são vulneráveis, pois, além de não terem fontes e meios de acesso disponíveis, nem sequer sabem ou compreendem a informação de que necessitam, dessa forma, ficam à mercê de fontes e meios que se sustentam pela incredibilidade, inverdade e inexatidão.

Assim, para que tenhamos pessoas informadas, conscientes e capazes de defrontar os entraves e dificuldades informacionais, necessitamos de processos e ações que sejam capazes não somente de reduzir as vulnerabilidades, mas, propiciar às pessoas um espírito crítico, de entendimento e facilidade de acesso aos meios próprios utilizados nos dias de hoje para o manuseio de toda a informação que nos é disponível.

Isso passa pelo desenvolvimento da competência em informação nas pessoas, que conforme aponta Vitorino (2020), deve buscar constantemente o desenvolvimento de conhecimentos e habilidades capazes de proporcionar às pessoas uma compreensão mais clara, precisa e eficaz dos processos e ambientes informacionais, além de oportunizar a evolução dos saberes e o despertar do aprendizado contínuo.

No que tange à identificação dos principais sinais e sintomas, específicos para o câncer infantojuvenil, a informação atua como um fator multiplicador e otimizador das possibilidades de cura da doença. Isso porque, apesar de serem diversos, numerosos e de certa forma até controversos, confundem-se com os sintomas de outras doenças comuns para esta faixa etária (de 0 a 18 anos), pois a sua disseminação, feita por fontes confiáveis, sustentáveis e diversas, poderá proporcionar que esta chegue a um número grande de famílias, que poderão até não

saber o que fazer com ela, mas que sejam capazes de no momento oportuno, identificar, aplicar e retransmitir a quem desta informação necessitar. Quanto maiores forem os caminhos de propagação desta informação, maiores serão os públicos alcançados e maiores também será a sua replicação para outras pessoas, até o momento em que os sinais e sintomas do câncer infantojuvenil, possam ser identificados assim como fazemos hoje com uma gripe, pois seus sintomas já foram tão comunicados, que hoje em dia muitos sabem, entendem e conseguem identificar com facilidade.

Quanto ao diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, sua precocidade além de estar intimamente ligada aos principais sinais e sintomas, vão muito além; dependem também de uma rede socioassistencial e de saúde engajada, de profissionais da saúde e da educação bem atentos, da sensibilidade das equipes médicas em distinguir uma simples gripe, uma dor de cabeça ou na perna, de um processo cancerígeno, identificado por meio de exames clínicos, laboratoriais e de imagem, específicos para estas finalidades. Diagnóstico precoce para o câncer infantojuvenil, representa uma maior e menos dolorosa oportunidade de cura à essas crianças e adolescentes, sendo assim, além do preparo e desenvolvimento de habilidades técnicas e informacionais, que sejam desenvolvidas habilidades comportamentais e sensíveis à dor do próximo.

Esperamos que esta pesquisa possa impactar positivamente as ausências de outros trabalhos na Ciência da Informação, que tratam estritamente do câncer infantojuvenil, a partir do viés utilizado, e possa também ampliar os olhares e o conhecimento acerca da insuficiência e imperfeição informacional que é própria e comum para esses grupos. Expectamos também, que possamos despertar olhares de gestores e do poder público, no que se refere à criação de práticas ou talvez políticas que vislumbrem a criação de programas com alto grau de abrangência, que possam levar a informação a quem dela necessite.

Importante ressaltar que, ao longo do processo de escrita desta tese, nos deparamos com algumas lacunas que envolvem, tanto o diagnóstico precoce do câncer e seus sinais e sintomas, quanto o desenvolvimento da Competência em Informação nas pessoas. Nesse sentido destacamos a necessidade de se penetrar mais profundamente neste ambiente e temática, com a finalidade de obter respostas que este documento não foi capaz de elucidar. Assim sendo, sugerimos:

- a) A criação de programas específicos que vislumbrem, por meio do desenvolvimento da competência em informação a possibilidade de se fazer chegar a informação necessária à quem dela necessite.

- b) Aplicações práticas de ações que visem o entendimento e identificação dos principais sinais e sintomas do câncer infantojuvenil de maneira simples, técnica e assertiva.
- c) Políticas públicas próprias para redução do tempo entre o diagnóstico e o tratamento efetivo, propiciando o aumento das chances de vida e sobrevida dessas crianças.
- d) Estudos práticos voltados ao desenvolvimento da Competência em Informação nas pessoas.
- e) Pesquisas com foco em crianças e adolescentes com câncer.
- f) Programas que visem ao fortalecimento das entidades que prestam apoio às crianças e adolescentes em tratamento contra o câncer.

Para que a pesquisa possa ser complementa e atualizada futuramente, sugerimos:

- a) Realização de estudos específicos sobre notícias falsas e fake News voltados para o diagnóstico precoce e tratamento do câncer infantojuvenil;
- b) Aproximação sobre competência em informação baseada em evidências, tal qual a medicina baseada em evidências, que trata de um processo que tem por finalidade buscar, recuperar e avaliação de forma crítica, informação que vise a responder questões processuais e clínicas da medicina baseada em evidências;
- c) Aplicação de outros modelos que visem amplificar a pesquisa quanto aos principais norteadores, tais como o Modelo Europeu de referência em Competência em Informação (DIGICOMP), que defini 8 competências básicas para o desenvolvimento de habilidades e, o Modelo chileno denominado CILIP - *Chartered Institute of Library and Information Professionals*, que correlaciona as doze grandes áreas das competências profissionais por meio de um modelo base de conhecimento.

Este trabalho poderá ter como diferencial, não somente a proposição de parâmetros que possam contribuir para o desenvolvimento da competência em informação, no que se refere a conteúdos informacionais, mas também, ainda que de modo indireto, auxiliar no diagnóstico precoce de crianças e adolescentes acometidas de câncer. Também, a possibilidade futura de criação de uma ferramenta de gestão que poderá ser utilizada como um mecanismo gerencial e de tomada de decisão para diversas entidades e instituições que apoiam esses pacientes, seja no diagnóstico, no tratamento ou no pré-tratamento.

Creemos também que a possibilidade de delineamento de parâmetros, possibilitará a organização de informações socioassistenciais, de caracterização e contextualização dos

assistidos, além de proporcionar estudos mais aprofundados sobre questões alimentares, psicológicas, assistenciais e clínicas.

Apresentamos apenas algumas das contribuições e iniciativas que podem ser aplicadas no âmbito da Ciência da Informação e da competência em informação, porém, entendemos que outros processos investigativos podem e devem ser implementados com vistas ao aprofundamento dos estudos ligados a essa temática. Necessários são os olhares inter e multidisciplinares sobre o tema em questão, para que seja possível um maior aprofundamento de ideias, propostas, programas e parâmetros que proporcionem a redução de vulnerabilidades nessas pessoas, assim como uma visão sistêmica e abrangente sobre as melhores formas de fazer chegar a informação, a quem dela necessitar.

## REFERÊNCIAS

- AFUNGCHWI, Glenn Mbah *et al.* The outcome and cost of a capacity-building training programme on the early and referral of childhood cancer for healthcare workers in North-West Cameroon. **Nursing Open**, v. 7, n. 6, p. 2029-2038, jul. 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/nop2.598>. Acesso em 30 nov. 2020.
- AGUIAR PORTO, Rafael Luiz; SILVA, Márcio Roberto Oliveira; CASTRO, Ewerton Helder Bentes. A experiência do câncer infantil. **Amazônica - Revista de Psicopedagogia, Psicologia escolar e Educação**, v. 19, n. 2, p. 100-119, jul./dez., 2017. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6534696>. Acesso em: 06 set. 2021.
- ALBUQUERQUE, Carlos; OLIVEIRA, Cristina Paula Ferreira de. Saúde e doença: significações e perspectivas em mudança. **Millenium**, n. 25, jan. 2002. Disponível em: <https://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/635>. Acesso em: 03 ago. 2021.
- ALMEIDA FILHO, Naomar. **O que é saúde?** Cidade: SciELO-Editora; FIOCRUZ, 2011. Disponível em: Acesso em: 25 jul. 2021.
- AMADOR, Daniela Doulavince *et al.* Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 26, n. 6, p. 542-546, dez. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/MqJL9PPLzRdxGDYCLZDhwGH/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 01 set. 2021.
- AMERICAN CHILDHOOD CANCER ORGANIZATION. **Câncer em adolescentes e jovens adultos**. 2020. Disponível em: <https://www.acco.org/blog/cancer-in-teens-ya/>. Acesso em 01 nov. 2020.
- AMERICAN CHILDHOOD CANCER ORGANIZATION. **Como o câncer infantil é diferente do câncer adulto?** 2020 Disponível em: <https://www.acco.org/blog/childhood-cancer-differs-from-adult-cancer/>. Acesso em 01 nov. 2020.
- AMERICAN LIBRARY ASSOCIATION. Association of College and Research Libraries (ACRL). **Presidential Committee on Information Literacy: Final Report**. 1989. Disponível em: <http://www.ala.org/acrl/publications/whitepapers/presidential>. Acesso em: 17 nov. 2020.
- AMERICAN LIBRARY ASSOCIATION. Association of College and Research Libraries. **Information literacy competency standards for higher education**. 1999. Disponível em: <http://www.ala.org/acrl/standards/informationliteracycompetency>. Acesso em: 03 fev. 2021.
- AMERICAN LIBRARY ASSOCIATION. Association of College and Research Libraries. **Framework for Information Literacy for Higher Education**. Chicago: ALA, 2016. Disponível em: <http://www.ala.org/acrl/standards/ilframework>. Acesso em: 03 fev. 2021.
- ANDERS, Jane Cristina; SOUZA, Ana Izabel Jatobá de. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 8, n. 1, p.

131-137, 2009. Disponível em:

<https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/7788>. Acesso em: 01 set. 2021.

ANGELO, Margareth; MOREIRA, Patrícia Luciana; RODRIGUES, Laura Maria Alves. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. **Escola Anna Nery**, v. 14, p. 301-308, 2010. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ean/a/N6TykLzHJXJdnn4n46mt3Rx/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 06 set. 2021.

ANTUNES, José Leopoldo Ferreira *et al.* A saúde bucal na agenda de prioridades da saúde pública. **Revista de saúde pública**, v. 50, set. 2016. Disponível em:

<http://www.rsp.fsp.usp.br/artigo/a-saude-bucal-na-agenda-de-prioridades-em-saude-publica-2/>. Acesso em: 28 set. 2021.

ANTUNES, Maria da Luz. A literacia em saúde: investimento na promoção da saúde e na racionalização de custos. In: JORNADAS APDIS: AS BIBLIOTECAS DA SAÚDE: QUE FUTURO?, 11., 2014. Lisboa. **Anais** [...] Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2014. Disponível em:

<https://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/3582/2/A%20literacia%20em%20sa%C3%BAdede%20investimento%20na%20promo%C3%A7%C3%A3o%20da%20sa%C3%BAdede%20na%20racionaliza%C3%A7%C3%A3o%20de%20custos2.pdf>. Acesso em: 14 fev. 2020.

ARAÚJO ALVES, Dailon de *et al.* Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. **Revista Cuidarte**, v. 7, n. 2, p. 1318-1324, 2016. Disponível em: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2216-09732016000200009&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2216-09732016000200009&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 01 set. 2021.

ARAÚJO, Carlos Alberto Ávila. Correntes teóricas da ciência da informação. **Ciência da informação**, Brasília, DF, v. 38, n. 3, p. 192-204, set./dez. 2009. Disponível em:

[https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-19652009000300013&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-19652009000300013&script=sci_arttext). Acesso em: 15 out. 2020.

ARAÚJO, Carlos Alberto Ávila. O que é Ciência da Informação?. **Informação & Informação**, v. 19, n. 1, p. 01-30, dez. 2013. ISSN 1981-8920. Disponível em:

<https://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/15958>. Acesso em: 09 ago. 2021.

ARAÚJO, Nelma Camêlo; FACHIN, Juliana. Evolução das fontes de informação. **Biblos: Revista do Instituto de Ciências Humanas e da Informação**, v. 29, n. 1, 2015. Disponível em: <http://www.repositorio.furg.br/handle/1/6982>. Acesso em: 20 out. 2020.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA. **Câncer Infantil**. 2020. Disponível em: <https://www.abrale.org.br/doencas/cancer-infantil/> Acesso em: 15 nov. 2020.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA. **O que é Câncer?** Tire todos as suas dúvidas. 2020. Disponível em: <https://www.abrale.org.br/doencas/o-que-e-cancer/?q=doencas/o-que-e-cancer&gclid=cjwkcaia2o39brbjeiwapb2ikpqz1yvdtsm4mdltqfwgz>. Acesso em: 15 nov. 2020.



ATALLAH, Alvaro Nagib; CASTRO, Aldemar Araujo. Revisão sistemática da literatura e metanálise: a melhor forma de evidência para a tomada de decisão em saúde e a maneira mais rápida de atualização terapêutica. In: SOBRENOME, Nome. **Medicina baseada em evidências: fundamentos da pesquisa clínica**. São Paulo: Lemos-Editorial, 1998 p. 20-28?.

BAHIA. Estado. Secretaria da Saúde. **Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM)**. Apresentação. 2020. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/suvisa/vigilancia-epidemiologica/sistema-de-informacoes-sobre-mortalidade-sim/#:~:text=Guias%2FManuais%2FPOP-Apresenta%C3%A7%C3%A3o,dados%20sobre%20mortalidade%20no%20Pa%C3%ADs> . Acesso em: 06 dez. 2020.

BANATI, Perna; JONES, Nicola; YOUSSEF, Sally. Intersecting Vulnerabilities: The Impacts of COVID-19 on the Psycho-emotional Lives of Young People in Low- and Middle-Income Countries. **The European Journal of Development Research**, p. 1613–1638, nov. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1057/s41287-020-00325-5>. Acesso em: 18 nov. 2020.

BARRETO, Aldo de Albuquerque. Uma quase história da ciência da informação. **DataGramZero**. v.9, n.2, abr. 2008. Disponível em: <https://ridi.ibict.br/bitstream/123456789/162/1/Barreto%205.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2020.

BELLUZZO, Regina Célia Baptista. **Curso de Competência em Informação**. 2011. Slides.

BELLUZZO, Regina Célia Baptista. Transformação digital e competência em informação: reflexos sob o enfoque da Agenda 2030 e dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável. **Conhecimento em Ação**. Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, jan./jun. 2019. Disponível em: <https://brapci.inf.br/index.php/res/v/118945>. Acesso em 24 fev. 2021.

BELLUZZO, Regina Célia Baptista; KERBAUY, Maria Teresa Miceli. Em busca de parâmetros de avaliação da formação contínua de professores do ensino fundamental para o desenvolvimento da information literacy. **ETD-Educação Temática Digital**, v. 5, n. 2, p. 129-139, 2004. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/etd/article/view/766>. Acesso em: 09 set. 2021.

BELTRÃO, Marcela Rosa LR *et al.* Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. **Jornal de Pediatria**, v. 83, p. 562-566, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/bqyqSK9HNBQT8MGLm6NwfpK/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 01 set. 2021.

BENITES, Andréa Carolina; NEME, Carmen Maria Bueno; SANTOS, Manoel Antônio dos. Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos. **Estudos de Psicologia**. Campinas, v. 34, p. 269-279, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/nCPbXZgwbwX9DzSqbVZ5vkn/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 01 set. 2021.

BENT, Moira; STUBBINGS, Ruth (Org.). **The SCONUL seven pillars of information literacy: Core model for higher education**. apr. 2011. Disponível em:

[https://www.sconul.ac.uk/sites/default/files/documents/coremodel.pdfhttps://libguides.library.cqu.edu.au/info\\_lit\\_academics](https://www.sconul.ac.uk/sites/default/files/documents/coremodel.pdfhttps://libguides.library.cqu.edu.au/info_lit_academics). Acesso em: 10 set. 2021.

BEZERRA, Arthur Coelho. Vigilância e cultura algorítmica no novo regime global de mediação da informação. **Perspectivas em Ciência da Informação**, v. 22, n. 4, p. 68-81, 2017. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-99362017000400068&script=sci\\_arttext&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-99362017000400068&script=sci_arttext&tlng=pt). Acesso em 30 out. 2020.

BICALHO, Lucinéia; OLIVEIRA, Marlene de. A teoria e a prática da interdisciplinaridade em Ciência da Informação. **Perspectivas em Ciência da Informação**, v. 16, n. 3, p. 47-74, 2011. Disponível em: <http://portaldeperiodicos.eci.ufmg.br/index.php/pci/article/view/1245/892>. Acesso em: 14 fev. 2020.

BLATTMANN, Ursula. **Fontes de Informação: Primárias, Secundárias e Terciárias**. 2015. Acesso em, v. 11, 2015. Disponível em: <http://bib-ci.wikidot.com/fontes-primarias>. Acesso em: 14 fev. 2020.

BOMAN, Krister K. *et al.* Impact of prior traumatic life events on parental early stage reactions following a child's cancer. **PLOS One**, v. 8, n. 3, p. e57556, mar. 2013. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0057556>. Acesso em 18 nov. 2020.

BORKO, H. Information Science: what is it? **American Documentation**, v. 19, n.1, p. 3-5, jan. 1968. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/asi.5090190103>. Acesso em: 30 out. 2020.

BOSSONI, Ruvie Henrique Caovilla *et al.* Câncer e morte, um dilema para pacientes e familiares. **Revista Contexto & Saúde**, v. 9, n. 17, p. 13-21, 2009. Disponível em: <https://revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/1455>. Acesso em: 01 set. 2021.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Protocolo de Diagnóstico Precoce do Câncer Pediátrico**. Brasília, 2017. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/fevereiro/17/Protocolo-de-Diagnostico-Precoce-do-Cancer-Pediatico.pdf>. Acesso em: 03 de jul. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Educação. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. 2. ed. rev. e atual.– Rio de Janeiro: Inca, 2012. 129 p. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/abc\\_do\\_cancer\\_2ed.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/abc_do_cancer_2ed.pdf). Acesso em: 24 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. 2013. **O Câncer e seus fatores de risco: o que a educação pode evitar**. Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer\\_seus\\_fatores\\_risco.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer_seus_fatores_risco.pdf). Acesso em: 16 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Câncer da Criança Sinais de Alerta**. 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>. Acesso em 20 out. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Câncer infantojuvenil**. 2020. Disponível em: [https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document/folder-cancer-de-crianca\\_0.pdf](https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document/folder-cancer-de-crianca_0.pdf). Acesso em 16 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Como surge o câncer?** 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/como-surge-o-cancer>. Acesso em: 15 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância do Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. 2008. Disponível em: [https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/cancer\\_crianca\\_adolescente\\_brasil.pdf](https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/cancer_crianca_adolescente_brasil.pdf). Acesso em: 26 ago. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. 2014. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//diagnostico-precoce-na-crianca-e-no-adolescente.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estatísticas para o câncer infantil**. 2020. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/estatisticas-para-cancer-infantil/10665/459/#:~:text=O%20Instituto%20Nacional%20de%20C%3%A2ncer,homens%20e%204.150%20em%20mulheres>. Acesso em: 25 abr. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativa 2020**. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/estimativa/cancer-infantojuvenil>. Acesso em: 24 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Registros Hospitalares do Câncer (RHC) 2020**. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/numeros-de-cancer/registros-hospitalares-de-cancer-rhc#:~:text=S%C3%A3o%20centros%20de%20coleta%2C%20armazenamento,%20diagn%C3%B3stico%20confirmado%20de%20c%C3%A2ncer>. Acesso em 06 dez. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Taxa de cura do câncer infantil pode chegar a 80%. 2019**. Disponível em: . Acesso em 28 out. 2020.

BRAVO, Omar Alejandro. Salud y vulnerabilidad: el largo trecho del derecho a la justicia. **Sociedad y Economía**, n. 22, p. 310-312, 2012. Disponível em: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-63572012000100014&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-63572012000100014&script=sci_arttext&tlng=en). Acesso em: 19 nov. 2020.

BRISOLA, Anna Cristina; ROMEIRO, Nathália Lima. A competência crítica em informação como resistência: uma análise sobre o uso da informação na atualidade. **Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação**, v. 14, n. 3, p. 68-87, set./dez. 2018. Disponível em: <https://rbbd.febab.org.br/rbbd/article/view/1054/1054>. Acesso em: 19 nov. 2020

BRONSTEIN, Jenny. Uma abordagem de transição para o estudo do comportamento informativo dos trabalhadores migrantes domésticos. **Journal of Documentation**. V. 75, n. 2, p. 314-333. fev. 2019. Disponível em: <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/JD-07-2018-0112/full/html> . Acesso em 17 nov. 2020.

BROOKES, Bertram C. The foundations of information science. Part I. Philosophical aspects. **Journal of information science**, v. 2, n. 3-4, p. 125-133, 1980. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/016555158000200302>. Acesso em: 30 out. 2020.

BRUCE, Christine Susan. Las siete caras de la alfabetización en información en la enseñanza superior. **Anales de Documentación**, v. 6, p. 289-294, 2003. Disponível em: <https://revistas.um.es/analesdoc/article/view/3761>. Acesso em: 15 nov. 2020

BRUM, Monize Viana; AQUINO, Giselle Braga. Estudo do impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais dos cuidadores de crianças com diagnóstico da doença. **Revista Científica da Faminas**, v. 10, n. 2, abr. maio/ago. 2014. Disponível em: [https://web.archive.org/web/20180520015858id\\_/http://www.faminas.edu.br/upload/downloads/20141126163652\\_658284.pdf](https://web.archive.org/web/20180520015858id_/http://www.faminas.edu.br/upload/downloads/20141126163652_658284.pdf) . Acesso em: 06 set. 2021.

BUCKLAND, Michael K. Information as thing. **Journal of the American Society for information science**, v. 42, n. 5, p. 351-360, 1991. Disponível em: [https://asistdl.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/\(SICI\)1097-4571\(199106\)42:5%3C351::AID-ASI5%3E3.0.CO;2-3](https://asistdl.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/(SICI)1097-4571(199106)42:5%3C351::AID-ASI5%3E3.0.CO;2-3) . Acesso em 30 out. 2020.

BUSH, Vannevar; BUSH, Vannevar. As we may think. 1945. **Resonance**, v. 5, n. 11, nov. 2000. Disponível em: <https://www.ias.ac.in/article/fulltext/reso/005/11/0094-0103>. Acesso em: 30 out. 2020.

CAIXETA, Juliana Eugênia; BORGES, Fabrícia Teixeira. Da Entrevista Narrativa à Entrevista Narrativa Mediada: definições, caracterizações e usos nas pesquisas em desenvolvimento humano. **Fronteiras: Journal of Social, Technological and Environmental Science**, v. 6, n. 4, p. 67-88, 2017. Disponível em: <http://revistas2.unievangelica.edu.br/index.php/fronteiras/article/view/2668>. Acesso em: 25 ago. 2021.

CALDERÓN-REHECHO, Antonio. Informe APEI sobre alfabetización informacional. **Gijón: Asociación Profesional de Especialistas en Información**, 2010. (Informe APEI 5 – 2010). Disponível em: <http://eprints.rclis.org/14972/1/Informeapeifin.pdf>. Acesso em: 30 abr. 2022.

CAMPELLO, Bernadete. O movimento da competência informacional: uma perspectiva para o letramento informacional. **Ciência da informação**, v. 32, n. 3, p. 28-37, 2003. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-19652003000300004&script=sci\\_arttext&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-19652003000300004&script=sci_arttext&tlng=pt). Acesso em: 04 fev. 2021.

CAPURRO, Rafael; HJORLAND, Birger. O Conceito de Informação. **Perspectivas em ciência da informação**, v. 12, n. 1, p. 148-207, jan./abr. 2007. Disponível em: <http://old.scielo.br/pdf/pci/v12n1/11.pdf>. Acesso em: 10 out. 2020.

CARTA DE MARÍLIA. Marília: UNESP; UnB; IBICT, 2014. Disponível em: [http://www.valentim.pro.br/GICIO/Textos/Carta\\_de\\_Marilia\\_Espanhol\\_Final.pdf](http://www.valentim.pro.br/GICIO/Textos/Carta_de_Marilia_Espanhol_Final.pdf) Acesso em: 30 abr. 2022.

CARVALHO SILVA, Jonathas Luiz; FREIRE, Gustavo Henrique de Araújo. Um olhar sobre a origem da ciência da informação: indícios embrionários para sua caracterização identitária. **Encontros Bibli: revista eletrônica de biblioteconomia e ciência da informação**, v. 17, n. 33, p. 1-29, 2012. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/eb/article/view/1518-2924.2012v17n33p1>. Acesso em: 16 nov. 2020.

CASTRO, Ewerton Helder Bentes. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. **Revista Mal-estar e Subjetividade**, v. 10, n. 3, p. 971-994, 2010. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/271/27117236013.pdf>. Acesso em: 06 set. 2021.

CATTS, Ralph; LAU, Jesus. **Towards Information Literacy Indicators**. Paris: Unesco, 2008. Disponível em: <https://dspace.stir.ac.uk/handle/1893/2119#.YTux1o5KjIU>. Acesso em: 10 set. 2021.

CHANTADA, Guillermo *et al.* Late diagnosis of retinoblastoma in a developing country. **Archives of disease in childhood**, v. 80, n. 2, p. 171-174, 1999. Disponível em: <https://adc.bmj.com/content/80/2/171.short>. Acesso em: 05 dez. 2020.

CONFEDERAÇÃO NACIONAL DAS INSTITUIÇÕES DE APOIO E ASSISTÊNCIA À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE COM CÂNCER. 2020. Filiadas Coniacc. Disponível em: <https://www.bb.com.br/docs/pub/inst/dwn/casasapoizadas.pdf>. Acesso em: 16 nov. 2020

CONRAD, Peter; BARKER, Kristin K. A construção social da doença: principais percepções e implicações políticas. **Jornal de saúde e comportamento social**, v. 51, n. 1, supl, p. S67-S79, 2010. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0022146510383495>. Acesso em: 28 set. 2021.

CORRÊA, Katia Núbia Núbia de Souza; OLIVEIRA, Hélyda Di. A Doença Como Estimuladora do Processo Evolutivo do Ser: À Luz da Psicologia Transpessoal. **Revista Eletrônica de Ciências Humanas, Saúde e Tecnologia**, v. 7, n. 1, p. 78-94, 2018. Disponível em: <https://revista.fasem.edu.br/index.php/fasem/article/view/155>. Acesso em: 20 jul. 2021.

COSTA, Francisca Flávia Loureiro. **Câncer infantil: sentimentos, vivências e saberes do familiar cuidador**. 2012. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Católica Dom Bosco. Campo Grande/MS, 2012. Disponível em: <https://site.ucdb.br/public/md-dissertacoes/13115-via-defesa.pdf>. Acesso em: 01 set. 2021.

COSTA, Luigi Carlo da Silva *et al.* **Manual de condutas no adenocarcinoma gástrico**. 2019. Disponível em: <http://repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/334828>. Acesso em: 30 nov. 2020.

CUNHA, Francisco José Aragão Pedroza. **A gestão da informação nos hospitais: importância do prontuário eletrônico na integração de sistemas de informação em saúde**. 2005. Dissertação (e Mestrado em Ciência da Informação) - Universidade Federal da Bahia.

Salvador, 2005. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/8174> . Acesso em 01 set. 2021.

DAHLKE, Rüdiger. **A doença como linguagem da alma**: os sintomas como oportunidades de desenvolvimento. Cidade: Cultrix, 2000.

DANIEL, Lyrian *et al.* Cold housing: evidence, risk and vulnerability. **Housing Studies**, v. 36, n. 1, p. 110-130, nov. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/02673037.2019.1686130>. Acesso em: 24 fev. 2021.

DE LUCCA, Djuli Machado De; VITORINO, Elizete Vieira. Competência em informação e suas raízes teórico-epistemológicas da Ciência da Informação: em foco, a fenomenologia. **Perspectivas em Ciência da Informação**, v. 25, n. 3, p. 22-48, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/pci/article/view/25503/19921> /. Acesso em: 01 ago. 2020.

DEMATHE, Thiago; CUNHA, Luissaulo. Compreensão, pelos acompanhantes, do conteúdo da receita médica nos atendimentos pediátricos em postos de saúde. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 37, n. 2, 2008. Disponível em: <http://www.acm.org.br/acm/revista/pdf/artigos/549.pdf>. Acesso em: 06 set. 2021.

DEMO, Pedro. Ambivalências da sociedade da informação. **Ciência da Informação**, v. 29, p. 37-42, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ci/a/797VnWgmBHvsnvbJJytzKnP/?lang=pt&format=html>. Acesso em: 30 abr. 2020.

DETHLEFSEN, Thorwald; DAHLKE, Rüdiger. **A doença como caminho**: uma visão nova da cura como ponto de mutação em que um mal se deixa transformar em bem. Cidade: Cultrix, 2003.

DÍAZ, Sandra *et al.* Educación en Colombia para la detección temprana del cáncer de mama. **Revista Colombiana de Cirugía**, v. 34, n. 4, p. 329-337, 2019. Disponível em: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2011-75822019000400329&script=sci\\_abstract&tlng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2011-75822019000400329&script=sci_abstract&tlng=en). Acesso em: 05 dez. 2020.

DUDZIAK, E. A. Information literacy: princípios, filosofia e prática. **Ciência da Informação**, Brasília, v.32, n. 1, p. 23-35, 2003. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-19652003000100003%20&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-19652003000100003%20&script=sci_arttext). Acesso em 20 out. 2020.

DUDZIAK, Elisabeth Adriana. Competência informacional: análise evolucionária das tendências da pesquisa e produtividade científica em âmbito mundial. **Informação & Informação**, v. 15, n. 2, p. 1-22, jul./dez. 2010. Disponível em: <https://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/7045/6994>. Acesso em 08 mai. 2022.

DUDZIAK, Elisabeth Adriana. Os faróis da sociedade de informação: uma análise crítica sobre a situação da competência em informação no Brasil. **Informação & Sociedade**, v. 18, n. 2, 2008. Disponível em:

<https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/ies/article/view/1704/2109>. Acesso em: 02 de fevereiro de 2021.

DURAND, Thomas. L'alchimie de la compétence. **Revue française de gestion**, v. 41, n. 253, p. 267-295, 2015. Disponível em: Acesso em:

DZIEKANIAK, Gisele; ROVER, Aires. Sociedade do Conhecimento: características, demandas e requisitos. **DataGramZero**, v. 12, n. 5, out. 2011. Disponível em: <https://brapci.inf.br/index.php/res/download/45706>. Acesso em: 30 out. 2020.

ECHEVARRIA ZARATE, Juan. Importancia de la detección temprana de cáncer. **Revista Medica Herediana**, v. 19, n. 4, p. 135-137, 2008. Disponível em: [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1018-130X2008000400001](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1018-130X2008000400001). Acesso em: 30 nov. 2020.

EZEL CELAKIL, Mehtap; BERRAK, Su Gulsun. Avaliação da conscientização sobre o câncer infantil por clínicos gerais, médicos de família e pediatras. **Marmara Medical Journal**, v. 33, n. 3, 2020. Disponível em: <https://bit.ly/2MHA92a>. Acesso em: 01 dez. 2020.

FAJARDO-GUTIÉRREZ, Arturo; RENDÓN-MACÍAS, Mario Enrique. Importancia del “diagnóstico temprano” en los niños con cáncer para mejorar el pronóstico: concepto con poco sustento científico. **Gaceta médica de México**, v. 154, n. 4, p. 520-526, 2018. Disponível em: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=83662>. Acesso em: 30 nov. 2020.

FERREIRA, João Miguel. A Literacia em Saúde dos Cuidadores em Oncologia Pediátrica: um estudo de caso. **Páginas a&b: arquivos e bibliotecas**, v. 3, n. especial, p. 188-206, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.21747/21836671/pag2020a13>. Acesso em 23 nov. 2020.

SANMAMED, Ainhoa Flecha Fernández de; RUIZ EUGENIO, Laura; VRECER, Natalija. La alfabetización en salud y el empoderamiento de las comunidades. **Scripta Nova: revista electrónica de geografía y ciencias sociales**, v. 17, n. 427-5, 2013. Disponível em: <https://ddd.uab.cat/record/218029>. Acesso em: 20 nov. 2020.

FLEURY, Maria Tereza Leme; FLEURY, Afonso. Construindo o conceito de competência. **Revista de administração contemporânea**, v. 5, ed. especial, p. 183-196, 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rac/v5nspe/v5nspea10.pdf>. Acesso em: 17 nov. 2020.

FREITAS, Juliana Aparecida Lombardi; OLIVEIRA, Bruna Luzia Garcia de. Aspectos psicológicos envolvidos na sobrevivência do câncer infantil. **Revista uningá**, v. 55, n. 2, p. 1-13, 2018. Disponível em: <http://34.233.57.254/index.php/uninga/article/view/76>. Acesso em: 01 set. 2021.

FRIEDRICH, Paola *et al.* Determinants of treatment abandonment in childhood cancer: results from a global survey. **PLOS One**, v. 11, n. 10, p. e0163090, 2016. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0163090>. Acesso em: 18 nov. 2020.

- FUNDAÇÃO SARA. **Nossa História**, 2020. Disponível em: <https://www.fundacaosara.org.br/nossa-historia/#:~:text=A%20Funda%C3%A7%C3%A3o%20Sara%20nasceu%20da,Salvar%20a%20Vida%20da%20Sara%E2%80%9D>. Acesso realizado em: 01 ago. 2020.
- GALEFFI, Dante Augusto. O que é isto: a fenomenologia de Husserl. **Ideação**, n. 5, p. 13-36, jan./jun. 2000. Disponível em: <http://www.unilago.com.br/download/arquivos/30194/fenomenologia.pdf>. Acesso em: 25 ago. 2021.
- GALVÃO, Cecília. Narrativas em educação. **Ciência & Educação**, v. 11, n. 2, p. 327-345, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ciedu/a/H5hSMRYMyjhYtBxqnMVZVJH/?format=pdf>. Acesso em: 25 ago. 2021.
- GARCIA, Paola Trindade (Org.). **Saúde e Sociedade: como entender a saúde**. São Luís, 2014. Disponível em: <https://ares.unasus.gov.br/acervo/handle/ARES/1184>. Acesso em: 31 jul. 2021.
- GARCIA, Thábata Kelli *et al.* Os temas "vulnerabilidade" e "vulnerabilidade em informação" no buscador Google. **Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação**, v. 13, p. 102-122, 2017. Disponível em: <https://febab.emnuvens.com.br/rbbd/article/view/818>. Acesso em 03 fev. 2021.
- GASQUE, Kelley Cristine Gonçalves Dias. Competência em Informação: conceitos, características e desafios. **AtoZ: novas práticas em informação e conhecimento**, v. 2, n. 1, p. 5-9, 2013. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/atoz/article/view/41315>. Acesso em: 04 fev. 2021.
- GIL, Antonio Carlos. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. 4ª Edição. Atlas. 2002.
- GOMES, Henriette Ferreira. Interdisciplinaridade e Ciência da Informação: de característica a critério delineador de seu núcleo principal. **DataGramaZero**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 4, p. 1-7, ago. 2001. Disponível em: <https://brapci.inf.br/index.php/res/download/44608>. Acesso em: 04 fev. 2021.
- GPCIN. **IV SEPCIn: Seminário de Pesquisas e Práticas sobre Competência em Informação de Santa Catarina**. Disponível em: <https://gpcin.ufsc.br/2021/08/09/confira-a-programacao-preliminar-do-iv-sepcin-seminario-de-pesquisas-e-praticas-sobre-competencia-em-informacao-de-santa-catarina/>. Aceso em: 08 mai. 2022.
- GRABOIS, Marília Fornaciari; OLIVEIRA, Evangelina XG de; CARVALHO, Marília Sá. Câncer infantil e assistência oncológica pediátrica no Brasil: acesso e equidade. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 27, n. 9, p. 1711-1720, 2011. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2011000900005&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2011000900005&script=sci_arttext). Acesso em: 01 dez. 2020.
- GUERRERO, Giselle Patrícia *et al.* Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 1, p. 53-59, 2011. Disponível em:



<https://www.scielo.br/j/reben/a/yzr7ZMVcmnYGTSt7xXGGBrL/?lang=pt>. Acesso em: 01 set. 2021.

HAIMI, M.; NAHUM, M. Peretz; ARUSH, M. Weyl Ben. Delay in diagnosis of children with cancer: a retrospective study of 315 children. **Pediatric hematology and oncology**, v. 21, n. 1, p. 37-48, 2004. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/pho.21.1.37.48>. Acesso em: 01 dez. 2020.

HARARI, Yuval Noah. **Notas sobre a pandemia: e breves lições para o mundo pós-coronavírus**. Tradução Odorico leal. São Paulo: Companhia das letras, 2020.

HEIDEGGER, Martin. **Meu caminho para a fenomenologia**. Covilhã: LusofiaPress, 2009. (Textos Clássicos de Filosofia) Disponível em: [http://www.lusosofia.net/textos/heidegger\\_martin\\_o\\_meu\\_caminho\\_na\\_fenomenologia\\_.pdf](http://www.lusosofia.net/textos/heidegger_martin_o_meu_caminho_na_fenomenologia_.pdf). Acesso em: 25 ago. 2021.

HELMAN, Cecil G. **Cultura, saúde e doença**. Cidade: Artmed Editora, 1994.

HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 14, p. 383-394, 2004. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/physis/2004.v14n2/383-394/>. Acesso em: 10 jul. 2021.

HORTON JR, Forest Woody. **Understanding Information Literacy: a Primer**. Paris: UNESCO, 2007, 2008. Disponível em: <https://eduq.info/xmlui/bitstream/handle/11515/17980/157020e.pdf?sequence=1>. Acesso em: 11 set. 2021.

HUME, David. **Ensaio sobre o entendimento humano**. Cidade: editora, 2004.

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER. **Estimated age-standardized incidence rates (World) in 2020**, worldwide, both sexes, all ages 2018. Disponível em: <https://bit.ly/3kJVu7C> . Acesso em: 16 nov. 2020.

INGWERSEN, Peter Emil Rerup. **Conceptions of information science**. In: Conceptions of library and information science. Taylor Graham, 1992. p. 299-312. Disponível em: <https://www.forskningsdatabasen.dk/en/catalog/2398319029> . Acesso em: 30 out. 2020.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Cancer Infantil**. 2015. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/o-que-e-cancer-infantil/2484/124/> . Acesso em 15 nov. 2020.

IRETON, Cherilyn; POSETTI, Julie. **Jornalismo, fake news & desinformação: manual para educação**. Cidade: Editora, 2018.

JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. W. **Entrevista narrativa**. In: BAUER, M. W. GASKELL, G. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som. Tradução: Pedrinho Guareschi. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

JOWSEY, Tanisha. Tempo e doença crônica: uma revisão narrativa. **Pesquisa de qualidade de vida**, v. 25, n. 5, pág. 1093-1102, 2016. Disponível em:

<https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-015-1169-2>. Acesso em: 28 set. 2021.

KAUARK, Fabiana da Silva; MANHÃES, Fernanda Castro; MEDEIROS, Carlos Henrique. **Metodologia da pesquisa: um guia prático**. Cidade: editora, 2010.

KAZLOWSKI, Sidonia Zapelini. **Como a família se organiza no processo de recuperação da saúde: o papel dos acompanhantes**. 2008. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Serviço Social) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/119344/285259.pdf?sequence=1>. Acesso em: 01 set. 2021.

LAU, Jesús. **Diretrizes sobre desenvolvimento de habilidades em informação para a aprendizagem permanente**. Veracruz: IFLA, 2008. Tradução para o português por Regina Célia Baptista Belluzzo, jul. 2008. Disponível em: <https://www.ifla.org/wp-content/uploads/2019/05/assets/information-literacy/publications/ifla-guidelines-pt.pdf>. Acesso em: 30 abr. 2022.

LAURELL, Asa Cristina. A saúde-doença como processo social. **Rev. Mex. Cienc. Pol. Soc.**, v. 84, p. 131-157, 1976. Disponível em: [https://www3.fmb.unesp.br/sete/pluginfile.php/20541/mod\\_page/content/4/sausedoenca.pdf](https://www3.fmb.unesp.br/sete/pluginfile.php/20541/mod_page/content/4/sausedoenca.pdf). Acesso em: 05 jul. 2021.

LEAL, Mayara Lacerda *et al.* O tema “vulnerabilidade” no Portal BU-UFSC: subsídios para a construção de um conceito de vulnerabilidade em informação no âmbito da competência em informação. **Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação**, v. 13, p. 53-80, 2017. Disponível em: <https://febab.emnuvens.com.br/rbbd/article/view/816>. Acesso em: 17 nov. 2020.

LE COADIC, Yves-François. **A ciência da informação**. 2. ed. Brasília, DF: Briquet de Lemos, 2004. 124 p.

LEITE, Renata Antunes Figueiredo *et al.* Acesso à informação em saúde e cuidado integral: percepção de usuários de um serviço público. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 18, p. 661-672, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/8T3GJCJ4MrfGdHYsWVHMY9B/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 06 set. 2021.

LEVIN-ZAMIR, Diane; BERTSCHI, Isabella. Alfabetização em saúde midiática, alfabetização em saúde eletrônica e o papel do ambiente social no contexto. **Jornal internacional de pesquisa ambiental e saúde pública**, v. 15, n. 8, p. 1643, 2018. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/15/8/1643>. Acesso em: 25 nov. 2020.

LIMA, Bruna da Conceição de *et al.* O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: dificuldades encontradas neste percurso. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/g3Vn77V6wzsBSvbMB8cRCRF/?lang=pt>. Acesso em: 01 set. 2021.

LORENÇATTO, Gabriella Norberto; MEDEIROS, Tiago dos Santos; FERMO, Vivian Costa *et al.* O Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente: limites e possibilidades. 2010. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/120739/281752.pdf?sequence=1> . Acesso em: 01 set. 2021.

LUCAS, Margarida; MOREIRA, António; COSTA, Nilza. Quadro europeu de referência para a competência digital: subsídios para a sua compreensão e desenvolvimento. **Observatório (OBS\*)**, v. 11, n. 4, p. 181-198, 2017. Disponível em: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S1646-59542017000400010&script=sci\\_arttext&tlng=es](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S1646-59542017000400010&script=sci_arttext&tlng=es) . Acesso em 28 out. 2020.

MANIFESTO DE FLORIANÓPOLIS. Competência em Informação e as populações vulneráveis: de quem é a responsabilidade? FEBAB: IBICT: UnB: UNESP, Florianópolis, 2013. Documento elaborado durante o XXV CBBB – Congresso Brasileiro de Biblioteconomia e Documentação. Disponível em: <http://competencia-informacional.blogspot.com.br/2013/11/manifesto-de-florianopolis-sobre.html> . Acesso em: 30 abr. 2022.

MARCIANO, João Luiz Pereira. Abordagens epistemológicas à Ciência da Informação: fenomenologia e hermenêutica. **Transinformação**, v. 18, n. 3 p. 181-190, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tinf/a/Gs4Fmw4MbM3rrcpTJYYWmtP/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 25 ago. 2021.

MARQUES, Adilson *et al.* Estilo de vida saudável dos adolescentes. **Jornal de pediatria**, v. 96, p. 217-224, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/mHsXfMBCJhkPkDFmRwSMrJy/abstract/?lang=en>. Acesso em: 28 set. 2021.

MARTINS, Quenia Camille Soares *et al.* Factors Associated with the Detection of Childhood and Adolescent Cancer in Primary Health Care: A Prospective Cross-Sectional Study. **Journal of Multidisciplinary Healthcare**, v. 13, p. 329, 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7125305/>. Acesso em: 05 dez. 2020.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Trabalho de campo:** contexto de observação, interação e descoberta. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 29. ed. Petrópolis: Vozes, 2010. p. 61-77.

MORAES, Karoline dos Santos Rodrigues *et al.* Informações aos pais durante o tratamento do câncer infantil: um estudo descritivo. **Culto. cuid**, p. 297-309, 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-FGT-3719>. Acesso em: 01 set. 2021.

MORAES, Vagner Ferreira de. **CHAVE:** o conceito ampliado nas organizações. 2016. Disponível em: <https://www.linkedin.com/pulse/chave-o-conceito-ampliado-nas-organiza%C3%A7%C3%B5es-vagner-ferreira-moraes/?originalSubdomain=pt>. Acesso em: 02 nov. 2020.

MOREIRA, Daniel Augusto. **O método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thomson, 2004.

MOREIRA, Daniel Augusto. Pesquisa em administração: origens, usos e variantes do método fenomenológico. **INMR-Innovation & Management Review**, v. 1, n. 1, p. 5-19, 2004. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rai/article/view/79021>. Acesso em: 25 ago. 2021.

MORETTI, Felipe Azevedo; OLIVEIRA, Vanessa Elias de; SILVA, Edina Mariko Koga da. Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública?. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 58, p. 650-658, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/SGm5WjwfG6Hj5Bf5g8s6DRs/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 06 set. 2021.

MOURA, Ana Roberta Pinheiro; FURTADO, Renata Lira; BELLUZZO, Regina Célia Baptista. Desinformação e competência em informação: discussões e possibilidades na Arquivologia. **Ciência da Informação em Revista**, v. 6, n. 1, p. 37-57, 2019. Disponível em: <https://www.seer.ufal.br/index.php/cir/article/view/7063>. Acesso em 30 out. 2020.

MÜLLER NETO, J. S.; SCHRADER, F. T. **Curso de Desenvolvimento Gerencial do SUS: Coletânea de Textos**. Cuiabá: EdUFMT, 2011.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira *et al.* Crianças com câncer e suas famílias. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 39, p. 469-474, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reusp/a/z3TtNVzWNDVgn7vMLqMXTdH/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 01 set. 2021.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. **Children with Cancer A Guide for Parents**, 2020. Disponível em: <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/guide-for-parents>. Acesso em: 24 nov. 2020.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. **Understanding Cancer**. 2015. Disponível em: <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer>. Acesso em 18 fev. 2019.

NEGREIROS, Rosângela Vidal *et al.* A importância do apoio familiar para efetividade no tratamento do câncer infantil: uma vivência hospitalar. **Revista Saude & Ciencia online**, v. 6, n. 2, p. 57-64, 2017. Disponível em: <https://rsc.revistas.ufcg.edu.br/index.php/rsc/article/view/167>. Acesso em: 02 set. 2021.

NEUJAHN, Tais da Silva *et al.* Enredos na trajetória percorrida por mulheres até o tratamento quimioterápico. **Revista Enfermagem Contemporânea**, [S. l.], v. 9, n. 1, p. 73-84, 2020. DOI: 10.17267/2317-3378rec.v9i1.2596. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/2596>. Acesso em: 01 set. 2021.

NEVES, Eduardo Borba; DOMINGUES, Clayton Amaral. **Manual de metodologia da pesquisa científica**. Rio de Janeiro: EB/CEP, p. 204, 2007. Disponível em: <https://bit.ly/3bbyICw>. Acesso em: 25 nov. 2020.

NEVES, José Luis. Pesquisa qualitativa: características, usos e possibilidades. **Caderno de pesquisas em administração**, São Paulo, v. 1, n. 3, p. 1-5, 1996. Disponível em: link Acesso em:

NEWELL, Bryce Clayton; GOMEZ, Ricardo; GUAJARDO, Verónica E. Information seeking, technology use, and vulnerability among migrants at the United States–Mexico border. **The Information Society**, v. 32, n. 3, p. 176-191, 2016. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/01972243.2016.1153013>. Acesso em: 17 nov. 2020.

NURSE, Paul. **O que é a vida?** Compreendendo a biologia em cinco passos. Tradução Lívia de Almeida. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2021.

OLIVEIRA FRIESTINO, Jane Kelly *et al.* Childhood cancer: incidence and spatial patterns in the city of Campinas, Brazil, 1996-2005. **Salud colectiva**, v. 14, p. 51-63, 2018. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/scol/2018.v14n1/51-63/en/>. Acesso em: 24 nov. 2020.

OLIVEIRA, Ely Francina T.; FERREIRA, Karen Eloise. Fontes de informação *on line* em arquivologia: uma avaliação métrica. **BIBLOS**, v. 23, n. 2, p. 69-76, 2009. Disponível em: <https://periodicos.furg.br/biblos/article/view/1302>. Acesso em: 30 out. 2020.

OLIVEIRA, Fábio; GOLONI-BERTOLLO, Eny Maria; PAVARINO, Érika Cristina. A Internet como fonte de Informação em Saúde. **Journal of Health Informatics**, v. 5, n. 3, p. 98-102, 2013. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/267/175>. Acesso em: 06 set. 2021.

OLIVEIRA, Leidiane Silva. Câncer Infantil: o impacto do diagnóstico para a criança e familiares. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 7, n. 5, p. 635-644, 2021. Disponível em: <https://www.periodicorease.pro.br/rease/article/view/1223>. Acesso em: 01 set. 2021.

OLIVEIRA, Maria Amélia de Campos; EGRY, Emiko Yoshikawa. A historicidade das teorias interpretativas do processo saúde-doença. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 34, p. 9-15, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reusp/a/9pCLGTRV9LMh9TN7tVmcKgb/abstract/?lang=pt&format=html>. Acesso em: 10 jul. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **O que significa ter saúde**. 2020. Disponível em: <https://saudebrasil.saude.gov.br/eu-quer-me-exercitar-mais/o-que-significa-ter-saude>. Acesso em: 18 set. 2021.

OPPONG, Joseph R. *et al.* Vulnerable places: Prison locations, socioeconomic status, and HIV infection in Texas. **The Professional Geographer**, v. 66, n. 4, p. 653-663, 2014. Disponível em: [https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/00330124.2013.852040?casa\\_token=FC36C1n9pmcAAAAA%3AtFXQYlZAlrODt9JsyIyJjulTT5utDuwk963dVoKyITtgZSiJC64x-Unu8FmADe1ICCy8RhS6b-YtCJhBig](https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/00330124.2013.852040?casa_token=FC36C1n9pmcAAAAA%3AtFXQYlZAlrODt9JsyIyJjulTT5utDuwk963dVoKyITtgZSiJC64x-Unu8FmADe1ICCy8RhS6b-YtCJhBig). Acesso em: 18 nov. 2020.

OSORIO PAGOLA, Marcos. Detección temprana del cáncer colorrectal, una necesidad impostergable. **MediSur**, v. 10, n. 2, p. 79-80, 2012. Disponível em:

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1727-897X2012000200001](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2012000200001). Acesso em: 30 nov. 2020.

PAIANO, Gécica de Souza *et al.* O tema "vulnerabilidade" na SciELO: contribuições para a construção conceitual de "vulnerabilidade em informação". **Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação**, v. 13, p. 81-101, 2017. Disponível em: <https://rbbd.febab.org.br/rbbd/article/view/817>. Acesso em: 03 fev. 2021.

PAIM, Isis *et al.* Interdisciplinaridade na ciência da informação: início de um diálogo. **Perspectivas em Ciência da Informação**, [S.l.], v. 6, n. 1, nov. 2007. ISSN 19815344. Disponível em: <http://portaldeperiodicos.eci.ufmg.br/index.php/pci/article/view/434>. Acesso em:

PEDERSEN, Line Hjøllund *et al.* Perspectivas dos pais sobre o caminho para o diagnóstico do câncer infantil: uma questão de triagem diagnóstica. **Pesquisa de serviços de saúde BMC**, v. 20, n. 1, pág. 1-12, 2020. Disponível em: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-020-05821-2>. Acesso em: 05 dez. 2020.

PELLEGRINI, Eliane. **A dimensão ética da competência em informação**: a experiência narrada dos bibliotecários do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Santa Catarina (IFSC). 2016. 301 p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Educação, Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, Florianópolis, 2016. Disponível em: <https://tede.ufsc.br/teses/PCIN0133-D.pdf>. Acesso em: 26 ago. 2021.

PIMENTEL, Angela Vieira *et al.* Percepção da vulnerabilidade entre mulheres com diagnóstico avançado do câncer do colo do útero. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 20, p. 255-262, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/NJcmZPsc6RMR8yyTXNCdv6S/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 06 set. 2021.

POTNIS, Devendra; GALA, Bhakti. Best practices for conducting fieldwork with marginalized communities. **Information Processing & Management**, v. 57, n. 3, p. 102144, 2020. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0306457318310987>. Acesso em: 17 nov. 2020.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, Ernani Cesar de. **Método do Trabalho Científico**: métodos e técnicas da pesquisa do trabalho acadêmico. Novo Hamburgo, RS: FEEVALE, 2013.

QU, Liang G. *et al.* Interventions Addressing Barriers to Delayed Cancer Diagnosis in Low-and Middle-Income Countries: A Systematic Review. **The Oncologist**, n. 25, p. e-1382-e1395. 2020. Disponível em: <https://theoncologist.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdfdirect/10.1634/theoncologist.2019-0804>. Acesso em 01 dez. 2020.

QUINTINO, Larissa. Por que o Bolsa Família vai mudar de nome mesmo sem pagar R\$ 400: Rebatizado de Auxílio Brasil, programa de transferência de renda depende de manobras no orçamento para governo bancar promessa. **Revista Veja**, out. 2021. Disponível em:

<https://veja.abril.com.br/economia/por-que-o-bolsa-familia-vai-mudar-de-nome-mesmo-sem-pagar-r-400/>. Acesso em: 04 dez. 2021.

QUIRINO, Daniela Dias. **Cotidiano da família no enfrentamento do câncer infantil**. 2011. 125 p. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal da Paraíba, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, João Pessoa, 2011. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/tede/5098/1/arquivototal.pdf>. Acesso em: 01 set. 2021.

RIGHETTO, Guilherme Goulart; VITORINO, Elizete Vieira; MURIEL-TORRADO, Enrique. Competência em informação no contexto da vulnerabilidade social: conexões possíveis. **Informação & Sociedade**, v. 28, n. 1, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/ies/article/view/34735/19694>. Acesso em 17 nov. 2020.

RODRIGUES, Karla Emilia; CAMARGO, Beatriz de. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilid responsabilidade de todos. **Rev Assoc Med Bras**, v. 49, n. 1, p. 29-34, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ramb/v49n1/15377>. Acesso em 11 nov. 2020.

RUIZ, Ana. El potencial de la percepción social aplicada al análisis de la vulnerabilidad en planificación urbana. **EURE** (Santiago), v. 45, n. 136, p. 31-50, 2019. Disponível em: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0250-71612019000300031&script=sci\\_arttext&tlng=e](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0250-71612019000300031&script=sci_arttext&tlng=e). Acesso em: 19 nov. 2020.

RYKOV, Maxim Yurievich; SEVRYUKOV, D. D.; VILKOVA A.S. Neoplasias malignas em crianças: manifestações clínicas e diagnósticos. **Questões de pediatria moderna**, v. 16, n. 5, 2017. Disponível em: <https://cyberleninka.ru/article/n/zlokachestvennye-novoobrazovaniya-u-detey-klinicheskie-proyavleniya-i-diagnostika>. Acesso em: 05 dez. 2020.

RZEZNIK, Cristiane; DALL'AGNOL, Clarice Maria. (Re) descobrindo a vida apesar do câncer. **Revista gaúcha de enfermagem**. Porto Alegre. Vol. 21, n. especial (2000), p. 84-100, 2000. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/23488>. Acesso em: 01 set. 2021.

SALCI, Maria Aparecida; MARCON, Sônia Silva. Após o câncer: uma nova maneira de viver a vida. **Rev Rene**, v. 12, n. 2, p. 374-383, 2011. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324027975022.pdf>. Acesso em: 01 set. 2021.

SALES, Catarina Aparecida *et al.* O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 841-9, 2012. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/15446>. Acesso em: 01 set. 2021.

SANDERS, Patricia. Phenomenology: a new way of viewing organizational research. **Academy of Management Review**, Nova Iorque (EUA), v. 7, n. 3, p. 353-360, jul. 1982.

SANTOS, Renato Caio Silva; CUSTÓDIO, Lucas Matheus Grizotto. Psico oncologia pediátrica e desenvolvimento: considerações teóricas sobre o adoecimento e os lutos decorrentes do câncer infantil. **Psicologia: O portal dos psicólogos**, São Paulo, p. 1-13, 2017. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1130.pdf>. Acesso em: 01 set. 2021.

SARACEVIC, Tefko. A natureza interdisciplinar da ciência da informação. **Ciência da informação**, v. 24, n. 1, 1995. Disponível em: <https://revista.ibict.br/ciinf/article/view/608/610>. Acesso em: 01 set. 2021.

SARACEVIC, Tefko. Ciência da Informação: origem, evolução e relações. **Perspectivas em Ciência da Informação**, Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 41-62, jan./jun. 1996. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/pci/article/view/22308>. Acesso em: 11 nov. 2020.

SILVA, Antonio Braz de Oliveira *et al.* Análise de redes sociais como metodologia de apoio para a discussão da interdisciplinaridade na ciência da informação. **Ciência da Informação**, v. 35, n. 1, p. 72-93, 2006. Disponível em: <https://revista.ibict.br/ciinf/article/view/1155/1318>. Acesso em: 11. nov. 2020.

SILVA, Emília Vitória da; CASTRO, Lia Lusitana Cardozo de. **A internet como forma interativa de busca de informação sobre saúde pelo paciente**. 2008. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/11667>. Acesso em: 06 set. 2021.

SILVA, Jonathas Luiz Carvalho. **Fundamentos da informação I: perspectivas em Ciência da Informação**. São Paulo: ABECIN Editora, 2017. v.1; 263p. (Coleção Estudos ABECIN; 02). ISBN: 978-85-98291-11-6. Disponível em: <https://portal.abecin.org.br/editora/issue/view/26>. Acesso em: 02 de fevereiro de 2021.

SILVA, Suely; Percínio Moreira; GIL, Antonio Carlos. O método fenomenológico na pesquisa sobre empreendedorismo no Brasil. **Ciencias da Administração**, v. 17, n. 41, p. 99-113, 2015. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5164311>. Acesso em: 25 ago. 2021.

SILVA, Talitha Carneiro de Oliveira; BARROS, Viviane Farias; HORA, Edilene Curvelo. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 12, n. 3, p. 526-531. 2011. Disponível em: <http://repositorio.ufc.br/handle/riufc/12430>. Acesso em: 01 set5. 2021.

SILVA-RODRIGUES, Fernanda Machado; NASCIMENTO, Lucila Castanheira. Próximos, porém distantes: a interação conjugal de pais e mães de crianças com câncer. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 1, p. 191-196, 2011. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/7867>. Acesso em: 01 set. 2021.

SILVEIRA, Eduardo. **MAMW - método de análise de menções web: uma proposta para menções web hipertextuais e textuais**. 2020. 229 p. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Educação, Programa Pós-Graduação em Ciência da Informação, Florianópolis, 2020. Disponível em: <http://www.bu.ufsc.br/teses/PCIN0236-T.pdf>. Acesso em: 30 nov. 2020.

SOUZA, Luís Paulo *et al.* Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. **Rev Rene**, v. 13, n. 3, p. 686-692, 2012. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324027982022.pdf>. Acesso em: 01 set. 2021.



SOUZA, Neila Santini de. **Educação em saúde da criança e adolescente com câncer e sua família em casa de apoio**. Florianópolis, 2007. 1 v. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Disponível em: <http://www.tede.ufsc.br/teses/PNFR0595-D.pdf>. Acesso em: 04 set. 2021.

SPUDEIT, Daniela *et al.* Criação, implantação e avaliação de um programa de competência em informação em alunos do ensino fundamental. **Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação**, v. 13, n. especial, p. 885-906, 2017. Disponível em: <https://rbbd.febab.org.br/rbbd/article/view/1001/852>. Acesso em: 11 set. 2021.

TARGINO, M. das G. A interdisciplinaridade da ciência da informação como área de pesquisa. **Informação & Sociedade: Estudos**, [S. l.], v. 5, n. 1, 1995. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/ies/article/view/196>. Acesso em: 11 set. 2021.

TOMAÉL, Maria Inês; ALCARÁ, Adriana R.; SILVA, Terezinha Elisabeth da. **Fontes de informação digital: critérios de qualidade**. In: TOMAÉL, Maria Inês; ALCARÁ, Adriana R. (orgs.). **Fontes de informação digital**. Londrina: Eduel, 2016.

TRANFIELD, David; DENYER, David; SMART, Palminder. Towards a Methodology for Developing Evidence-Informed Management Knowledge by Means of Systematic Review. **Jornal britânico de administração**, v. 14, n. 3, pág. 207-222, 2003. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-8551.00375>. Acesso em: 04 nov. 2020.

UNESCO. **Padrões de Competência em TIC para Professores: marco político**. 2009. Disponível em: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000156210\\_por](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000156210_por). Acesso em: 11 set. 2021.

VALENTIM, Marta Lígia Pomim. O moderno profissional da informação: formação e perspectiva profissional. **Encontros Bibli**, v. 5, n. 9, p. 16-28, 2000. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/eb/article/view/12>. Acesso em: 20 jul 2021.

VIANNA, Lucila Amaral **Carneiro**. **Processo saúde-doença: módulo político gestor**, UNASUS/UNIFESP, 2011. Disponível em: [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/332141/mod\\_resource/content/1/Vianna%20-%20Processo%20sa%C3%BAde%20doen%C3%A7a.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/332141/mod_resource/content/1/Vianna%20-%20Processo%20sa%C3%BAde%20doen%C3%A7a.pdf). Acesso em: 15 jul. 2021.

VITORINO, Elizete Vieira (Org.). **Competência em informação no Brasil: dimensão técnica e perspectivas**. Jundiaí, SP: Paco Editorial, 2021.

VITORINO, Elizete Vieira. A competência em informação e a vulnerabilidade: construindo sentidos à temática da “vulnerabilidade em informação”. **Ciência da Informação**, v. 47, n. 2, 2018. Disponível em: <http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/4187>. Acesso em: 17 nov. 2020.

VITORINO, Elizete Vieira; PIANTOLA, Daniela. **Competência em informação: conceito, contexto histórico e olhares para a Ciência da Informação**. Florianópolis: Ed. UFSC, 2020. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/212553/E-book%20Compet%3%aaancia%20em%20informa%3%a7%3%a3o%2031ago20.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 15 out. 2020.

VITORINO, Elizete Vieira; PIANTOLA, Daniela. Competência informacional–bases históricas e conceituais: construindo significados. **Ciência da Informação**, v. 38, n. 3, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ci/v38n3/v38n3a09>. Acesso em: 02 de fevereiro de 2021.

VITORINO, Elizete Vieira; PIANTOLA, Daniela. Dimensões da competência informacional (2). **Ciência da Informação**, v. 40, n. 1, p. 99-110, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ci/v40n1/a08v40n1.pdf>. Acesso em: 16 nov. 2020.

WANG, Ying-Wei. Melhorar a alfabetização em saúde para reduzir as desigualdades em saúde. In: 8.; CONFERÊNCIA INTERNACIONAL DE CONSCIENTIZAÇÃO DA SAÚDE DA ÁSIA. Sociedade Asiática de Conscientização da Saúde, 8. 2018.

WELLER, Wivian; ZARDO, Sinara Pollom. Entrevista narrativa com especialistas: aportes metodológicos e exemplificação. **Revista da FAEEBA-Educação e Contemporaneidade**, v. 22, n. 40, p. 131-143, 2013. Disponível em: [file:///C:/Users/wtone/Downloads/Weller-2013-Entrevista-narrativa-com-especialis%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/wtone/Downloads/Weller-2013-Entrevista-narrativa-com-especialis%20(1).pdf). Acesso em: 25 ago. 2021.

WERTHEIN, Jorge. A sociedade da informação e seus desafios. **Ciência da informação**, v. 29, n. 2, p. 71-77, 2000. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-19652000000200009&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-19652000000200009&script=sci_arttext). Acesso em: 20 out. 2020.

WURTTEMBERGER, Oscar Ramirez. Información y Cáncer infantil. **Colombia Médica**, v. 47, n. 2, p. 74-75, 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/283/28346453002.pdf>. Acesso em: 05 dez. 2020.

ZANELLA, Liane Carly Hermes. **Metodologia da pesquisa**. 2. Ed. Ver. atual. Florianópolis: Departamento de ciências da Administração/UFSC, 2011. Disponível em: [http://arquivos.eadadm.ufsc.br/somente-leitura/EaDADM/UAB3\\_2013-2/Modulo\\_1/Metodologia\\_Pesquisa/material\\_didatico/Livro-texto%20metodologia.PDF](http://arquivos.eadadm.ufsc.br/somente-leitura/EaDADM/UAB3_2013-2/Modulo_1/Metodologia_Pesquisa/material_didatico/Livro-texto%20metodologia.PDF). Acesso em: 05 dez. 2020.

ZATTAR, Marianna. Competência em informação e desinformação: critérios de avaliação do conteúdo das fontes de informação. **Liinc em Revista**, v. 13, n. 2, p. 285-293, nov. 2017. Disponível em: <https://revista.ibict.br/liinc/article/view/4075/3385>. Acesso em: 05 dez. 2020.

ZINS, C. Conceptions of Information Science. **Journal of the American Society for Information Science and Technology**, v.58, n.3, p.335-350, 2007.

ZULETA, Martín Alonso Gómez *et al.* Guía de práctica clínica para la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer gástrico temprano-2015. **Revista Colombiana de Gastroenterología**, v. 30, n. 1, p. 34-42, 2015. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3377/337744269005.pdf>. Acesso em: 05 dez. 2020.

ZURKOWSKI, Paul G. **The Information Service Environment Relationships and Priorities**. nov. 1974. Disponível em: <https://eric.ed.gov/?id=eD100391>. Acesso em: 25 abr. 2022.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO COM OS RESPONSÁVEIS PELAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES ASSISTIDAS

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Eu, Wilian Toneli da Silva, doutorando do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação (PGCIN) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), estou realizando a pesquisa de tese intitulada **PARÂMETROS NORTEADORES PARA O DESENVOLVIMENTO DA COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTOJUVENIL**, sob a orientação da Profa. Dra. Elizete Vieira Vitorino, professora desde programa. A pesquisa está pautada na Resolução 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde, e os pesquisadores se comprometem em cumprir as determinações desta resolução.

A pesquisa tem o objetivo analisar as ações de desenvolvimento da competência em informação com foco no diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil. Trata-se de um tema pouco explorado, mas que contribuirá com discussões importantes e com uma nova abordagem científica, quanto aos estudos de competência em informação no âmbito da área de Ciência da Informação.

Para tanto, realizo uma entrevista, face a face, com os responsáveis pelas crianças e adolescentes assistidas pela Fundação Sara Albuquerque e Costa, com a qual procuro identificar as dificuldades para acessar a informação e suas necessidades informacionais. Você poderá fazer perguntas, esclarecer dúvidas e poderá inclusive, desistir de participar da pesquisa a qualquer momento. Asseguro-lhe, desde já, que as informações que me forem confiadas terão sigilo e sua identidade será preservada. O conteúdo de sua entrevista será estudado em conjunto com o conteúdo de todas as informações fornecidas por todos os entrevistados

Caso esteja de acordo em participar desta pesquisa, para o registro das entrevistas será utilizado um gravador de áudio / vídeo, e o pesquisador fará, posteriormente, a transcrição da gravação. A gravação da entrevista também poderá ser recusada, se assim for necessário. O acesso a essas gravações será exclusivo do pesquisador, da sua orientadora e ainda serão armazenados na Fundação Sara Albuquerque e Costa.

Os riscos da pesquisa para você, serão mínimos, uma vez que o pesquisador se compromete em seguir atentamente as recomendações éticas da Resolução 510/2016. Entretanto, pode ocorrer algum desconforto emocional, devido à exposição de recordações/vivências ou algum cansaço/aborrecimento ao responder as perguntas da entrevista. Pode ser que você sinta algum constrangimento em função da entrevista ser gravada e há o risco de quebra de sigilo por força maior, algo que é contra o interesse ético da pesquisa. Esclarecemos que não é obrigatório responder a todas as perguntas e, se você desejar, é possível desistir de participar da pesquisa a qualquer momento (antes, durante ou depois de já ter aceitado participar dela ou de já ter feito a entrevista), sem ser prejudicada por isso.

Asseguramos que sua identidade não será revelada em momento algum, por nome ou qualquer outra forma. As informações que nos forem confiadas terão sigilo e o conteúdo de sua entrevista será estudado em conjunto com o conteúdo das demais entrevistas fornecidas por todas as participantes.

Em contrapartida aos riscos que você corre ao participar da pesquisa, há o benefício de contribuir para uma pesquisa que resultará em ações para melhorar o acesso e COMUNI para pessoas em tratamento contra o câncer infantojuvenil, que muitas vezes desconhecem seus direitos como cidadãos e podem deixar de receber algum auxílio ou benefício social garantido pela Constituição Federal, ou até mesmo serem privados de informações importantes que podem auxiliar outras crianças no diagnóstico precoce, por meio da detecção dos principais sinais e sintomas apresentados pela doença.

Esclarecemos que você não terá nenhuma despesa advinda da sua participação na pesquisa, bem como pagamento. A legislação brasileira não permite que você tenha qualquer compensação financeira pela sua participação em pesquisa, mas você será ressarcida caso se sinta lesada de alguma forma pelos riscos de desconforto ou desgaste emocional, previstos no projeto. Caso alguma despesa extraordinária associada à pesquisa venha a ocorrer, você será ressarcida nos termos da lei. O ressarcimento e a indenização não estão restritos a depósito bancário. Caso após a entrevista, seja percebida a mobilização de emoções que necessitem de acompanhamento psicoterapêutico, você poderá ser encaminhada ao Serviço de atenção Psicológica da Fundação Sara Albuquerque e Costa, serviço este que já é disponível para as crianças, para os responsáveis assistidos pela instituição e para os seus colaboradores.

A qualquer tempo, você poderá esclarecer suas dúvidas e solicitar informações sobre a pesquisa, sendo assegurado o direito de acesso às informações coletadas e aos resultados obtidos, bem como o acesso integral ao registro do consentimento, sempre que solicitado. Esse pedido pode ser feito pessoalmente, antes, durante ou depois da entrevista, a partir dos contatos do pesquisador que constam no final deste documento.

Também solicito autorização para consultar os bancos de dados com informações sociais e caracterização dos indivíduos participantes, dados esses coletados, armazenados, controlados e utilizados pela Fundação Sara Albuquerque e Costa.

Duas vias deste documento estão sendo rubricadas e assinadas por você e pelo pesquisador responsável. Guarde cuidadosamente a sua via, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa.

Você poderá entrar em contato com o pesquisador Wilian Toneli da Silva pelo telefone: (38) 991949907, e-mail: [wtoneli@yahoo.com.br](mailto:wtoneli@yahoo.com.br), endereço profissional: Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, Centro Ciências da Educação, Bloco B sala 105, Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, Campus Professor João David Ferreira Lima - Trindade - Florianópolis - Santa Catarina - Brasil - CEP 88.040-900.

Você também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC (CEPSH) pelo telefone: (48) 3721-6094, e-mail: [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br), ou pessoalmente, na Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC - Prédio da Reitoria II. CEP 88.040-400. O CEPSH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

O pesquisador Wilian Toneli da Silva é o responsável por fornecer as devidas informações e os esclarecimentos sobre o tema e o objetivo da pesquisa, assim como a maneira como ela será feita, os benefícios e os possíveis riscos decorrentes da participação.

Ao assinar o termo de consentimento, você receberá a garantia de retirada do consentimento a qualquer momento, sem que isto traga qualquer prejuízo. Você também estará de acordo que o material e as informações relacionadas à sua pessoa possam ser utilizados na pesquisa, em aulas, congressos, eventos científicos, palestras ou periódicos científicos, não sendo identificada por nome ou qualquer outra forma.

Quanto ao registro das informações da entrevista por meio de gravação de voz ou vídeo, você:

Autoriza a gravação.

Não autoriza a gravação.

Local e data: \_\_\_\_\_

Nome por extenso: \_\_\_\_\_

Assinatura da participante: \_\_\_\_\_

Assinatura do pesquisador: \_\_\_\_\_

## **Contatos**

**Pesquisador principal:** Wilian Toneli da Silva

E-mail: [wtoneli@yahoo.com.br](mailto:wtoneli@yahoo.com.br)

Telefone: (38) 991949907

**Pesquisador responsável:** Elizete Vieira Vitorino, Dra.

E-mail: [elizete.vitorino@ufsc.com.br](mailto:elizete.vitorino@ufsc.com.br)

Telefone: (48) 991324522

## **Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina**

Endereço: R. Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC - Prédio da Reitoria II. CEP 88.040-400

Telefone: (48) 3721-6094

E-mail: [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br)

Eu \_\_\_\_\_,  
fui esclarecido(a) sobre a pesquisa **PARÂMETROS NORTEADORES PARA O DESENVOLVIMENTO DA COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTOJUVENIL**, e concordo que o conteúdo de minha entrevista seja utilizado na realização deste estudo.

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_.

---

Assinatura

## APÊNDICE B – FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA

### FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA

Este formulário faz parte da pesquisa de tese intitulada **PARÂMETROS NORTEADORES PARA O DESENVOLVIMENTO DA COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTOJUVENIL**, desenvolvida por Wilian Toneli da Silva, sob a orientação da Profa. Dra. Elizete Vieira Vitorino, no Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação (PGCIN) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). A pesquisa tem o objetivo de estabelecer um conjunto de princípios para o desenvolvimento da competência em informação das crianças e adolescentes assistidos pela Fundação Sara Albuquerque e Costa.

Esse instrumento será criado a partir das narrativas dos responsáveis pelas crianças e adolescentes sobre as manifestações referentes à busca por informações sobre os principais sinais e sintomas do câncer infantojuvenil, assim como a detecção precoce da doença.

Este formulário é útil para a identificação dos sujeitos da pesquisa, bem como suas características pessoais, sociais e hábitos de vida. Asseguro-lhe, desde já, que as informações que me forem confiadas terão sigilo e sua identidade será preservada. O conteúdo das informações aqui oferecidas será estudado em conjunto com o conteúdo de todas as informações fornecidas por todos os participantes.

#### Bloco 1 – Dados Gerais do Assistido

Idade: \_\_\_\_\_ Gênero: ( ) Feminino ( ) Masculino

Qual o tipo de câncer: \_\_\_\_\_

Está quanto tempo em tratamento: \_\_\_\_\_

Está estudando atualmente? ( ) Sim ( ) Não

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Possui algum benefício social? Quais:

a) ( ) BPC – Benefício de Prestação Continuada

b) ( ) Custeio de Medicamento

c) ( ) TFD – Tratamento Fora do Domicílio

d) ( ) Outros (quais): \_\_\_\_\_

#### Bloco 2 – Dados Gerais do Responsável

Qual a relação com o assistido: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Gênero: ( ) Feminino ( ) Masculino

Escolaridade: \_\_\_\_\_

É aposentado(a)? ( ) Sim ( ) Não

Possui algum rendimento? ( ) Sim ( ) Não

Possui Bolsa Família? ( ) Sim ( ) Não

Mora: ( ) Sozinho(a) ( ) Com companheiro(a)/cônjuge ( ) Com Filho(s) ( ) Outros

Possui Filhos? ( ) Sim. Quantos? \_\_\_\_\_ ( ) Não



## **APÊNDICE C – TÓPICO INICIAL DA ENTREVISTA NARRATIVA COM OS RESPONSÁVEIS PELOS ASSISTIDOS PERANTE A ENTIDADE**

Pesquisa de tese: **PARÂMETROS NORTEADORES PARA O DESENVOLVIMENTO DA COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTOJUVENIL**

Doutorando: Wilian Toneli da Silva

Orientadora: Elizete Vieira Vitorino

Os dados advindos das narrativas suscitadas por via deste tópico inicial buscam atingir o objetivo específico alínea: d) apresentar uma proposta de parâmetros norteadores para um programa de desenvolvimento da competência em informação com foco no diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil.

1. Me conte um pouco sobre a trajetória do câncer do assistido, desde a descoberta da doença, até os dias de hoje?
2. Quais eram as informações sobre o câncer que você tinha antes de saber da doença do assistido?
3. Quais eram as informações sobre os principais sinais e sintomas e sobre a importância do diagnóstico precoce do câncer que você tinha antes de saber da doença do assistido?
4. E hoje, você consegue identificar os principais sinais e sintomas do câncer infantojuvenil? Como faz isso?
5. As informações dispostas na internet, rádio, televisão, etc., são confiáveis pra você? Como você faz para se certificar disso?
6. Você ainda tem falta de alguma informação sobre o câncer? Quais?
7. Quais informações você tem hoje sobre: higiene, nutrição, direitos e cuidados durante o tratamento.
8. Você possui dificuldades para ter acesso às informações que você precisa no seu dia-dia? Se sim, quais? Se sim, como você faz para resolvê-las?

9. Quando você percebe que precisa de conhecimento (informação), o que você faz para encontrar e onde procura?
10. Em sua opinião, quais serviços poderiam estar disponíveis para você para ajudá-lo a encontrar as informações que necessita sobre: câncer, cuidados com o assistido, direitos do assistido, nutrição, apoio psicológico?
11. Você já recebeu ou recebe informações na Fundação Sara ou no hospital? Qual a sua compreensão geral sobre essas informações que recebe? Tem o hábito de registrá-las? Como faz esses registros?
12. Você já foi informado ou conhece os direitos do assistido sobre os benefícios governamentais? BPC, TDF, Auxílio Medicamentos, outros? Como fez para ter essas informações?
13. Você gostaria de acrescentar algum comentário?

**APÊNDICE D - OFÍCIO DE SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO**

Montes Claros, Maio de 2021.

Ao Sr. Álvaro Gaspar Costa

Presidente da Fundação Sara Albuquerque e Costa

**Ref.**

Solicitação de autorização para desenvolvimento de pesquisa com as crianças e adolescentes e seus responsáveis, assistidos pela instituição.

Eu, Wilian Toneli da Silva, doutorando do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação na Universidade Federal de Santa Catarina, estou desenvolvendo a pesquisa de tese intitulada “**PARÂMETROS NORTEADORES PARA O DESENVOLVIMENTO DA COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTOJUVENIL**”, sob orientação da Dra. Elizete Vieira Vitorino, professora do Departamento de Ciência da Informação da mesma universidade.

A pesquisa tem o objetivo de estabelecer os parâmetros norteadores que visem o desenvolvimento da competência em informação, como foco no diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil. Para tal, peço autorização para realizar entrevistas com as crianças e adolescentes e/ou seus responsáveis, que são assistidos pelos programas sócio assistenciais da entidade. Ressalto que a entrevista será realizada de forma voluntária, mediante o consentimento dos sujeitos. A coleta de dados acontecerá entre o terceiro e o quarto trimestre de 2021. A qualquer momento vossa senhoria poderá solicitar esclarecimento sobre o desenvolvimento do projeto de pesquisa que está sendo realizado. Também solicito autorização para consultar os bancos de dados com informações e caracterização dos indivíduos participantes. Os dados obtidos nesta pesquisa serão utilizados no texto da tese e possíveis publicações científicas. Assumimos a total responsabilidade de não publicar qualquer dado que comprometa o sigilo da participação dos integrantes de vossa instituição, como o nome e outras informações pessoais.

Uma cópia do roteiro de entrevista está em anexo. Contando com a autorização desta instituição, coloco-me à disposição para qualquer esclarecimento.

Atenciosamente,

---

Wilian Toneli da Silva

---

Elizete Vieira Vitorino

Pesquisadora Orientadora

## APÊNDICE E – AUTORIZAÇÃO DA FUNDAÇÃO SARA ALBUQUERQUE E COSTA PARA A PESQUISA

  
 UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO  
 GPCIN – NÚCLEO DE ESTUDOS E PESQUISAS SOBRE COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO

### APÊNDICE E – AUTORIZAÇÃO DA FUNDAÇÃO SARA ALBUQUERQUE E COSTA PARA A PESQUISA

Declaro para os devidos fins e efeitos legais que, objetivando atender às exigências para obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos, e como representante legal da Fundação Sara Albuquerque e Costa, unidade Montes Claros / MG, tomei conhecimento da pesquisa intitulada "PARÂMETROS NORTEADORES PARA O DESENVOLVIMENTO DA COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL", desenvolvida por Wiliam Toneli da Silva, e cumprizei os termos da Resolução CNS 510/16 e suas complementares. Esta instituição está apta para o desenvolvimento deste projeto, e, desta forma, autorizo a sua execução nos seguintes termos: os indivíduos pesquisados serão compostos pelos responsáveis das crianças e adolescentes perante a instituição. Os entrevistados serão selecionados de acordo com o público que estiver na unidade nos dias em que a pesquisa estiver sendo realizada, desde que seja de seu consentimento. A realização da entrevista deverá perdurar por até 60 minutos, podendo acontecer preferencialmente fora dos horários de atividades e tratamento das crianças e adolescentes. O doutorando deverá seguir os roteiros e entrevistas que estão em anexo, assim como o projeto de tese aprovado pela banca de qualificação. Autorizo também a consulta aos nossos bancos de dados com informações e caracterização dos indivíduos participantes, desde que sua identidade seja mantida em sigilo. Em relação a apresentação do resultado, o doutorando deverá entregar uma cópia da dissertação no conselho gestor e área técnica assistencial da entidade, além de preparar um documento explicativo para devolutiva aos entrevistados participantes da pesquisa. Os prazos de entrevista estão previstos para o terceiro e quarto trimestres de 2021.

Montes Claros, 10 de maio de 2021

  
 Assinatura

NOME: Alvaro Gaspar Costa  
 CARGO: Presidente

CARIMBO DO RESPONSÁVEL

Fundação Sara Albuquerque e Costa  
 Rua André de Lima, 475 - Campinas II  
 Fone: (31) 314-5500 / 314-5799  
 CEP: 36400-000 - Montes Claros - MG

## APÊNDICE F - TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

### CÓDIGOS UTILIZADOS: PESQUISADOR (P), ENTREVISTO (E)

#### NARRADORA 1

**P1:** Então como eu disse essa é uma pesquisa de uma tese de doutorado junto a Universidade Federal de Santa Catarina. Aí a primeira coisa que eu vou querer saber da senhora, para senhora me contar um pouquinho como que foi a trajetória de câncer vocês. **E1:** Desde começo ela sempre foi uma menina muito saudável, uma menina que andava de bicicleta, brincava, sabe? E eu acredito que a gente nunca imaginaria que ela teria né? Esse diagnóstico que teve né? E assim em primeira mão levava ela, e ela falava que sentia dor de cabeça e os médicos falavam que era normal a criança sentir dor de cabeça. Aí ela ficou prostrada, tomando soro durante três dias e ela não levantava. Eu falei, meu Deus. E a gente juntava uma equipe, vamos ver, meu pai falou, gente, vamos fazer o que for possível se for preciso pagar, o que for possível vamos fazer, gente foi um choque uma criança que tinha tudo pela vida e aí ele pegou e falou vou mandar para Montes Claros porque aqui não temos recursos. Foi no sábado não tem como fazer cirurgia nada porque final de semana e aí a gente pediu muita oração de todo mundo, ela fez a cirurgia, graças a Deus foi um sucesso e devido a essa cirurgia ele ela teve a pálpebra do olho dela desceu porque o tumor não teve como tirar tudo porque no caso é uma parte muito delicada. Aí eu ficava pensando, será que ela vai ficar assim, a gente preocupa porque assim a gente quer o filho da gente sem deficiência né? **P1:** Claro! E graças a Deus ela fez a rádio terapia fez vinte e nove sessões sabe? Ela graças a Deus está bem aparentemente, mas a gente ainda fica muito preocupado porque assim nunca tinha isso na família né? Foi uma coisa recente, uma coisa nova e então a gente tem sempre pedido Deus para dar sabedoria porque tem dia que eles estão bem agitados entendeu? E a gente também né? Os pais né? Quem cuida também é um desgaste físico é um desgaste emocional muito grande né? Nossa mais ainda mais que eu te falei, se fosse uma criança que já nascesse, mas não lá em casa mesmo tem a bicicletinha dela que ela andava, tudo e por um tempo ela parou, não quis mais, sabe? Então assim, a gente tem tão lutando, sabe? E graças a Deus a gente conheceu a Fundação Sara, né? Que deu o maior suporte, aqui graças a Deus tem a área de brinquedo, a área de lazer, então isso distrai muito a criança e até mesmo a gente, né? A escola tem os próprios profissionais para orientar. Isso, tem nos ajudado bastante, sabe? **P1:** E como que a senhora ficou sabendo da fundação? Foi através da doutora Maíra, porque quando ela me falou, você vai fazer vinte e nove sessões, eu falei, vou

fazer como? Não conheço ninguém aqui, como que eu vou fazer. Ela falou, não, beleza. Aí no dia eu não consegui falar com ela, falei, ô Bia, Bia lá, enfermeira do hospital. Aí graças a Deus Bia conseguiu, eles foram lá da fundação me buscaram, me trouxeram para cá, me apresentaram, sabe? E graças a Deus a gente está até hoje são três meses que eu estou aqui, mas três meses de bastante experiência sabe? E cada dia a gente vai aprendendo mais. No aprendizado né? Na vida da gente. Nossa é muito bom porque são coisas que a gente passa que a gente eu mesmo nunca pensava que um dia eu estava aqui a gente não imagina, né? A gente não imagina com a gente quanto mais com os filhos, né? Nossa, é verdade, né? **P1:** Isso aí, me fala uma coisa. Sobre o câncer, a senhora falou que nunca teve nenhum caso na família né? **E1:** Não. **P1:** Então quais eram as informações? O que que a senhora sabia sobre essa doença? Sobre o câncer? **E1:** A gente sempre sabe que é um susto né? Quando eu fiquei sabendo que eu falei vai morrer. **P1:** Mas é antes dela ser diagnosticada com câncer, que tipo de informação a senhora tinha, conhecia o que era. **E1:** Não, não, nem tinha curiosidade, sabe? A gente tem tanto medo dessa que não queria nem saber nada sobre ela, nem fazia questão de ter a informação, né? Então assim geralmente o pensamento é que vai morrer, sabe? Mas hoje em dia graças a Deus a né? A ciência está bem avançada né. Mas em primeira mão, quando falou isso eu falei, meu Deus do céu abre um buraco nisso. **E1:** É a gente sabe que o câncer infantojuvenil ele é diferente do câncer de adulto, ele se desenvolve mais rápido e a principal maneira ou uma das principais maneiras de diagnosticar a criança é por meio de alguns sinais ou de alguns sintomas: uma manchinha que aparece no corpo da criança, ela é uma criança superativa e fica prostrada, vômito, febre, então tem alguns sinais. E é muito importante esse diagnóstico precoce, ou seja, diagnosticar a criança o mais rápido possível A senhora tinha algum conhecimento ou alguma informação a respeito disso? **E1:** Não, não tinha conhecimento, nunca tinha ouvido falar, nunca tinha visto nenhum tipo de reportagem, nenhum tipo de informação na internet. A minha cidade era bem pequena, sabe? Então é uma cidade bem pequena, então assim em relação a saúde, essas coisas não têm sabe assim igual mereceria. Se eles tivessem me falado antes vamos tentar uma ressonância, vamos nem que fosse para pagar a gente teria feito né? Faria das tripas coração né? Isso porque assim ela tem três aninhos, ela foi descoberta isso em dezembro então assim. Dezembro de dois mil e vinte. **P1:** E a senhora chegou e o diagnóstico foi dado quando, foi em dezembro? **E1:** Foi. Isso aí foi porque a gente correu atrás, pediu, vamos olhar porque o sangue, ela mesmo já não aguenta mais nem furar ela. **P1:** Ela colocou o cateter? **E1:** Sim, mais ela tirou semana passada. **P1:** Então a senhora disse que antes a senhora tinha pouquíssima informação sobre a doença e hoje não só sobre a doença, mas informação que a senhora não tem, como que a senhora faz para buscar essa informação para o tratamento hoje da

sua filha? **E1:** Assim, eu sou muito medrosa, porque assim, geralmente quando fala câncer a gente não leva um choque, né? Então assim, às vezes eu fico com medo de perguntar e as vezes me decepcionar, sabe? **P1:** Com a resposta que a senhora vai receber. **E1:** É então as vezes alguns médicos falam eu pergunto assim é igual mesmo quando ela começou a fazer a rádio eu não perguntei se ela ia precisar fazer a quimioterapia, se ia fazer sua rádio, sabe? O medo de falar o que que vai acontecer daqui para frente, então eu vou pelo hoje, tipo assim, vamos fazer a rádio? Vamos, é quantas sessão? Vinte e nove e assim eu tenho muito medo, eu sei que assim, né? A gente tem que orar primeiro, ter fé em Deus, né? Saber que a medicina hoje está bem avançada. Porque eu acho que se você viver pensando aqui você nem vive. Né? Hoje veio fazer um exame de sangue e ela vai fazer uma ressonância, amanhã eu já vim preocupada porque ela é ruim de acesso na veia. **P1:** Entendi, e mesmo tendo esse medo ou receio, a senhora sente falta de algum tipo de informação que poderia ajudar, porque boa parte do tempo vocês estão tratando, mas algum momento vocês voltam para casa, e aí como fica, a senhora sente falta de alguma informação quando está sozinha, quando não tem alguém que possa dar um respaldo para senhora? **E1:** É isso, é isso é verdade, né? Quando você falou quando a gente está em casa mesmo morro de medo, qualquer coisa que ela começa a sentir, eu já fico, meu Deus do céu, sabe que que é? **P1:** E aí a senhora sabe o que fazer? **E1:** Geralmente eu tenho o número das médicas, eu já ligo para cá para fundação para doutora Eliana, da outra vez mesmo. Doutora Helena, minha menina está vomitando, que que eu faço? Ela falou assim, você não tem remédio para vômito? Eu falei tem decadron, ela disse, decadron não é para vômito, ah, mas eu achava que era, está vendo? Uma coisa que aí a gente levou ela no hospital, eles passaram o remédio para vômito, eu não me recordei não é graças a Deus ela tomou, eu acredito que acho que é isso mesmo e ela tomou graças a Deus, não dormi mais não eu acho que foi algo que ela comeu e fez mal. Não era nada ligado. Na época depois disso quando ela foi de aniversário ela vomitou bastante e nesse dia não ela vomitou só um pouco. **P1:** Entendi. **E1:** Lá eles davam remédio para ela. **P1:** E sobre os cuidados com a alimentação, com a nutrição, com a higiene, o que que a senhora tem esse conhecimento hoje? Tem essa informação sobre higiene, nutrição, os cuidados. **E1:** Não, é igual te falei a gente, né? É gratificado porque eu não sabia quais seriam as coisas boas para ela se alimentar. Que pode comer ou não. E realmente assim não pode no começo é bem difícil porque ela tomava Todinho e até hoje é difícil a gente dar leite em pó, dá trabalho, mas ela gosta mais do de caixinha. Então assim, são coisas que a gente tão ainda tentando adaptar, né? Porque assim era antigamente comia tudo e hoje ela não pode, o refrigerante também doce, né? Nós gostamos, imagina as crianças, né? Ela quer um bombom, então assim, essa coisa assim graças a Deus já tem em questão da alimentação.

Às vezes quando eu tenho dúvida da alimentação eu pergunto. Às vezes o povo fala assim, não dá mexerica que é frio como eles já tão com a imunidade baixa, né? Aí agora Roberta, ela fala não é bom dar não. Então assim, só algumas coisas que as vezes a gente acaba perguntando, eu acabo perguntando para ela, mas a respeito dos benefícios, das coisas que tem direito, às vezes eu fico meio assim sem saber. Sem saber né? Sem saber. A única coisa que foi aquele benefício como que é que chama? É o BPC. É não, ela ainda não está recebendo ainda não. **P1:** E o PFD a senhora tem o transporte? **E1:** O transporte a gente tem. Que é um benefício também. É a cidade não sabia eles queriam trazer ela no ônibus que vem aquele tanto de gente juntos. Só que aí a falou não, ela tem direito, ela tem o benefício ela tem direito. Aí toda vez que ela vem ela vem não carro pequeno. Sim. É muito difícil vim com alguma pessoa. Geralmente ela vem mais só eu. **E1:** E quanto aos cuidados, quando a senhora vai para casa como que é a casa da senhora em questão de poder receber ela, de ter esses cuidados, a senhora consegue, é uma casa mais simples, é uma casa de laje, é uma casa que consegue que a senhora consegue dar esses cuidados para ela ou também existe essa dificuldade? **E1:** Não, é não, a casa não consigo dar os cuidados para ela, tanto que aqui eu acho que porquê assim, minha casa ainda é de telhão sabe. Então, a rua não é asfaltada aonde eu moro, então muita poeira lá onde eu moro. Então essa parte aí eu até falo com meu esposo que se a gente pudesse comparar um ar-condicionado porque assim ela ficava mais confortável. Porque às vezes quando ela chega lá às vezes igual mesmo água, a gente tem água, mas não é uma água totalmente saudável sabe? E precisa para o tratamento dela. **P1:** E a senhora compara água mineral para ela ou ela toma da torneira mesmo? **E1:** Eu as vezes eu compro, às vezes eu compro, né? Porque igual mesmo lá, só meu marido que trabalha, lá em casa não trabalho não. Então, assim, eu vivo porque as pessoas se sensibilizaram com o fato dela conhecer ela, saber E acabam de alguma forma ajudando. Graças a Deus. Às vezes me dá eu vou e compro alguma coisinha para ela. Quando chega aqui em Montes Claros, ela gosta da água mineral. Aqui na fundação ela **P1:** Então está bom, dona Jucélia me fala alguma coisa, agora saindo fora da questão do câncer, normalmente a gente precisa de algum tipo de informação, seja para vida da gente, seja para comunidade onde a gente está, seja para própria família, como que a senhora busca essa informação por meio de internet vocês tem acesso a internet é por meio de jornal, televisão, rádio, como que a senhora busca não só informação, mas o conhecimento também né? **E1:** Eu mesmo quando eu fiquei sabendo do diagnóstico dela, eu olhei na internet que eu assustei na internet. Internet fala que a duração é de 6 meses de vida. Menino até passei seis meses eu era um trauma, meu Deus do céu vou perder meu filho por seis meses. Então assim eu já nem gosto mais de nada na internet. **P1:** E aí quando a senhora sente falta hoje então de uma informação, de buscar alguma



informação sobre alguma coisa que fonte que a senhora usa, o que que a senhora faz? **E1:** Geralmente é aqui mesmo na fundação pergunta as meninas. Aqui na fundação é pergunta as meninas. **P1:** E sobre outra coisa que não é sobre o câncer que a senhora busca essa informação? **E1:** Você fala em questão? **P1:** N seu dia a dia a senhora quer saber sobre alguma coisa, quer se informar sobre alguma coisa, sobre política, sobre futebol, sobre esporte o que como que é o meio que a senhora usa? **E1:** Uso mais a internet mesmo. **P1:** Outra coisa na sua opinião, na opinião da senhora hoje, conhecendo já um pouquinho mais sobre a doença, né? Tendo se informado um pouquinho mais sobre a doença, quais os tipos de serviço que a senhora acha que poderiam estar disponíveis não só para senhora mas para outras famílias também que vão passar pelo que a senhora está passando porque a gente fala assim, tomara que ninguém passe pelo que eu estou passando, mas a gente sabe que infelizmente isso vai acontecer, né? O número de crianças com câncer aumenta a cada ano né e outras crianças também passarão por isso. Então quais os serviços públicos ou da comunidade poderia estar disponível para essas famílias? Para que elas não tivessem mais que passar por isso. **E1:** De ter alguns tipos de diagnóstico de uma criança com câncer que fazem lá porque tem às vezes tem crianças que não é nada não, ela mesmo ela nunca passou por um pediatra, ela foi passar pelo pediatra. Lá em Buritizeiro. Às vezes eu chegava, doutor, ela não está bem, porque a gente mãe a gente conhece, ela não está bem. Não, ela está bem sim, ela é uma criança saudável, alimenta tanto que ela não perdeu peso, ela ganhou peso e é isso que a gente tem dificuldade de deixar ela porque três anos ela já está com trinta quilo. Então assim, ela ganhou peso muito rápido, mas ela sempre já foi assim mais com peso. Então assim, eles têm um cuidado mais especial aos médicos, tiveram um cuidado mais especial, né? Porque as vezes é igual mesmo eu falei eles não tiveram credibilidade no que eu falava e quero que ele não faça isso com outras crianças. Às vezes se ele tivesse me passado uma orientação eu teria corrido atrás, mas eu não fui orientada antes né? De por que que você não faz uma ressonância, procure um outro médico especialista, né? Um pediatra, né? Então. Ele era clínico geral, porque na minha cidade pediatra só passa se já tiver nas últimas, né? Então assim, não tive essa orientação, esse cuidado né. Então assim, o que eu quero é que tenha mais cuidado, ter mais carinho, né? Porque o trabalho ele tem que ter carinho. Eu vejo que em Montes Claros, eu achei que eles têm, pode ser que tenha alguns que não tenha, mas pelo menos que eu passei, eles tenham cuidado, olha sabe? Eu mesmo quando eu chego com ela no PA eu vejo a diferença, ele chega já tira sangue vai passando logo o remédio. Eles examinam primeiro para ver e às vezes lá na minha cidade eu não sei se é porque tem muita gente, não sei já vai chegar estava passando um remédio, você vai para casa. Tem muita gente, tem pouco médico. É, pois é, aí já vai passando então, então assim, tiver um carinho, um

cuidado, porque assim a gente somos família mais carente. E às vezes você não tem como pagar um particular e aí eles pegam e fazem né? De qualquer forma que né? Assim uma coisa muito triste, nossa eu até hoje eu me pergunto por que uma criança de três anos, né? Ter esse diagnóstico, mas né? Deus sabe. A gente tem que acreditar, confiar e buscar o tratamento, né? Que é o mais importante, mas acreditando sempre que vai dar certo e vai dar certo. **P1:** E a senhora falou que recebe hoje muita informação aqui na fundação lá no hospital. Mas a senhora disse também que em determinados momentos às vezes a senhora não quer nem muito ouvir, mas assim a informação que a senhora recebe aqui na Fundação Sara no hospital a senhora consegue entender muitas vezes o que eles estão falando ou não consegue, quando não consegue a senhora pergunta de novo ou não, a senhora tem o hábito de anotar alguma coisa? **E1:** Não, não. **P1:** Não, não tem o hábito de registrar, mas a senhora entende as informações que tão sendo passadas ali para senhora? **E1:** Quando eu não entendo eu pergunto elas de novo, me fala de novo aí que eu não entendi, e ela fala de novo. Eu também tenho um livrinho um livrinho que eles deram. Não é fácil seguir à risca. É difícil, né? É muito difícil, mais eu falo assim é uma é uma readaptação né? Os pais que estão tratando crianças com câncer ele tem uma readaptação né? **P1:** Sobre os sobre os benefícios, a senhora falou que o BPC a senhora não tem o BPC né? **E1:** Não consegui ainda. **P1:** O TFD que é o transporte fora do domicílio a senhora tem? A senhora já solicitou algum auxílio medicamento aqui na fundação? **E1:** Estou precisando de tal, precisando de um remédio para vômito, eles e eles forneceram. Quando eu estou aqui eles fornecem. E a cesta básica vez e graças a Deus, todo mês eu pego. **P1:** E a senhora queria acrescentar, falar mais alguma coisa sobre o tratamento, sobre essa informação que a senhora recebe, um recadinho final. **E1:** Já que você falou, tem uma palavra definida câncer. **P1:** Tem várias, existem várias definições sobre câncer, né? Mas basicamente uma explicação do jeito que eu sei que eu também não sou médico, mas o câncer o que acontece? Nós temos um monte de célula dentro do corpo, e essas células em algum momento elas tem um defeitozinho e quando dá esse defeitozinho nas células da criança, essa é uma célula cancerígena ela se multiplica muito rápido então por isso que o diagnóstico precoce na criança e no adolescente ele tem que também ser feito muito rápido porque senão ela vai se multiplicando, multiplicando, multiplicando, passou três mês a doença já atingiu um ponto que aí já foge do controle do tratamento por isso que é importante o diagnóstico precoce. **E1:** Pode, existem vários tipos de tumores, né? Tumores sólidos, tumores líquidos tanto que eles de primeira mão eles achou que ela tinha caído. Caiu. Deve ter sido batido a cabeça. É, falei, mas ela não é de cair, ela é uma menina que eu fico o tempo todo com elas, é muito pouco ela fica com minha mãe. Então, assim É de queda eu acredito que não for não. Essa entrevista espero ter né, respondido tudo certinho. **P1:** Foi

ótimo, eu que agradeço muito a senhora por ter participado e poder ter dividido, essa experiência que a senhora está vivendo, né? Muito obrigado viu.

---

## NARRADORA 2

**P1:** Então vamos lá. Primeiramente obrigado pela senhora estar disposta a participar e ajudar a gente também a construir um pouquinho de conhecimento. A primeira coisa que eu queria saber da senhora, eu queria que a senhora me contasse um pouco da trajetória desde quando vocês descobriram o câncer até os dias de hoje como é que foi, o que que aconteceu, tenta traçar uma linha de tempo aí para mim contando um pouquinho dessa trajetória. **E1:** Ele deitou bem porque ele não me queixou de nenhuma dor, só que durante a madrugada o meu filho mais velho foi até o meu quarto falou com meu marido, Pai, ele está passando mal e está com muita dor de cabeça, está vomitando e eu não estou conseguindo dormir e amanhã eu vou para a escola e como que eu vou para a escola? **P1:** Na época ele tinha quantos anos? **E2:** Ele estava com quase quinze anos. A meu marido ficou a noite lá perto dele. Quando foi por volta de umas seis horas da manhã ele me chamou falou Lúcia, ele passou mal durante a noite vamos levá-lo ao hospital. Aí pedimos lá um colega lá ela está levanta né, porque nós não temos veículo. Chegamos lá no hospital ele estava não estava assim considerado crítico né. Com muitas dores e o médico achou que era uma crise de enxaqueca porque eu tinha dor de cabeça e vômito. Ele tentou examinar ele, mais ele estava muito nervoso, foi tanto que ele não deixou o médico tocar nele, estava muito agressivo só que uma agressividade fora do sentido. Porque ele nem se lembra que ele foi aquele hospital aquele dia. **P1:** Nossa. **E2:** Ele estava de fora de si. Aí deu três injeções nele e passou um remédio para a enxaqueca e eu fiquei dando para ele. Era antevéspera de carnaval. Então nós ficamos quinta a sexta até na próxima quarta-feira dando os medicamentos e ele passou esse tempo todo praticamente só deitado. Quando ele se levantava ele não conseguia andar, a cabeça estava rodando. Quando foi no sábado à noite, uma vizinha nossa foi lá ver ele, que ficou sabendo que ele não estava bem e na hora que nós entramos no quarto, ele abriu o olho, aí ele falou assim, ué, mãe, eu estou vendo duas Meire. Eu falei, não, só tem uma, é a mãe e a Irene. Não, eu estou vendo duas mães e duas Meire. Aí foi que percebemos que o olho dele tinha algum problema. A pressão do cérebro atingiu a visão dele. Ele ficou com visão dupla e a bolinha preta do olho ela paralisou num canto ela não

enxergava de um dos olhos. Como era carnaval vamos esperar, aí quando for na quarta-feira de cinzas levei ele num posto de saúde próximo lá da casa que eu morava e a médica na hora que viu ele me falou Lucia não é aqui vou encaminhar ele agora para o hospital regional e eu vou pedir uma tomografia de emergência dele. Aí eu já fui lá em casa rapidinho, pedi as meninas da recepção para tomar conta dele falei ó não deixa ele se levantar se ele se levantar ele vai cair. Aí fui lá né. Meu marido conseguiu mesmo o homem para poder levar ele de novo para o hospital e daquela quarta-feira ele só foi retornar para casa na quinta-feira da outra semana. E aí ele deu entrada no hospital, eles pediram, né. O médico pediu uma tomografia, foi feita aí ele precisava de um neurologista para olhar a tomografia. Aí o hospital falou que eu tinha que pagar consulta, eu falei que eu não tinha condições aí e o doutor André Dantas que é um neurologista lá da cidade, ele doou a consulta. Quinta-feira foi lá na quinta-feira à tarde e olhou a tomografia, e ficou meio confuso pediu uma ressonância não tinha dinheiro para pagar aí a Elza da saúde que já está se candidatou a vereadora da nossa cidade, ela é assistente social na área da saúde e ela ficou muito preocupada com o caso de Paulo e ela foi correndo atrás de benefícios para ele. O neurologista, a ressonância, ela começou a correr atrás. Aí ela levou para ressonar em Janaúba e pediu para direção doar a ressonância para ele. Aí ela falou, doar a gente não pode, a gente pode dar um desconto, mas não podemos doar. Aí ficou por quatrocentos reais a ressonância. Metade do valor. Cadê os quatrocentos? Não tinha naquele momento e aí a moça falou, fala para ela quanto que ela tem? Pergunta quanto que ela tem? Aí na época na hora eu estava com cento e cinquenta reais, aí a falou, fala para ela que traz o cento e cinquenta. Traz o cento e cinquenta e nós vamos dar quinze dias para ela dar os onze duzentos e cinquenta. Aí na sexta-feira de manhã o hospital com ambulância. Ele fez a ressonância e tem dois técnicos que fica lá conduzindo as máquinas né? O computador e outros técnicos ele estava visitando minha igreja a minha assembleia? Pois é aí na hora que enquanto ele estava na máquina aí um dos técnicos pegou e me chamou lá fora e perguntou, mãe tem um caso de câncer na família? Aquela pergunta para mim foi tão natural que eu não digeri;

**P1:** A senhora não entendeu? **E2:** Não entendi falando né? Eu falei, teve uma tia dele para a parte de pai que teve câncer, ele foi metástase da cabeça aos pés, foi muitos lugares que foram atingidos, ela não resistiu e faleceu parece que meu avô que é bisavô dele teve câncer de próstata. Mas como eu já tenho tempo que eu estou fora de São Paulo então não tenho muita certeza, mas parece que foi câncer de próstata. Perguntou o tamanho, pode ficar aqui no corredor que nós já vamos te levar para máquina. Aí vem o outro técnico que era o Alex que foi levado para Japonvar para poder fundar a ressonar de lá. Eu vou conversar com a direção do da clínica e vou ver o que que eu posso fazer e pela graça de Deus a interferência dele e a interferência da Elza, o diagnóstico veio com

seis horas. **P1:** Olha que benção. **E2:** No mesmo dia a ressonância já foi. Já ficou para pronto. Liberado. Com o laudo. O Doutor André Dantas veio de novo doar mais uma consulta aí. E nos chamou, meu marido e ele, meu marido deu e falou, olha ele está com três tumores na cabeça, eu vou colocar ele no sistema e ele vai ser transferido para um hospital porque aqui não tem recurso para ele. Ele vai para Belo Horizonte, para São Paulo, ele foi citando cidades longes, mas graças a Deus a Santa Casa acolheu ele. Quanto foi no domingo ele foi transferido para Sana de Casa de Montes Claros, para cá só que ele veio com vaga zero e eu não sabia o que era isso não tinha e nunca tinha passado por essas situações? O motorista trouxe na ambulância, entramos aí o neurologista avaliou o caso dele, a ressonância falou mãe ele vai ficar e vai ficar. Aí eu falei, então está, aí eu peguei a maca e entreguei para o motorista e ele foi embora e coloquei minha cadeira de rodas e ele queria deitar, quero deitar e os enfermeiro começou, mãe, cadê a maca? A maca tinha ido embora. Foi o médico falou que ele ia ficar, eu mandei o motorista pegar a maca e vai embora. Mãe ele não tem leito, a cama dele era a maca. O vaga zero é por isso porque não tinha leito para ele. Aí eu peguei e falei, não sabia, eu não sabia que esse negócio de vaga. Aí eles foram lá no depósito lá e conseguiram uma maca, higienizou e né? Aí ali ele começou a ser dopado para poder a dor não ser tanta e olha foi a pior vinte e quatro horas da minha vida. **E1:** Eu imagino. **P2:** Porque ele teve que ficar em jejum absoluto. A partir do certo momento e eu fiquei em jejum junto com ele. Porque ele ia fazer a cirurgia entendeu? Fazer uma cirurgia a qualquer momento, mas falou, a partir de tal hora não pode comer. E como eu ficava com medo dele acordar e me pedia comida e eu está com a comida na mão e não vou lhe dar. Então, eu fiz jejum junto com ele. Só que o impressionante de tudo isso é porque ele e o nós não éramos amigos. Ele estava no caminho errado companhias erradas e eu sempre fui a mãe que cobra muito. Eu quero saber trouxe objeto, eu quero saber de onde que saiu esse objeto? Como é que você conseguiu tal coisa? Esse valor em dinheiro, de onde que sai? Eu sempre fui uma pessoa que que cobrei porque eu tive um irmão que foi assassinado por conta de droga. Então eu não queria aquilo de novo na minha vida. Então ele não queria ser amigo meu ele falava na minha cara por isso que eu não gosto de você eu gosto só do meu pai. Comecei tudo bem só que naquele momento ele se valeu comigo que em momento algum da minha vida eu ia eu ia dar as costas ao meu filho. Claro, de forma alguma, né? Principalmente porque ele já tinha passado por outros momentos que ele já ficou entre a vida e a morte. Já duas, três vezes antes daquele momento então é meu filho independente de se ele estava num bom ou no mau caminho o guerreiro era meu filho. E aí tudo bem aí ele pegou e fez a cirurgia. Assim, fez a cirurgia e não fez, porque na hora que eles levaram ele para o bloco, quando abriu a cabeça dele, que viu a localização do tumor, não podia mexer. Tanto que eles só drenaram o líquido

que dá para comprimir o cérebro porque o tumor dele foi na pineal. E nos dois ouvidos interno. Lá dentro do ouvido teve dois tumores. Entendi. Mas aí está bom só que eu me dediquei tanto a ele que eu me lembro que eu tomei banho no sábado à noite na minha casa e domingo de manhã voltei para o hospital e aí a gente veio para cá. Quando eu fui lembrar que eu existia era terça, à noite. Quando as meninas falaram que ele estava fora de perigo, que ele ia para enfermaria, aí eu falei, meninas, se eu falar um negócio para vocês, vocês vão acreditar? Elas falaram assim, mãe, aqui a gente acredita nem tudo. Eu tomei banho na minha casa sábado à noite. Não lembrei não lembrei, comer fica comigo porque na segunda-feira quando ele foi do bloco para o pós-operatório eu estava passando mal porque a minha pressão tinha baixado, e aí eu tive que falar com elas que eu estava achando que eu ia desmaiar, então elas estavam com um monte de copos de canjica lá que era o lanche dela durante a noite e ela mãe toma, come, come, come, né? Elas me deram todo o apoio, mas na hora que eu falei do banho ela falou assim, mas a senhora tem as coisas? Eu falei tenho tudo, eu tenho tudo. Eu tenho tudo, eu só não tenho chuveiro e elas então nós vamos resolver isso agora. **P1:** A gente fica anestesiado, né? **E2:** É. Eu fui tomar banho e aí a gente desceu para enfermaria, e ele ficou ainda e na quinta-feira ele recebeu alta. Mas uma alta que já foi encaminhada para oncologia, para radioterapia. Mas aí o tratamento dele seguiu tudo aqui em Montes Claros. E vem seguindo ainda. De dois mil e dezessete para cá vem seguindo. **P1:** E hoje ele faz o que? O que que ele vai fazer? **E2:** Hoje ele faz ressonâncias duas vezes por ano, agora mesmo sexta-feira ele pegou a ressonância já está para pronta já para poder apresentar para doutora daqui quinze dias ele vai está vindo aqui. Hoje graças a Deus ele está bem. O tumor não tem mais. Mas graças a Deus e assim hoje eu tenho o meu filho de volta. Hoje aquelas más companhias que ele tinha não tem mais. Aí depois que nós vamos pensar, por quê? Ou nem tanto por quê? Mas a mão de Deus pesou. Mas a mão de Deus pensou falou bem. Porque Deus permitiu que esse tumor viesse a vida dele né? Na vida dele trancou ele dentro dum hospital praticamente durante um ano. Mas hoje ele tem vida graças a Deus. Hoje ele tem saúde. E hoje ele é normal. O raciocínio dele acabou ficando mais lento. E também aí veio a pandemia, não teve como estudar. **P1:** Foi mais difícil, né? **E2:** Mas dois mil e dezessete, dois mil e dezoito ele não deu como dois mil e dezenove ele acabou desistindo, vinte, vinte e um não teve como estudar. Ele não conseguiu sair do primeiro, desde dois mil e dezesseis. É, ele está ele tem que fazer o primeiro, a segunda. Mas vai conseguir com fé em Deus. **P1:** Me fala uma coisa, antes dele ter tido câncer a senhora tinha algum conhecimento, alguma informação sobre o câncer, sabia o que era, tinha algum tipo de informação antes. **E2:** Eu tive assim eu tinha pouca porque igual eu falei a minha cunhada ela teve né? O câncer em dois mil e de dois mil e sete para dois mil e oito ela teve o câncer, porém quem cuidou

dela foi uma outra quarenta nós né? Uma cunhada dela que seria com cunhada minha. Ela que acompanhou ela aqui em Montes Claros a filha dela acompanhou eu só havia quando ela ia em Janaúba passar uma temporadinha lá e depois voltaram para cá eu via o sofrimento assim dela assisti uma um pouquinho do sofrimento dela teve um padrinho meu também que teve câncer de garganta então né? Mesmo que eu não estava mais em São Paulo, mas sabendo notícias dele infelizmente entre a minha cunhada e ele assim o tempo de falecimento é de quinze a vinte dia de diferença né? Foi quase bem próximo ao falecimento dos dois. Então assim, mas conviver mesmo, entender sobre a doença, não. Sobre a formação, sobre a doença ela foi feita só depois que eu entrei dentro da Santa Casa, depois que eu passei a frequentar a oncologia. É que eu fui entender o que que é um câncer na vida de uma pessoa. E aí a gente passa a dar mais valor na vida. É, tipo, com certeza. Totalmente, né? **P1:** Tem alguns estudos que falam hoje em dia já, estudos bem avançados que falam que para criança o câncer ele se desenvolve diferente dentro do corpo de uma criança ou adolescente do que em nós adultos então eles trabalham muito hoje com diagnóstico precoce então apareceu algum sinal, apareceu algum e o diagnóstico precoce é feito por meio desses sinais e sintomas, uma manchinha na pele, ele né? **E2:** No caso dele ele teve tontura, vômito, dor de cabeça, febre e alguns sinais são bem típicos eles dão na verdade um alerta que pode ser um câncer. **P1:** A senhora tinha algum tipo de informação sobre esses sinais? Quais são esses sinais? Quais são os sinais? Quais são esses sintomas do que o câncer pode apresentar em crianças e adolescentes? **E2:** Não, só depois que eu já estava dentro do barco. Aí que eu fui navegar, né? Remar junto com muitos, aí é que eu fui entender tudo aquilo. **P1:** Então a senhora pode falar que hoje a senhora tem mais informação sobre câncer, sobre o tratamento, sobre os cuidados do que tinha antes, né? **E2:** Sim. **P1:** Mas como que a senhora faz hoje ou fez durante o tratamento? **E2:** Não, eu seguia todas as orientações dos médicos, enfermeiros, depois que nós passamos a frequentar a Fundação Sara, as reuniões, as palestras mas buscar dentro de tecnologia, essas coisas eu não busquei. Eu simplesmente aceitei. **P1:** A senhora não buscou por quê? **E2:** Não sei, não tive curiosidade. Eu acho que não assim eu acabei aí absorvendo as coisas com facilidade. Foi assim nós vivemos um dia de cada vez. Sim teve momentos difíceis, teve momentos mais ou menos, teve momentos melhores. Então é assim é cada internação é de uma forma. Tinha um tipo de sintoma, outro mês a reação é diferente da que já teve antes, né? Então teve durante os seis ciclos de quimioterapia, ele teve três internações. Internou no mês de maio, depois internou no mês de julho, depois internou no mês de setembro. Que era intercalada. Sim, então é igual eu falei para você, nós vivíamos hoje sem saber como ia ser. Hoje a senhora ainda tem falta ou sente falta de algum tipo de informação sobre o câncer? Olha eu estou assim eu não sei porque, conforme a

gente vai conhecendo outros tipos, né? Apesar de que as mãezinhas nem sempre gostam de falar sobre esse assunto. E eu tenho assim medo de perguntar e elas se ofenderem. Então eu prefiro assim que elas mesmo sintam vontade de chegar até mim e conversar ou às vezes elas perguntam qual foi o problema que ele teve no início de um bate-papo a respeito de alguma coisa relacionado ao tratamento que falta aí eu consigo abordar a mãe para poder também buscar informação. Então geralmente eu prefiro que elas cheguem a mim e perguntem. **P1:** A senhora sabe bem que durante o tratamento existem alguns cuidados que são específicos para as crianças que estão em tratamento, né? Sim. Alimentação, né? Nutrição, o tipo de comida, alimentação que ele come, higiene, todos os outros cuidados, alguns direitos que vocês têm, a senhora na época do tratamento e hoje também tinha esse tipo de informação sobre nutrição, sobre cuidados, sobre higiene, sobre direitos? **E2:** Antes eu não tinha. Apesar de que sempre foquei em uma alimentação mais saudável. E depois do tratamento é igual você, através do das palestras que a gente vê aqui da fundação, dos para profissionais, né? Que estão aqui nutricionistas as enfermeiras, aí elas né? Sempre quando elas passavam alguma informação eu sempre absorvia e colocava em prática na medida do possível, tirando um pouco a questão do câncer fora né? **P1:** No dia a dia da senhora da família da senhora além dele a senhora tem outros filhos é só ele tem mais um né? Eu mais dois filhos mais velho tem é ele de vinte e um. Ele com dezenove e a Sara com dezesseis. **P1:** No dia a dia de vocês quando vocês precisam de informação como que vocês fazem para buscar essa informação? **E2:** Aí eu não sou muito de estar pesquisando. Eu não sou muito, mesmo que o telefone está ali a disposição. Não, televisão é muito pouco. E eu não assim eu não tenho muito hábito de ler. **P1:** Quando a senhora sente falta de alguma informação? **E2:** Não normalmente não para procurar. **P1:** O que que a senhora acha que poderia ser feito para melhorar isso? Por exemplo, olha existem alguns sinais, alguns sintomas para eu diagnosticar precocemente o câncer dessa criança, como que eu que meios que eles como que eles poderiam fazer **E2:** Os governantes poderiam dedicar mais tempo passando essas informações através de redes sociais, rede nacional. Investir mais. Investir mais. Porque eles focam às vezes algumas coisas que não condiz com a realidade que nós realmente precisamos eu não sou fã de política. Porém se eu me candidatasse a alguma coisa era para poder fazer o melhor. Hoje eu me candidatei a ser voluntária de uma criança que está com dois aninhos, a mãe está grávida, vai ganhar neném a qualquer momento, então eu me candidatei a ajudar. **P1:** Aqui na fundação? **E2:** É eu não estou aqui com meu filho hoje. Eu vou passar esses trinta, quarenta dias cuidando da porque a mãe vai precisar de uma pessoa, então eu me para prontifiquei a ajudar. **P1:** Olha que legal. **E2:** Então eu ajudo uma simples pessoa, pode falar eu já gosto de ajudar. Poder ajudar ela. **P1:** Muito bom, que legal, viu? A senhora disse que



recebeu muita informação aqui na própria fundação, dos próprios médicos, normalmente durante o tratamento. Você entendia essas informações? São muitas informações as vezes técnicas, mas você conseguia entender e você tinha o hábito de anotar, registrar alguma coisa quando eu quando ele estava em tratamento. **E2:** Não, eu sempre prestei muita atenção nas informações, e eu não precisei anotar. Eu a minha mente ela absorvia e ali ela registrava aquelas informações. E eu ia usando e também passando para frente eu aprendi. **P1:** Na época do tratamento e hoje também você tinha, você tinha conhecimento, foi informada sobre benefícios que ele tinha durante o tratamento, tipo BPC TFD, auxílio medicamento, alguns benefícios governamentais, outros benefícios concedidos pela fundação, você tinha, usava algum tipo desse benefício e tinha conhecimento dele, deles? **E2:** Sim a fundação me ajudou muito financeiramente falando. Com medicamentos, com transporte, né? Para nós já é uma benção. Ele tinha DTF eu consegui o BPC. Eu consegui não porque a médica falou, vamos buscar. No entanto a doutora ela nem queria me dar o relatório médico com o CID que era de direito dele. **P1:** Por quê? **E2:** Porque quando eu fui como eu já recebo o BPC por causa do meu para problema de vista. Só que eu acho que a médica nem sabia disso. E na época nem sabe até hoje. Quando ele foi diagnosticado eu fui lá na mesma advogada que tinha me ajudado e falei com ela falei doutora o meu menino foi diagnosticado com o câncer e eu quero que a senhora me orienta sobre dar entrada nas papeladas para poder ele ter direito ao BPC. Porque me falaram que ele tem direito. Ela falou assim, não dona Lúcia, não é bem assim. Se a senhora buscar o bem da senhora perde o dele. E o da senhora, a senhora não perde porque pode passar cinco, dez, vinte anos quando fizer os exames o seu para problema vai continuar ali. Então você não vai perder. Então a senhora tem que escolher ou da senhora ou dele. Eu falei não então eu escolho o meu porque o meu é eu sei que é certo, o dele vai ser para provisório e aí eu fiquei quieta. Mais a minha mãe falou Lúcia vai em busca, vai em busca, vai em busca, vai em busca porque ele tem direito foi. Quando eu fui lá no INSS e perguntei, sem passar dados meu, fui lá fazer simplesmente uma pergunta ao funcionário. Não falei, eu sou Lúcia, tal. Entendi. No grupo eu queria te fazer uma pergunta, é possível dois benefícios de auxílio-doença em uma casa? Ele falou assim. Falei, mas não tem risco de um perder e o outro ganhar? Não porque o juiz central de Minas Gerais ele hoje permite dois ou três benefícios na mesma casa então quer dizer se você tivesse uma pessoa doente na família você não poderia ter o outro, né? Aí eu peguei e fui no CRAS daí ele me orientou aí na mesma hora ele me orientou para poder dar entrada porque tem que renovar o cadastro, tem que fazer tudo direitinho e a assistente social do CRAS, ela vai te passar alguns papéis e você para providenciar tudo que está aqui nesse, né? Tudo que está aqui e você vem aqui que a gente dá entrada Então quem deu entrada no benefício para Paulo foi o CRAS que

me aí orientou, me ajudou e pela graça de Deus. Foi a última internação dele Dona Lúcia aqui é do INSS de Janaúba é que nós queremos saber se Paulo pode vim para a perícia. Eu disse, ele está internado e ele está no antibiótico só daqui tantos dias que ele vai estar de alta remarcada. Passou os dias e o moço do INSS ligou de novo. Então ele tem como vim aqui no INSS, ele está bem debilitado, mas eu consigo levá-lo aí. Então, pode trazer a perícia até três horas da tarde. Mas aí fizemos a perícia. Quando foi no outro dia era o assistente social de uma amiga minha que eu estava ajudando, mas graças a Deus. Deu tudo certo. Tudo né? **P1:** Então a gente vai terminando, você gostaria de acrescentar, de falar mais alguma coisa sobre o tratamento? **E2:** Eu só tenho um mesmo é que agradecer primeiramente a Deus Agradeço pela pelo todo apoio que a Fundação Sara nos dá. Nesses mais de quatro anos que eu frequento a casa, graças a Deus sempre fui muito bem recebida, muito bem acolhida aqui não é porque eu estou aqui dentro não, mas lá no culto da minha igreja eu peço os irmãos que orem pelos assistidos, que orem pelas mães, que orem por Álvaro, pelos funcionários, então assim é uma família que que Deus nos para proporcionou mesmo em meio a dores a choro, mas eu fui abençoada por Deus por quê? Porque Deus ele tirou meu filho da morte e trouxe ele à vida. Deus permitiu ele ter esse câncer, mas está aqui hoje ele pudesse adorar a Deus de fato e de verdade. É isso. Eu só tenho que agradecer. Eu quando trabalhava aqui eu costumava dizer que aqui que é um lugar de vida, a gente luta pela vida, não pela morte, né? A gente luta diariamente aqui pela vida assim e eu acho que é esse o foco realmente da fundação é esse. **P1:** Lúcia, muito obrigado, viu? Por você ter participado aí conosco dessa pesquisa.

---

### NARRADORA 3

**P1:** Pronto então de novo obrigado a participar da nossa pesquisa está bom? Conta para mim um pouquinho de como que foi a trajetória desde a descoberta de câncer dela até os dias de hoje é bem recente foi esse ano ainda né? **E3:** Na verdade, assim um pouquinho dessa trajetória como que o câncer dela foi descoberto em janeiro desse ano. Só que ela já vinha num tratamento longo de um período longo com uma inflamação de garganta e ouvido, ela vinha constantemente inflamando garganta e ouvido. **P1:** Quantos anos ela tem? **E3:** Hoje ela tem dezesseis. Quando apareceu alguns caroços no pescoço dela eu pedi a minha mãe para encaminhá-la para ir consultá-la com o com o médico da nossa cidade. Ele pediu uma tomografia no qual foi diagnosticado que ela estava com

um tipo de uma massa na região do pescoço, né? E ali ele nos encaminhou para o doutor Claudio Marcelo isso tudo lá em Ubaí. Aí ele nos encaminhou para o hospital doutor Cláudio Marcelo aqui em Montes Claros. O doutor Cláudio Marcelo começou a uma pesquisa né? Com ela no sentido de diagnosticar na verdade ele já tinha uma certeza em si que era um tipo de câncer, né? Um câncer enorme, na primeira biópsia dela não foi diagnosticado, fiz uma segunda biopsia também, não foi diagnosticada e ele pediu o imunistoquímico, no qual onde foi diagnosticado o tipo do câncer. **P1:** Qual é o tipo de câncer que ela tem? **E3:** Ela tem um linfoma, dizem que é igual um tipo de linfoma que aí no decorrer desse processo ele encaminhou a gente para o Dilson Godinho, no qual ficamos aguardando uma semana e o Dilson retornou que não dão assistência à criança, menor de dezoito anos, né? Adolescente no caso, e a gente foi para o a Santa Casa no qual ficou uma semana também no decorrer para ser chamada para começar o tratamento. **P1:** Como é que vocês chegaram aqui na fundação? **E3:** Na primeira consulta da gente com a doutora Isabela. Na Santa Casa. Na primeira consulta da gente na Santa Casa já com diagnóstico, a doutora Isabela pediu para a gente ficar no momento a gente não tinha como ficar e nem onde ficar e ela já nos informou sobre a Fundação Sara. Aí começamos a nossa luta no mês de março. Março de dois mil e vinte e um. Isso. **P1:** E antes do câncer dela, você tinha alguma informação sobre o câncer, o que era o câncer, tratamento, ou seja, de forma geral assim você sabia alguma coisa dessa doença ou principalmente também do tipo de doença do câncer. **E3:** A gente sempre ouve falar do câncer em si para a gente no geral é um bicho de sete cabeças que todo mundo que tem provavelmente vai morrer, é isso que você escuta e quando você ouve que uma pessoa da sua família está, você não tem outra coisa na cabeça a não ser aquela pessoa vai passar por um procedimento horrível e irá morrer. Então assim, de imediato e antes de tudo de começar todo o processo para mim o câncer era um bicho que mata todo mundo que tem o câncer. Jamais passava assim que uma criança nasce com câncer que uma criança de seis anos tem câncer, que uma criança de quinze anos tem câncer. De quinze dias. De quinze dias, por exemplo, criança de meses tem câncer, nunca passa na cabeça da gente isso, porque isso é anormal, né? Mas é mais norma do que pensávamos. E quando eu comecei o processo com ela, se tornou muito normal e ao mesmo tempo assustador, mas hoje muito natural. E hoje eu vejo o câncer como uma coisa, um bicho aí dentro de sete cabeças, é tão complexo, é difícil a luta em si, mas não é tão complexo igual antes da gente ter o conhecimento, nós temos um percentual de câncer é de ter um percentual do câncer que tem cura? Sim, tem um percentual também que pode aumentar a morte sim, só que existe a luta para ser lutada e isso eu descobri depois porque quando eu vi a tomografia dela que eu entendi que era um tipo de câncer para mim eu já decretei que ela iria morrer. E eu não sabia como dizia minha mãe que a minha irmã ia morrer

com quinze anos que na época ela fez aniversário agora para mim dizer, ela fez aniversário em março, só que lá e eu descobri em janeiro. O processo que foi demorado entre si, mas para mim eu tinha que dar um decreto para minha mãe que a filha dela não iria viver com quinze anos e a filha dela é especial, é uma é uma adolescente especial. **P1:** o que ela tem? **E3:** Ela tem problemas neurológicos. Não tem nada a ver com o câncer. Nada disso. Já nasceu com um problema, ela tipo assim não fez nada, não tem nada, não tem um projeto, não tem uma coisa de vida, é um anjo simplesmente apareceu uma criança, é igual um recém-nascido, é um anjo e está com câncer, como assim? Um câncer porque Deus dá um filho que é um anjo não tem nada a ver e um que é uma sentença de morte que é um câncer. Hoje graças a Deus o câncer já não é mais uma sentença de morte temos a luta só que eu descobri isso depois do processo. Quando eu cheguei aqui também eu pensava a mesma coisa é normal né? Porque isso vem do nosso conhecimento do senso comum. Vai ser difícil, é duro, não é fácil, mas ele é sinônimo de vida também, né? Então isso é o que é mais talvez seja mais importante, né? **P1:** Alguns estudos hoje mostram que o câncer em crianças e adolescentes ele se desenvolve, ele se prolifera mais rápido do que nos adultos. É uma célula defeituosa e a partir do momento que ela se torna uma célula defeituosa, ela começa a se proliferar como as outras no nosso organismo nasce um monte de células saudáveis todos os dias, essas células vão morrendo e vão se trocando e quando nasce uma que é defeituosa ela também continua se proliferar e na criança e no adolescente essa proliferação ela é muito rápida. Então alguns estudos dizem que o diagnóstico precoce ele é muito importante para o câncer infantojuvenil, porque quanto mais rápido você descobre o câncer, mais efetivo é o tratamento. Antes da doença dela, você tinha conhecimento desses tipos de sinais e sintomas. **E3:** Não, não é igual eu falo, não porque a criança comum e eu acho que deveria também partir também para a junta médica de posto locais da nossa cidade que isso pode ser um câncer porque nem eles não acham porque machucar, sentir dor de cabeça, sentir tontura, brincou errado vem também da gente achar que é uma criança. A criança vai embora para a casa entendeu? A minha dica é ela, igual estava acontecendo que foi o caso dela, ela ficou praticamente um ano com sintomas de câncer sendo diagnosticada com outros procedimentos. Ela inflamava a garganta e o ouvido e ela inflamou isso durante um ano. E já era um linfoma, já era um câncer e era tratada como inflamação normal e eu acho que tipo se eu passo em você o médico local, do nosso PSF de quinze em quinze dias com minha filha com um sintoma e você me mandem para a casa e eu concordo com aquilo porque o médico é você eu acho que é errado não sou eu de ir lá todo dia é você não está tendo o diagnóstico certo, não que você tenha já que diagnosticava, mas existe tantos exames que pode diagnosticar, né? E eu acho que a medicina vem com esse sentido assim é de naturalizar coisas. É natural uma criança sentir febre.

Tudo é normal. Tudo é normal e não às vezes nem tudo é normal ou normal pode vim ser anormal, mas a culpa vem dele, eu creio que vem dele só que o doutor Claudio Marcelo me disse, qual é o médico que vai passar para sua irmã uma tomografia para a inflamação de ouvido, mas por que que ele não passaria se ela passou lá várias vezes ele tinha que procurar um diagnóstico para aquela dor. Os remédios para inflação passaram a não ter mais efeito para ela, um ano de pandemia porque ela estava com inflamação de garganta e eu vi e na verdade ela estava no diagnóstico cancerígeno. Então assim a gente naturaliza a gente de casa, a dona de casa mãe naturaliza por quê? Porque você escuta isso no decorrer e isso também não é natural para o médico que vai atender no postinho e tem que ser natural para ele, ele tem que diagnosticar não, beleza. Ó, seu filho está com febre porque ele está com inflamação de garganta normal, todo mundo ficou nesse processo de ir, sempre o diagnóstico era o mesmo. Era o mesmo. Aí, quando foi para um particular, para poder já podem ser diagnosticados, isso é muito grave, eu acho para essa ansiedade. É muito complicado, né? Então, assim, como eu vou poder falar que a gente hoje eu sei que por exemplo, uma coisa corriqueira, meu filho senti muita dor de cabeça tem que procurar, mas antes deu está no processo eu não sabia e quantas não está no processo em nome de Jesus não vai estar não vai saber por isso. Não se preocupa ainda. Não se preocupe em saber porque não tem essa naturalidade de um filho só sentir dor de cabeça e ser impossível diagnóstico de câncer, né? **P1:** E com a informação que você tem hoje, você acha que por exemplo você poderia ajudar alguém? **E3:** Não, não ajudar, mas perceber que uma criança está com algum sinalzinho. **P1:** Você tem conhecimento desses sinais e sintomas quais são? **E3:** Com certeza Tem? Com certeza, principalmente no ajudar. Eu o trabalho em PSF hoje. Hoje eu trabalho com PSF, hoje eu sou agente de saúde e vou em muitas casas. Eu já diagnóstico pessoas um diagnóstico muito grande que está tendo hoje na criança é o autismo, é coisas que são levadas muito natural, e não é natural. **P1:** Então, você já até me respondeu isso aqui, hoje você acha que tem mais informações do que você tinha antes do diagnóstico dela? Mas o que que você faz hoje para buscar esse para buscar informação sobre ou sobre outros tipos de câncer? Primeiro você busca esse tipo de informação, né? E se você busca como que você faz quais são as suas fontes de informação? **E3:** Uma informação muito válida é a conversa em si. Você conversa com um médico. Você conversa com a mãe que a gente o caso nosso é praticamente todos iguais você conversa por exemplo, você vai ver eu vou falar com você, ah Bianca como você diagnosticou quem assim estava com câncer? Ela sentia inflamação de garganta e pescoço. Garganta e ouvida então assim são coisas que hoje eu já fico mais atenta. Eu procuro sempre a internet até porque hoje em dia é o meio mais rápido e viável de você pesquisar é tanto que logo quando eu li a tomografia que eu identifiquei eu pesquisei muito a internet. **P1:** Você acha que a

internet tem informações que são confiáveis? **E3:** Não cem por cento, mas vamos dizer que para mim no meu diagnóstico que eu busquei na hora ela me deu a certeza que era e ela me deu a certeza que era e não era mentira, é um tipo de câncer que que ocorre muito em adolescente. Muita informação, muita mentira, muito, mas muito, mas na internet o dia que eu pesquise que eu soube pela internet na verdade que foi até um dia à noite e eu ainda ia passar no outro dia com o médico para ser avaliado é ela me deu a internet. Diagnóstico. Era correto. **P1:** E você sente falta ainda de mais alguma outra fonte de informação, alguma informação sobre o câncer? **E3:** Eu sinto falta. Para mim, em si, hoje não mas para as comunidades em si eu sinto muita falta. Como eu disse, eu trabalho com isso, com pessoas muito próximas pessoas desnutridas de informação. Parece uma palavra meio maluca, mas é isso mesmo, a gente precisa nutrir as pessoas com informação. Com informação e se eu te falar que uma pessoa comum como eu estou dizendo, hoje eu trabalho, só que eu sou agente de saúde e para mim te informar que você precisa procurar um médico, que seu filho deve passar no pediatra é bom, ajuda, você não absorve aquilo quanto você ouvir de um médico eu vejo muito isso, a descrença de pessoas comuns em outras pessoas comuns. **P1:** Nós sabemos que o tratamento do câncer requer alguns cuidados específicos como alimentação com higiene e alguns cuidados por exemplo é com a moradia, com anseio, limpeza né? Você tem esse tipo de informação ou tem esse conhecimento sobre esses fatores, nutrição, higiene, limpeza. **E3:** Sim, primeiramente. Os direitos, né? Que as crianças em tratamento contra o câncer têm. Primeiramente chegou na primeira consulta, foi muito bem explicada pela doutora Isabela sobre o que era, como era, o que ia precisar ser feito, o que que ela precisava, qual o suporte que ela ia necessitar e secundamente chegou através da fundação. Né? Eh até que por parte de higiene, por parte sua de você fazer é muito fácil. Assim, você tem acesso, é mais simples, mas por parte da nutrição com a criança em si, ela se nutrir, por necessidade de principalmente quando a criança é especial e não tem o entendimento é muito difícil. Eu estou com um problema ali agora, minha irmã não come, não belo e ela não é normal assim, ela não é ela é normal dela, tipo assim ela não entende que ela necessita daqui. Não é como a pessoa? Ela é totalmente. Isso. Eu vi quando você chegar na graduação. É. Então assim para ela para tipo para mim entender que eu preciso comer, que eu preciso comer para tal coisa eu dar certo é muito fácil. **P1:** Já buscou ajuda aqui com a nutricionista? **E3:** Sim, estamos sendo acompanhada, ela também, mas para ela em si é muito difícil ou para a criança menor que ela, de cinco a baixo exemplo, dependendo do entendimento é muito difícil, mas a parte de das pessoas até porque quando você vira para um pai, uma mãe e fala, olha, se você não cuidar do teu filho, se você não der aí uma boa higiene só não entra na cabeça dele se ele tiver algum distúrbio mental. Porque no mais assim a mãe ou o pai que tão ciente que

cuida, que ama o filho ele vai fazer o Sim. E a risca que o procedimento vai seguir à risca aquele procedimento. **P1:** Me fala uma coisa, e deixando de lado um pouquinho câncer, no seu dia a dia quando você precisa de algum tipo de informação seja ele qual for, qualquer tipo de informação que você precisa, onde você busca essa informação? **E3:** Eu sou muito cem por cento voltada à internet, eu estudo, eu leio muito, muito pela internet, mas como eu disse eu tenho contato com muita gente, então a informação maior que eu tenho hoje é de pessoas para com pessoas e internet. Livro eu só paro para ler se for eu só leio o livro quando eu estou focado em alguma história do livro em si. Eu não livro não leio muito livro em tema de alguma coisa, revista eu não leio eu não assisto televisão muito pouco. Quando eu estou em casa ou eu estou trabalhando na minha casa ou eu estou estudando no computador e através dali vem outras coisas, dentro da rede social mesmo. **P1:** Você falou alguma coisa que é bem importante, que é essa informação chegando sobre o câncer como fazer ela chegar, como fazer que essa informação chegasse a você, que tipos de serviços que você entende que deveriam ser disponibilizados para a população, para todos nós de forma geral que pudessem trazer essa informação de uma maneira mais eficaz. Que tipo de serviço que eu poderia disponibilizar para a população para fazer chegar a essa informação? **E3:** OK pelo pela rede social. Hoje todo o posto de saúde tem um INSTAGRAM, né? E é uma forma deles divulgar o conhecimento ali dentro, né? A própria Prefeitura de todas as cidades tem o INSTAGRAM, o Governo Federal, o Governo do Estado tem, então é uma forma de fazer chegar, mas é para, mas é praquelas pessoas que talvez não tenham? Eu acho que tem muitas formas. Primeiro, eu sou agente de saúde como eu disse. Se vocês fazem, por exemplo, vamos dizer o estado tem um apanhado muito grande de crianças com câncer, cada dia que passa ela eleva mais. Um câncer por exemplo muito tardio sim só que se você pega a população formada que é um PSF com um tem um enfermeiro, tem um médico, tem nós que somos a rede saúde, tem os técnicos, se você dá uma aula em si, um apanhado em si dessa situação para passar para um enfermeiro, para um técnico, para a gente que vai praticamente todo mês na casa de das pessoas, da comunidade e passar isso para a gente, para a gente passar para eles ficaria muito mais fácil. Só que ali eu tenho um apanhado de pessoas que eu posso chegar junto daquela pessoa, eu tenho assistência social, eu tenho psicólogo, então se nós abrangêssemos essas pessoas, a assistente social daquela comunidade, conhece todo mundo, ela pode não dar suporte, mas ela conhece a vida de todo mundo ali. O que eles passam, se eles em si que é um grupo que está ali para acolher os mais carentes, vamos dizer assim, que tem mais se eles estão ali eles cobram aquilo. Sim. Ele está ali para cobrir ele de alguma coisa mesmo que eles não são cobertos, mesmo se tem fulano passando frio ou fome, mas eles estão ali eles existem ali para alguma coisa. Se eles fizerem essa parte deles de

informação, se o Governo chegasse com essa informação para nós como por exemplo como é que é o diagnóstico, o que hoje em dia é muito diagnosticado num PSF? Ai pressão alta? Só que para da mesma forma que tem o problema da pressão alta vem um problema também que é o câncer que é diagnosticado muito tardio pra pessoas mais carentes. Mas por que que você não fala do câncer? Por que que você não informa o que é um câncer se você informa o que é uma diabete?

**P1:** Então você acha que o serviço seria esse uma divulgação com maior amplitude para conseguir chegar a todas as pessoas? **E3:** Sim, porque a gente tem as pessoas que vai até eles, eu sou uma pessoa que vou até eles quase todo mês, todos os dias. Dependendo da solicitação da pessoa como eu disse da mesma forma que hoje eu sei que o câncer pode ser é de coisa muito simples que você pode se diagnosticado com câncer da mesma forma eu posso falar ô mãe isso é interessante leva seu filho para consultar a médica está lá e ela está lá para isso. **P1:** Como que você compreendia essa informação que você recebia e ainda recebe? Você tem o hábito de anotar ou registrar alguma informação? **E3:** Não, eu não faço anotações porque eu pego aqui o que você fala e eu filtro o que você fala só que é igual eu disse de início de cara você não consegue filtrar, você não consegue absorver aquilo que ela passa para você igual mesmo. Minha irmã tinha um cabelo muito grande, imenso e minha mãe não queria cortar o cabelo dela e não queria que ela desse exame que ela ia cortar o cabelo, tipo assim ela não vai cortar o cabelo, o cabelo dela não vai cair porque ela vai morrer, isso eu fui entender depois. Só que eu tive que absorver no decorrer de alguns dias para mim poder entender aquele processo. Eu não preciso anotar o que você fala, eu preciso absorver o que eu entendi sobre. **P1:** As crianças e do adolescente em tratamento contra o câncer ele tem alguns direitos, e por ser assistido também pela fundação ele tem alguns não vou dizer que são direitos, mas são alguns benefícios nem que você conhece algum. **E3:** Sim. Hoje a minha mãe me disse de outro que eu não sabia. **P1:** Qual que é? **E3:** Por fazer tratamento quimioterápico em radioterápico ela tem direito a uma porcentagem que a Secretaria de Saúde juntamente com o Governo auxilia para ela. No caso é vinte não sei se é vinte e quatro reais por sessão E vinte e quatro se acompanhando. Isso, quimioterapia tanto radioterapia. Fiquei sabendo hoje. **P1:** Quer acrescentar mais alguma coisa: **E3:** Não somente agradecer.

---

#### NARRADORA 4



**P1:** Então bom dia vamos começar. Conta um pouquinho para mim sobre a trajetória do câncer desde o começo, até hoje me conta um pouquinho dessa trajetória. **E4:** A gente descobriu recentemente, né? Que foi dia trinta já não é o fosco também dos sintomas. Desse ano de dois mil e vinte e um. Dois mil e vinte e um. Ela apresentava muita dor no pescoço, dor de cabeça, ela tinha dificuldade para amamentar, e a gente continuou fazendo os exames e não descobriu qual era o problema. Ela teve várias internações, só que ela continuava sentindo cada vez mais dor e tendo mais dificuldade, aí pediram para que ela fizesse uma endoscopia para ver se era gastrite. Aí acabou dando uma gastrite, ela começou a fazer o tratamento só que devido ela não conseguia alimentar os medicamentos não conseguia ficar ela voltava tudo. **P1:** Isso lá na sua cidade? **E4:** Lá na minha cidade. **P1:** De que cidade que você é? **E4:** Januária. Aí eu tentava ver se ela iria reagir no tratamento, mas infelizmente ela cada dia ela estava piorando. Aí eu paguei uma médica particular para investigar melhor o caso dela, devido ela estar com muitas internações, eu já tive em Brasília de Minas, mas sempre eu pedi uma tomografia devido a me relatar muita dor e tomar muito aspirina. **P1:** Ela começou esses sintomas quando? **E4:** Foi a partir de janeiro. Aí a médica falou para mim que era melhor que eu pagasse uma médica aqui de Montes Claros. Porque lá em Januária estava meio complicado por causa da idade. Paguei uma consulta particular no pequeno príncipe. Aí passei ela e trouxe todos os exames que eu tinha e o médico achou melhor que investigasse na Santa Casa devido a ela já estar com o olhinho tremido. Ela não conseguia alimentar, estava com perda de peso e um pouco tendo dificuldade para andar, aí ela achou melhor. Fomos para Santa Casa, chegou lá fez uns exames, fez uma cintilografia e com três horas que estávamos lá em pé de nada lá na Santa Casa a gente descobriu coágulo na cabeça. **P1:** Na cabeça? **E4:** Na cabeça. Que aí o neurologista avaliou, explicou a situação que ela tinha que enfrentar e ela já estava um pouquinho tendo sequelas e aí já internou. Aí nós começamos a luta que era pela vaga da CTI que estava cheia na época e ela não estava conseguindo a vaga, ela não conseguia alimentar, tinha muita dificuldade, ficava só mais no sono. Então até que o momento que o médico conseguiu fazer a primeira cirurgia e drenar o líquido. **P1:** Isso foi quando? **E4:** Foi dia dezoito de abril. Aí dia dezoito colocou a válvula na cabeça e fez as drenagens e com cinco dias saiu o laudo. Graças a Deus ela recuperou bem saiu em dois dias da CPI e continuamos lá no hospital somente para ela se recuperar. Mas graças a Deus ela não tomou medicamento, ela estava voltando a rotina normal. **P1:** Recuperação foi bem rápida né? **E4:** Apesar de ela não conseguir andar e tinha dificuldade para falar, mas ela apresentava só sintomas bom. E hoje, eu convivi um pouco assim com esse trauma, mas eu me sinto mais preparada em saber que é foi difícil mas descobrimos a tempo né? Mas assim ela foi tratada com todo carinho, as médicas são muito boas, eu agradeço muito por ela

ter conseguido a tempo e fazer a cirurgia. **P1:** E hoje ela faz o que? Ela está tomando quimioterapia, radioterapia? **E4:** Não, hoje ela está ainda fazendo a recuperação, dos noventa dias da cirurgia. Aí ela vai passar por uma ressonância, agora na próxima semana para avaliar os noventa dias e ver como que foi a cirurgia dela, né? Se não tem risco de algumas sequências após a cirurgia, mas por enquanto foi descartado a quimioterapia, porque quando era grau 1, e o risco era menor. Então não era necessária nenhuma quimioterapia por causa disso. Aí ela está sendo acompanhada e avaliando a todo momento, né? Para ver como que ela vai estar reagindo, mas ela está indo. **P1:** Vocês estão ficando aqui em Montes Claros constantemente ou estão voltando para casa? **E4:** A gente estava vindo quando ela estava internada, aí quando ela está de alta nós voltamos para Januária, mas recentemente ela veio apresentando várias dores, aí chega o hospital medica ela, ela fica em observação porque reclama muito de dor e fica incomodada. Incomoda na região da barriga, na região da cabeça, sintomas que ela apresenta mais não dá para fazer a retirada. Entendi. Mas ela está sendo acompanhada pelo doutor. Está sendo feito o acompanhamento bem de perto né? **P1:** E me conta uma coisa, antes dela apresentar o câncer qual era o conhecimento, qual era a informação que você tinha da doença? **E4:** Ah não tinha, a gente já tinha assim mais ou menos a noção do que se tratava do que falava no câncer. Nós tínhamos assim um receio que como eles falam, né? A gente não esperava, mas a gente já tem quando vê os sintomas já pensei, falei não é nada fácil mas parece que tudo indica que ela vai ter alguma coisinha na cabeça porque devido os sintomas batiam nos sintomas de um câncer de criança infantil. **P1:** Você falou um negócio agora muito importante porque o câncer infantil, quanto mais cedo ele é diagnosticado, quanto mais rápido feito o diagnóstico, a eficiência, a eficácia do tratamento é muito maior e na maioria das vezes o câncer infantojuvenil ele é detectado por meio de alguns sinais né? Chamados sinais e sintomas. Você tinha algum tipo de informação sobre esses sinais e sintomas específicos da doença ou não? **E4:** Não, eu ainda não tinha assim aquele conhecimento devido a ela estar tendo aqueles sintomas e uns sintomas diferentes, aí eu fui tentando buscar informação e aí que eu fui chegando à conclusão que podia ser que era esse sintoma dela. **P1:** E hoje você tem essa informação sobre esses sinais e sintomas. Se uma outra criança apresentar alguns sinais você consegue identificar alguns sintomas. **E4:** Então assim quando ela começou a sentir dor no pescoço, muita dor de cabeça aí a gente já sabia que não era uma enxaqueca. Hoje a gente tem todo mundo, né? **P1:** Vamos deixar de falar um pouquinho do câncer, mas assim, hoje a gente tem um conjunto de um monte de informação que chega a todo momento, por meio da internet, por meio de rádio, televisão, enfim no seu dia a dia, como que você faz para ter essa informação. **E4:** As primeiras informações eu peguei diretamente com a médica pediatra aqui dela, que ela me mostrou que era

seguro e eu podia entrar, tentar acessar e ver qual era os sintomas que batia nos sintomas dela. E aí eu sempre ia olhando os sintomas e eram totalmente parecidos, eu não via sintomas que falavam nosso sintoma que está diferente do outro. Sempre batia com os mesmos sintomas dela. Aí que a gente conseguiu partir para ir para Montes Claros porque devido a situação estar saindo fora de controle a gente deu tempo de conseguir que ela faça essa cirurgia. **P1:** Entendi e a senhora hoje ainda sente falta de alguma informação sobre o câncer? A senhora entende que conhece tudo ou sente falta ainda de alguma informação? **E4:** Eu acho que eu conheço bem pouco sobre ele, porque assim, depois que ela fez a cirurgia eu já não tive muito assim acesso que eu não quis aprofundar não, para não ter outro sofrimento. **P1:** Não quis por quê? **E4:** Porque tenho medo de ouvir alguma coisa. Porque eu acho que no momento que eu ouvia eu ia pegar algumas informações e levava para o médico da minha cidade e ele sempre batia na tecla que não era nada. Era uma enxaqueca gastrite, ela sofreu por mais de dois meses. Então assim, sempre estava alerta, eu precisava pedir a eles para fazer uma tomografia, eu não consegui por causa que ela era muito pequena. Para fazer tinha que ser na Santa Casa. **P1:** Entendi. As crianças quando estão em tratamento tem que ter alguns cuidados específicos, com alimentação, com higiene, aqueles cuidados durante o tratamento. A senhora tem esse tipo de informação hoje sobre alimentação, cuidados, direitos, né? **E4:** Eu estou tentando buscar as informações corretas e tento também não só buscar, mas como agir tanto dentro de casa, temos um maior cuidado principalmente na alimentação, a parte da higienização, sempre a gente tem que estar atenta porque eles passam por isso, eles são muito sensíveis. E assim aí nessa parte sempre eu fico atenta, buscando uma informação, apesar de que eles nessa idade eles rejeitam muita coisa. A parte da alimentação eles rejeitam muito. Então a gente não quer comer aquelas coisas, quer comer o que estava acostumado né? É a gente tenta buscar só as coisas mais saudável, né? Que faz bem para eles. Mais temos que ter força, paciência, né? **P1:** É verdade. **E4:** Tudo que a gente mais precisa porque não é fácil mudar assim a rotina. De uma hora para outra né? Muda toda a rotina, né? Aquilo que podia fazer hoje já não pôde mais, o que podia comer não pode mais. Muda a rotina da família toda. **P1:** É, com certeza. No dia a dia da senhora, saindo um pouquinho do câncer, quando a senhora quer buscar alguma informação sobre qualquer assunto, como que a senhora faz para buscar essa informação? Quais os meios que a senhora utiliza? **E4:** Olha, eu sempre entro e pesquiso. Mais eu vou buscando fontes de informação, para ver se está certo ou se está errado. **P1:** E onde que normalmente a senhora busca essa informação na internet na televisão? **E4:** Já peguei muito pela internet, mas sempre eu busco pelos jornais né? Tem muita coisa que fala e realmente são verdades. **P1:** É na opinião da senhora é que tipo de serviço que poderia estar disponível não só para senhora mas para as outras mãezinhas

também que estão na mesma situação. Que tipo de serviço público ou de qualquer fonte que poderia estar disponível para vocês e para famílias sobre esses cuidados, sobre alimentação, sobre os sinais e sintomas, sobre o tratamento, que tipo de serviço vocês necessitam? **E4:** É nessa parte eu acho assim que mais a parte da orientação mesmo que a gente segue algumas, mas ainda falta outras que a gente não consegue. Então assim nós tentamos buscar informação, mas é uma coisa muito assim, o tempo da gente é curto e acabamos ficando distraídas para cuidar das crianças. Então assim tem muita coisa que a gente poderia ter acesso que a gente poderia ter mais informação para que ajudasse, né? Para que a recuperação venha logo, né? Ganhe com muita saúde. **P1:** Quando a senhora recebe essa informação, a senhora compreende a informação ou às vezes não, as pessoas falam no linguajar mais técnico, que faz com que a senhora não compreenda. **E4:** Muita das coisas eu compreendo. **P1:** Aqui na fundação ou lá no hospital vocês recebem algum tipo de informação, a senhora tem o hábito de registrar, de anotar em alguma coisa. **E4:** Assim e eu não tenho muito esse hábito não. Eu procuro ficar sempre atenta, quando elas me passam alguma informação eu tento verificar o que que eu posso estar seguindo. Então assim, eu sempre estou sempre atenta a qualquer informação. Agora assim sobre registrar eu não registro não, tento ficar atenta no hospital é porque quando a gente tem um paciente internado como ela estava, não tem acesso assim ao prontuário. Muitas das vezes eu preciso estar tirando foto do que ela já fazendo para mim saber o que é, mais elas não deixam muito. Mas muita das vezes eu tiro ali eu carrego e prego e vou colocando e vou deixando ali na pasta porque é bem difícil e tem hora que a gente precisa daquelas informações do que ela fez, dos procedimentos, né? E acaba não tendo, né? **P1:** Então, a senhora registra por meio de imagem, por meio de foto no celular. **E4:** É eu consigo tirar, aí eu vou juntando. Isso que me ajudou bastante devido o tratamento dela, porque todo lugar nos hospitais que eu chegava eu pedia logo, eu preciso pelo menos de umas fotos o que eu preciso analisar tudo que ela fez. Aí eu conseguia com alguns profissionais, outros já não deixaram, então assim o que eu consegui ajudou bastante que eu imprimi, guardei a informação dos especialistas e eu tinha cópia de várias internações dela. Várias informações e ajudou bastante. Ajuda para o outro profissional também a dar sequência no tratamento, né? Porque eu sabia o que que ela já tinha feito, o que que ela já tinha usado antes, me ajudou bastante. **P1:** Entendi. E sobre os direitos das crianças em tratamento contra o câncer. A senhora conhece esses direitos? **E4:** Olha eu tive já um pouco do conhecimento aqui da Fundação Sara, que as funcionárias passam sempre para gente. Tem reuniões para explicar sobre os direitos e tem umas cartilhas também. **P1:** Que bom. E a senhora quer acrescentar mais alguma coisa vou fazer mais algum comentário? **E4:** Não acho que

para mim está satisfeito. P1: Ok então. Gostaria de agradecer a senhora pela participação, muito obrigado e fiquem com Deus está bom!

---

## **NARRADORA 5**

**P1:** Então vamos iniciar, conta para mim um pouquinho de como que foi a trajetória do câncer desde quando vocês descobriram até os dias de hoje relata para mim uma historiazinha assim de como que foi, como que descobriu, o que que ela sentia, como que foi essa trajetória? **E5:** Ela lá em casa ela começou amarelando, aí todo mundo falava comigo, leva a menina no médico. Ela tem leucemia, aí ela começou ficando sem força Ele tomou um solzinho. Aí nisso ela começou, do nada ela estava com a gente assim, ela caiu. Aí eu falava para ela, levanta menina, você está deitada no chão sujo. Aí ela disse que não estava aguentando levantar. Isso foram várias vezes. É aí nisso eu levei ela no posto de saúde lá e pedi o médico para fazer uns exames. Aí eu fiz esse exame eu levei ela para fazer o dia vinte e oito de novembro. Aí quando foi eu fiz de manhã, e a noite o médico ia ficar se eu não me engano que eu tive que levar ela no outro dia urgente. Aí eu perguntava o que está acontecendo e falavam não, só leva aí no outro dia era um sábado, aí eu fui levei para a cidade de coração de Jesus. Quando chegou lá aí já entrou logo também, a médica já estava esperando, aí já começou a fazer os exames. **P1:** E ali eles já falaram para senhora que era câncer? **E5:** Não aí eles já me encaminharam para Montes Claros, pra Santa Casa. Era onze e trinta da noite eu fiquei lá um dia inteiro esperando para ir para Montes Claros. Aí quando chegou aqui ficou uns três dias fazendo uma bateria de exames. Foi aí que a médica me falou que era esse problema, né? Mas não é fácil não. **P1:** E aí depois disso que descobriu que ela tinha leucemia, o que que aconteceu? **E5:** Aí já ficou no hospital ela ficou internada. Quando foi o dia quinze de dezembro ela já desceu para oncologia para tomar a primeira quimioterapia. **P1:** E como que a senhora descobriu a Fundação Sara? Como é que a senhora chegou aqui? **E5:** O povo já falava comigo, só que eu não conhecia. Aí foi as meninas, né? Eu acho que foi Rosana? Rosana. Rosana ligou para minha irmã e eu tenho uma irmã que mora em Belo Horizonte. Aí ela até estava descendo para cá, ela precisava vir para a Fundação porque quando descobriu que eu falei que ela estava vindo, né? Aí Rosana foi e falou com ela, e ela só falando comigo para mim vir conhecer aqui, e eu falei ah eu acho que eu não vou não. Aí ela não você tem que ir lá pelo menos conhecer.

Aí eu fui gostei, né? E estou graças a Deus até hoje. Porque se não fosse isso, igual a gente que é da roça se você não tem uma ponte, uma base na cidade, fica complicado né. Não tem um parente, não tem alguém que pode dar um apoio e mesmo assim é difícil. É difícil, é difícil bastante. Mas aqui graças a Deus aqui é bom demais, todo mundo é bom, nos recebem com muito carinho né? Porque sem essa ajuda a gente não conseguiria. Eu sempre falo para elas, mas eu falo eu sou grata e sempre continuarei grata né? Porque não é todo mundo que ajuda a gente. **P1:** Sim, verdade. E hoje o que que ela está fazendo de tratamento? **E5:** Quimioterapia. Quimioterapia. Toda semana ela está fazendo. Ela faz, ela faz exame na segunda, aí se tem febre ela fica até na quarta-feira. Aí essa semana agora que eu não sei né? Porque vai mudar de ciclo? É. Cada ciclo. **P1:** Aí a senhora volta quando os médicos liberam a senhora para a sua cidade e depois retorna para Montes Claros. **E5:** De novo para lá para o interior e aí na segunda ela volta. **P1:** Que bom. Me fala uma coisa, antes dela ter esse diagnóstico de câncer, o que que a senhora sabia? O que que a senhora conhecia? Que tipo de informação que a senhora tinha sobre o câncer? **E5:** É muito pouca. Assim, na verdade era o mesmo que a gente vê na televisão, né? Eu sempre ainda falava, hoje eu fico perguntando assim, sozinha para mim eu sempre tinha medo quando eu via na televisão, aí quando a médica falou comigo eu ainda falei para médica, meu Deus do céu logo comigo, porque você nunca que espera. A gente fica sem entender né? Aí eu falei meu Deus, mas depois eu falei assim também e eu depois eu ponho na cabeça se Deus quiser ela vai ficar boa. Deus sabe de tudo né? Nada por um acaso na vida da gente. Está cuidando, tem um monte de pessoa que cuida, que trata, que dá apoio, né? Isso é importante. E ainda bem que descobriu também a tempo, né? Descobriu que estava no início, estava só começando. A semana passada a médica falou que a as células dela estão boas, o líquido da medula tão bom. **P1:** Que ótimo. Evoluir bem né? Deus abençoe e continue assim né? A senhora falou uma coisa que é muito importante, que é o diagnóstico precoce. No caso dela foi feito o diagnóstico e descobriram rápido a doença, isso chama diagnóstico precoce e normalmente esse diagnóstico precoce é feito por meio de alguns sinais e sintomas. Na criança aparece uma manchinha na pele, uma dor de cabeça, um desmaio, né, como aconteceu, uma tontura, falta de apetite, perda de peso, enfim, tem vários, são vários os sinais e sintomas. A senhora tinha conhecimento, informação antes do câncer sobre esses sinais e sintomas para detectar o câncer. **E5:** Hoje eu já tenho. Aqui na Fundação mesmo aqui a gente conhece muita coisa, né? Que elas explicaram a gente muita coisa, então assim você passa na verdade é uma é uma aula. Todo dia né? É um aprendizado, todo dia você aprende coisa nova, você aprende coisa diferente. É bom, eu chego igual eu falo para eles, a gente aprende muita coisa. Então assim, eu tiro como aprendizado. **P1:** Verdade. Hoje por exemplo se a senhora ver uma outra criança ou outras

crianças, a senhora consegue identificar esses sinais, alguns sinais? Sabe quais são? **E5:** Eu acho que sim. Porque assim aqui eu já fiquei sabendo de vários sinais né? Na verdade, ela só teve um sintoma, mas já começou a passar mal, desmaiar, né? Porque assim, ela não sentia nada, não perdeu o apetite, não acabou nada. Não perdeu peso. Então assim foi só isso no início aí ela começou sentindo fraqueza e eu também já levei rápido no posto. O médico já também já identificou rapidamente que era um que era leucemia. Aí foi a médica daqui que falou. Deu a notícia né? **P1:** Me fala uma coisa, nós temos um monte de informação que recebemos o dia todo, não só sobre câncer, mas de outras coisas, política, de tudo. Quando a senhora precisa de informação, como que a senhora busca essa informação e se certifica que essa informação é verdadeira? **E5:** Eu prefiro perguntar. **P1:** Para quem? **E5:** Eu pergunto no hospital para as médicas, para enfermeiras ou aqui mesmo na fundação. Porque aqui eu penso assim, é mais capacitado do que eu. Então eu não vou saber o que que é fake News ou não. Porque lá quase não tem internet. Aí então por isso que eu prefiro perguntar. **P1:** A senhora ainda sente falta de alguma informação sobre o câncer? A senhora acha que tem todas as informações que a senhora precisa sobre o câncer, sobre o tratamento dela? **E5:** Eu já sei o bastante, mas eu acho que ainda falta mais, porque sempre tem coisa diferente, às vezes você pensa que sabe e na verdade não sabe nada. É eu acho que ainda falta. **P1:** E sobre os cuidados durante o tratamento, cuidados com higiene, a alimentação, os cuidados gerais de assepsia, de limpeza, de higiene, alimentação, o que a senhora sabe sobre isso? **E5:** Às vezes a criança não pode fazer aquilo que ela fazia, não pode comer aquilo que ela comia. Lá no hospital eu já fiquei sabendo delas. E quando você vai convivendo com outras mães que às vezes já tem mais tempo que eu. Aí eu vou aprendendo mais. Vai trocando informação, você vai conversando com uma com a outra, aí você vai sempre aprendendo, né? **P1:** E ela tem aceitado bem? **E5:** Tem sim. Já entende melhor né? Quando ela chega em algum lugar que as pessoas vão dar alguma coisa para ela comer, ela fala não vou aceitar não porque eu não posso. **P1:** Olha que lindo. **E5:** E as vezes ela está em algum lugar, a pessoa oferece alguma coisa, ela não me liga para perguntar se pode. Pode. Não. **P1:** E os cuidados com higiene, onde a senhora mora consegue dar esse cuidado para ela? **E5:** Ah eu faço o que eu posso lá é zona rural. Lá é poeira mesmo, mas eu faço o impossível. Procuro fazer o melhor, né? Cuidar das condições da gente, né? **P1:** Deixa eu fazer uma outra pergunta para senhora, tirando câncer, assim no dia a dia quando a senhora precisa de alguma informação sobre qualquer coisa fazer um curso de crochê, qualquer coisa, o que a senhora precisa que precisa de uma informação. Onde que a senhora busca? **E5:** A nossa linha é a escola. Escola? Porque lá é o único lugar que tem internet, tem o melhor, as professoras que já tem já sabe te responder melhor, né? **P1:** Ah que ótimo. E que tipo de serviço que a senhora acha que poderia

ter, pensando já no tratamento também, que poderia estar disponível para todas as mães, informação que vocês não têm hoje que a senhora sente falta que poderia ajudar inclusive as outras mães que que ainda vão passar pelo problema da senhora está passando? **E5:** Ah, essa já é o mais difícil, né? Porque lá para mim acho que todas as maneiras para mim são difícil, pelo menos para mim. Porque quem mora na zona rural, num lugar que eu moro, né? Difícil é tudo né? É o acesso é difícil a tudo né? Aqui em Montes Claros e em Coração de Jesus, quando você vai aí você tem mais acesso as notícias, porque lá já é mais difícil. Lá serviço você tem que ter coragem mesmo de trabalhar, porque é serviço pesado. Lá não tem negócio de falar assim, ah lá tem uma indústria, precisa trabalhar. Tem nada, é nada, lá é serviço pesado mesmo, né? Inchada na roça. **P1:** E quando a senhora recebe a informação, normalmente a senhora entende essa informação ou procura com outras pessoas como a senhora disse na escola, na comunidade, posto de saúde, buscar entender melhor essa informação. **E5:** Eu entendo às vezes sim, as vezes não. Aí quando eu não entender eu já procuro. Igual quando eu chego aqui eu já sento com as meninas, já converso, já pergunto, já toco naquele assunto né? **P1:** De alguma forma busca essa informação. A senhora disse que recebe muita informação aqui, recebe muita informação do hospital na Santa Casa que ela está né? E a senhora entende essa informação sobre o tratamento dela. A senhora tem o hábito de registrar alguma coisa, tirar foto, não vou esquecer isso, deixa eu registrar, a senhora tem esse hábito? **E5:** Eu entendo bem, só tiro foto de algumas coisas. O resto eu guardo na cachola. Guardo na cabeça. Todo remédio, essas coisas eu não entendo bem. **P1:** É né? **E5:** E quando fico com dúvida eu peço a médica para colocar bem direitinho para mim na receita. Aí eu todo dia eu já olho na receita e já sei o que tem que fazer né? **P1:** E sobre os direitos que a criança em tratamento contra o câncer tem, alguns direitos sociais, alguns benefícios que são dados pelo governo e a própria fundação também concede alguns benefícios, né? A senhora conhece esses direitos que a senhora tem? **E5:** Por enquanto só tem apoio daqui da fundação e o Bolsa Família que eu tenho. **P1:** Aí eu. BPC a senhora tem? **E5:** Tem. Tem o BPC que é um direito social, né? **P1:** A senhora tem o TFD, o transporte? **E5:** Eu o TFD o BPC não. Não saiu não. E aqui da fundação tenho medicamento, eles dão quando peço. Tem cesta básica, já pagaram exame também quando ela estava internada. **P1:** Tem mais algum comentário que a senhora queria fazer? **E5:** Não? **P1:** Eu agradeço a senhora, muito obrigado viu, fica com Deus!

---



**P1:** Então vamos lá, bom dia de novo, meu nome é Wilian. Me conta um pouquinho qual foi a trajetória do câncer de vocês de quando vocês descobriram lá em dois mil e dezessete até hoje, como que foi essa trajetória? **E6:** O câncer que ele tem é um linfoma e assim no princípio a gente achou que fosse apenas uma inflamação de garganta. **P1:** Onde que é tumor? **E6:** É no pescoço. Isso, foi no pescoço aí a gente travava ele em médico, levava, levava e passava só injeção, até que o otorrino falou que tinha que tirar as amígdalas dele, porque achava que era infecção forte de garganta. A febre não passava aí nós levamos um otorrino em outra cidade. Aí ele encaminhou para o médico de cabeça e pescoço que foi onde ele pediu a biópsia. Viu que era câncer e graças a Deus começou a tratar bem rapidinho já começou o tratamento. **P1:** Descobriu lá na cidade de vocês e aí vocês vieram para Montes Claros, mandaram para Montes Claros. **E6:** O médico foi daqui. Daqui de Montes Claros e encaminhou a gente para o médico de cabeça e pescoço daqui que descobriu. Aí ele já encaminhou também para Santa Casa, para oncologia. **P1:** E como que vocês chegaram aqui na Fundação Sara. **E6:** Ele precisou ficar internado e as mãezinhas de lá que foi me informando da Fundação e aí foi um uma pessoa que eu não lembro quem é conversou comigo e me indicou, falou que eu podia ficar aqui, porque até então para gente, né? A gente acaba tudo. Fica perdido, né? E a Fundação Sara é a nossa segunda casa. E aí a partir desse momento ele já começou a fazer a quimioterapia que ele faz? Ele ficou internado e já fez a primeira sessão, depois ele fez rádio. Em dois mil e dezoito, no início de dois mil e dezoito ele terminou a rádio, aí agora no final de dois mil e vinte aí veio a recidiva? E aí está tratando de novo fazendo quimioterapia e rádio. **P1:** Antes de saber da doença dele quais eram as informações que a senhora tinha sobre câncer assim de forma geral saber o que era, como que era, a agressividade? **E6:** A gente sabia, né? Porque a gente vê nos noticiários, né? Às vezes eu não vivia, algum parente graças a Deus foi pouco, mas assim criança eu achava que era muito difícil, e quando a médica falou que era câncer eu tomei um susto, eu falei câncer em criança?! Aí quando chegou na Santa Casa que a gente descobriu que tem monte de criança que é mais normal do que a gente pensa. Mas até então para mim em criança não dava. **P1:** A senhora falou bem no comecinho que foi que o processo de descoberta da doença foi bem rápida. **E6:** Foi. **P1:** Isso é muito importante para um tratamento, que chamamos de diagnóstico precoce, ou seja, diagnosticar rápido para que o tratamento seja mais efetivo. A senhora tinha alguma informação sobre esses sinais e sintomas do câncer antes? **E6:** Não. **P1:** Também não né? E hoje a senhora consegue identificar esses sinais e sintomas, já passando por esse problema, tanto tempo. **E6:** Hoje eu já consigo, até porque o dele é linfoma, mas aqui dentro da fundação nós temos vários outros. A gente acaba vendo o relato das outras

mães, a gente acaba identificando, né? **P1:** E qual seria um sinal, um sintoma que a senhora conseguiria identificar. **E6:** Perda de peso. A gente já fica em estado de alerta né. A gente não fala. Pode ser né? Mas vai olhar porque né? Alerta a mãe né? Para o médico né? Procura. **P1:** Legal. Outra coisa, como que a senhora faz para identificar a informação que a senhora precisa no dia a dia? **E6:** Ah, peraí deixa eu ver se essa informação é verdadeira ou se não é. Eu mando a mensagem para a médica porque graças a Deus a gente tem um contrato assim muito bom ou então a gente conversa com outras mães né? Eu tenho esse defeito também de procurar doutor eu até reclamo. Às vezes eu pego o resultado do exame, mas deu com alguma coisa lá que eu não entendia, eu corro lá e aí enche minha cabeça depois. É igual a bula de remédio, né? Se a gente ler uma bula de um remédio a gente fica doidinho. A gente acaba sentindo que tem aquilo, é psicológico né? Mas quando eu procuro na internet e vejo que não entendo, aí eu procuro uma pessoa que entende mais ou um médico ou alguma mãezinha que tem mais tempo. Mas a gente sempre procura estar bem informado né? **P1:** É verdade. E a senhora sente falta ainda de alguma informação sobre o câncer hoje? **E6:** Não, para o tratamento dele não. Eu ainda tenho dúvida sobre o transplante. Porque o médico disse que vai me explicar quando terminar o tratamento, quando acabar tudo né? Tivesse sem doença aí vamos conversar sobre essa possibilidade, mas eu ainda tenho assim dúvida. **P1:** E para a senhora tirar essa dúvida buscou alguma informação com alguém ou com alguma pessoa? **E6:** Que nada eu já perguntei na Santa Casa, ela só fala assim, vamos cuidar dessa doença primeiro vamos terminar depois nós conversamos. **P1:** Informações sobre higiene de forma geral os cuidados né? Vamos dizer assim higiene, limpeza, a própria alimentação existe uma mudança muito drástica, né? Principalmente para crianças, a senhora conhece esse conjunto de informações sobre os cuidados de forma geral? **E6:** Eu conheço porque no início que nós viemos para fundação, teve palestras, né? Conversei com o Rosana ela explicou e sempre a Roberta também está conversando com a gente, a psicóloga também. Esses dias teve uma palestra sobre escovação de dente, então sempre a gente está se atualizando. Então a gente nessa questão a gente está bem? Bem informado né? **P1:** E quando a senhora precisa de alguma outra informação que não é nem sobre o câncer no dia a dia, onde que a senhora busca essa informação? **E6:** Mais é na internet. Na internet, né? É. Vai lá no Google e digita o que está querendo saber. É a gente tem que tomar bastante cuidado. **P1:** Deixa eu fazer mais uma pergunta para senhora, a senhora acha que poderia ter algum serviço, mas vamos focar assim em algum serviço que ajudariam as mães, as mães que tão chegando porque a gente recebe muitas mães aqui. Mas que tipo de serviço que a senhora acha que poderia ter disponível para as mães, informações mais concretas assim mais verídicas, informações verdadeiras. **E6:** Eu acho que é que podia ser palestras, né? Palestras ou mesmo

psicólogos. Muitas das vezes a gente está com uma dúvida e eu não, eu pergunto, mas tem mãe que não tem coragem de perguntar? Então eu acho que na internet a gente vai procurar vai piorar. Então eu acho que eu conversar com a psicóloga ou assistente social e com palestra também, são esses serviços que poderiam e não só aqui né? Lá na nossa cidade também. **P1:** Aqui na Fundação e no hospital a senhora recebe bastante informação né? Informação sobre tratamentos sobre os cuidados, sobre alimentação A senhora entende essas informações que são repassadas, e a senhora tem o hábito de registrar de alguma forma? O horário de tomar remédio, o que que pode comer, o que que não pode, a senhora a senhora entende o que passa para senhora e a senhora tem o hábito de registrar? **E6:** Entendo e registro. Igual assim a primeira quimioterapia tem uma reação, aí a partir daquele dia eu fui orientada que anotasse tudo direitinho para toda vez que eu fosse tomar a quimio a gente saber qual que foi a categoria de reação né? Para prestar atenção, então anota tudo. Até no dia da consulta tem coisa que eu tenho que anotar, é muita coisa que a gente pergunta e acaba anotando para não esquecer. **P1:** Entendi. Ótimo. E sobre os direitos? A criança em tratamento com câncer ela tem alguns direitos governo, né? E tem alguns benefícios, vamos dizer assim, aqui também na fundação. A senhora conhece esses direitos do governo? Conhece também alguns benefícios que a fundação proporciona para vocês? **E6:** O governo eu conheço, mas não consegui. Nenhum. Nenhum. Nenhum nem o transporte. Assim não eu não nem peguei o TFD porque graças a Deus toda vez que a gente precisa vir para Montes Claros, tem um carro disponível, aí nem precisou fazer o pedido. E aqui na fundação assim eu acho que é um direito que tão assim eu tenho, eu quero. É o remédio, exames, a cesta. **P1:** Aí a senhora usa também esses benefícios? **E6:** Usa, usa tudo. Exame, consulta médicas que precisa. E remédio, né? Quando a médica passa já peço aqui. **P1:** Que ótimo, ótimo. É isso então, a senhora gostaria de acrescentar algo, fazer algum comentário? **E6:** Assim talvez não seja para você a pessoa certa, né? Mas eu só tenho a agradecer, né? **P1:** Pode agradecer. **E6:** Porque a Fundação é uma benção na vida da gente. Primeiramente Deus, né? Mas a fundação está sempre porque quando a gente recebe um diagnóstico desse a gente acaba o chão, o chão da gente acaba, né? Quando a gente vem para cá a gente recebe o apoio que a gente precisa, tanto emocional, tudo a gente consegue. É uma casa mesmo. É uma casa. Uma casa de um parente bem querido né? Vamos dizer assim. É aquela que a gente se torna uma grande família, né? Porque as outras mães também. Tão passando pelo nosso problema, as mesmas dificuldades. A gente sorri com elas a gente chora com elas, né? **P1:** Que bom, vamos seguindo e vencendo né. Obrigado pela participação da senhora.

---

**NARRADORA 7**

**P1:** Então vamos lá, primeiro eu queria que você contasse para mim um pouquinho da trajetória né? Desde quando descobriu o câncer até hoje o que que aconteceu? Você falou que ele teve uma recidiva né, como que foi? Quando foi? Conta um pouco, narra para mim um pouquinho desta sua trajetória. **E7:** Ele começou quando na época eu estava tendo muito surto de conjuntivite né? Aí ele começou com conjuntivite. Fomos no posto do bairro e depois de três a quatro dias passou vão resolver, não resolveu, aí na segunda semana aí começou a melhorar. Na terceira voltou de novo, aí quando voltou de novo aí viemos consultar e o médico pediu um hemograma, porque desde mais novo estamos sempre fazendo acompanhamento no pediatra, porque quando ele tinha um aninho ele teve anemia. Ele passava de três em três meses, mas aí depois já tinha passado um ano e ele não tinha feito ainda. Aí eu já fui até e pedi. Aí nesse exame já deu tudo. Mandou logo internar ele lá no hospital lá mesmo. Mas lá naquele momento eles tinham o médico estava em São Francisco ainda. Era em São Francisco. **P1:** Aí o médico já falou que era leucemia ou ainda não? **E7:** Não? Pediu para internar para fazer exames. Aí com isso passou uma semana só para ter vaga no hospital, porque eu não tinha lá no São Francisco. Dia dezesseis, dia dezessete, dia dezoito, dezenove. Aí começou o tratamento todo. Começou o tratamento. **P1:** E como que a senhora como que a senhora chegou aqui na fundação? **E7:** No dia que chegamos no quarto já tinha umas mãezinhas que já era acompanhada dela. **P1:** Na Santa Casa já, né? **E7:** Sim, aí elas me falaram para procurar a Rosana, aí Rosana foi lá e conheceu ele e já fez o cadastro dele. Aí eu já fui acompanhada por ela. Já veio para cá direto. **P1:** aí a senhora falou que ele teve uma recidiva foi quando? **E7:** Há um mês. Há um mês. **P1:** E aí como que está o tratamento dele agora? **E7:** Olha eu venho mais numa consulta de controle mesmo. Aí nessa as plaquetas estavam baixas. Pedimos outro hemograma e aí que já constatou que é recidiva. Ele internou e saiu na sexta-feira, ficou um mês internado. Ele internou aí três dias depois ele tomou a sessão de quimioterapia. Daí começou a inflamar, ter febre, aí começou a ter febre aí foi trocando antibiótico aí até que chegou no terceiro que deu certo e cortou a febre. Já estava quase completando um mês. **P1:** E agora ele está fazendo o que? **E7:** Agora ele teve alta sexta-feira a gente foi em casa e agora ele vai amanhã, vai consultar e talvez ele internar de novo. **P1:** Me fala uma coisa, antes dele ter o câncer, quais eram as informações que a senhora tinha sobre o câncer? **E7:** Olha, as informações que eu tinha era de algum comercial de televisão às vezes tem alguma campanha dizia que passava na televisão, era a informação que existia. Fora isso não tinha mais nenhum. **P1:** Sabia que o câncer podia dar em criança ou não? **E7:** Não. Não sabia nada. **P1:** E hoje se uma criança apresentar algum sinal, algum

sintoma, a senhora consegue identificar para tentar alertar uma outra mãe, uma outra família, a senhora se vê preparada hoje depois desse tempo de tratamento dele? **E7:** A gente já tem algum já tem alguma experiência e se for meio parecido com o que aconteceu até dá para identificar. Geralmente eu falo assim, porque sempre tem uma queixa muita dor de cabeça, muita dor de barriga, mais a gente evita falar porque as pessoas também já acham que porque deu da gente se a gente falar, as pessoas ficam chateadas. Não entende como uma ajuda que a gente pode dar. Porque ele quando deu, ele gostava muito de ir para a escola e começou a ter preguiça de ir para escola e nos dois últimos meses ele sentia muito cansado, eu não queria ir na escola eu ia um dia não podia ir, e sempre reclamando que estava com dor de cabeça ou com dor nas pernas ou com as costas, doendo. Às vezes não pode ser nada, mas pode ser que seja alguma coisa e é bom ir logo. Porque é isso que eu falei, porque às vezes as pessoas acham que a gente está sendo ruim, porque o meu teve o né? Mas a gente está só querendo dividir o conhecimento que a gente tenha, né? Demora para perceber, mas depois que a gente aprende e a gente já fica mais alegre. Fica mais alerta, é verdade. **P1:** E quando a senhora busca alguma informação, seja do câncer ou não, quais são meios que a senhora utiliza é pelo pela internet, pelo smartphone, televisão ou é no posto de saúde da cidade ou é na escola, onde que a senhora costuma buscar esse tipo de informação. **E7:** Hoje em dia vai mais na internet. Mais aí eu fico pensando, ora, será que isso é verdade? Será que está falando aqui está certo? Como que eu vou saber para fazer para saber se isso está certo? Eu costumo comparar muito assim, depois que eu comecei a fazer tratamento, porque antes também fazia isso não. Aí como eu pesquisei eu começo a comparar o que eu estou vendo hoje eu vi das médicas. Isso está batendo. Aí eu continuo. **P1:** A senhora acha que as médicas têm mais capacidade, para falar se aquilo é verdade, se aquilo é mentira, né? Legal. E os cuidados o que que a senhora sabia antes? Sobre a higiene, sobre alimentação, o que que a senhora sabia. **E7:** Então ele já controla a coisa assim igual as médicas falam para ele. Uma vez por acaso não faz mal. Mas direto aí já não, aí já não deixa mais. **P1:** E ele aceita bem? **E7:** Aceita. **P1:** Que tipo de serviço a senhora acha que poderia ter disponível para as mãezinhas, por exemplo? Para dar mais informação para elas, para mostrar olha, é assim, tem que fazer assim, tem que fazer assado. **E7:** Olha, igual lá na minha cidade mesmo, eu acho que tudo deveria ter, mais essas reuniões iguais têm aqui na Fundação Sara, tinha que ter no PSF, né palestra né? Reuniões de coisas assim. O problema é a gente frequentar também né? Porque as vezes as vezes até faz a gente não vai. Não utiliza né? Porque uma coisa a gente não ir porque a gente não quis e outra porque não sabia. Eu acho que ter mais essas palestras, ser mais divulgado para as pessoas, né? Tenham interesse e vão lá buscar essa informação, esse conhecimento, né? **P1:** Verdade. Bom, aqui na Fundação e no hospital, a senhora

já recebeu muita informação né? Lá no começo e hoje a senhora entendia essas informações, quando tinha uma dúvida perguntava? Anotava alguma coisa, registrava? **E7:** Não. Só os horários dos remédios que eu colocava no despertador de celular. Para lembrar a gente que tem que tomar o remédio naquele momento. E até hoje é assim. A gente às vezes se envolve no dia, né? E acaba passando, né? Por mais cuidado que tem, acaba passando. **P1:** E sobre os benefícios, os direitos que ele tem, os benefícios que ele tem aqui na fundação, a senhora conhece esses benefícios, já utilizou, utiliza algum deles? Benefícios do governo, por exemplo, a senhora utiliza algum, já utilizou tem o BPC, TFD. **E7:** Transporte né? Transporte. Sim. Aqui também uso tudo, exame, a medicação, consultas, cesta praticamente tudo que tinha disponível e podia utilizar, né? **P1:** Que benção né. Está bom, a senhora quer acrescentar ou fazer mais algum comentário. **E7:** Depois a gente lembra de outras coisas, mais agora não lembro de nada. **P1:** Sem Problema viu, muito obrigado pela participação da senhora.

---

## **NARRADORA 8**

**P1:** Vamos lá, conta para mim um pouquinho qual foi a trajetória desde quando vocês descobriram o câncer, quais foram os sintomas que ele apresentou? **E8:** Então ele, não sentia nada, não apareceu mancha nem nada, no corpo, não sentiu febre, foi de repente ele começou sangrando muito o nariz. **P1:** Isso foi quando? **E8:** Foi em novembro do ano passado. Novembro do ano passado aí o nariz sabe? Aí eu peguei e levei ele no PSF de Januária. Aí levei, quando chegou lá a moça já olhou para ele a enfermeira falou assim, nossa o médico não está aqui agora, vai ter que encaminhar ele lá para posto emergência, né? Aí nós fomos para lá. Chegou lá a médica olhou ele na hora e nos enviou para o hospital de Pirapora. Porque na minha não tem quase. Só tem os PSF. Isso. Não tem um hospital né? Não tem hospital não. Nós fomos para Pirapora. Quando nós chegamos lá atenderam ele rápido também, aí o médico fez uma bateria de exames e nós achamos estranho né? Depois saiu o resultado, depois de umas duas horas mais ou menos e o médico falou assim, oh mãe o exame deu plaquetas baixas. Ficou em trinta e seis a plaqueta dela. Aí eu perguntei, você está suspeitando de Leishmaniose. Aí ele falou assim nós vamos fazer um teste para leishmaniose né? Beleza internou ele na pediatria. Internou ele fez esse teste deu negativo e fazendo aquele monte de exame, né? Aí eles começaram a suspeitar a leucemia. Encaminhou a gente para a Santa

Casa. Porque lá não tem nenhuma oncologista. Chegou aqui mais exame, mais exames, fez o exame da medula. É medula? E aí deu o diagnóstico de leucemia. Então é isso e aí a médica ela entrou também com as medicações né? Ele ficou acho que uns vinte e oito dias internado aqui. No começo meu marido ficou com ele, aí os médicos falaram, oh pai, o tratamento dele vai demorar dois anos e meio, falou com ele, ele tem que fazer quimioterapia, toda semana, né? Fazer acompanhamento. E nós estamos aí ne, na luta. **P1:** E como vocês chegaram aqui na fundação? Vocês já conheciam a fundação? **E8:** Nossa você acredita que eu nunca ouvi falar da fundação? Em televisão sempre passa propaganda, né mais eu não conhecia. Mas depois que a gente conhece é que a gente fica mais atento, às vezes a gente não fica atento, né? Aí então o pessoal foi lá, não sei se foi assistente social e conversou com meu marido, né? E disse que tinha a Fundação Sara para acolher a gente e tal, e nos trouxe para cá. E aí agora a gente vem sempre. Aí ele já vem para a fundação. E sempre fomos muito bem acolhidos aqui, você está doido, né? É a segunda que casa da gente. **P1:** E como ele está agora, está bonzinho? **E8:** Graças a Deus, está fazendo o tratamento, quimioterapia toda semana? Quase toda semana ele faz. Ele ficou ruinzinho no início depois melhorou. Não teve recaída mais nenhuma graças a Deus. **P1:** Amém, amém. Que continue assim, né? Fala para mim quais eram as informações que você tinha sobre o câncer, você tinha alguma informação sobre o câncer? Conhecia, sabia o que era, sabia que dava em criança? **E8:** Sabia, eu tinha pouca informação, né? Não sabia assim de praticamente nada, mas a minha família já teve um caso de leucemia. Filha da minha prima. Criança também. Ela faleceu. Tinha cinco anos eu acho. E aí eu sabia bem pouco, sabe? Não sabia muita coisa, aí eu sabia que leucemia dá muito em criança, né? Mais em criança né? **P1:** Em algum momento você compara os tratamentos da outra menina com o seu menino? **E8:** Não, é diferente. O meu descobrimos rápido sabe? Foi, graças a Deus que tem crianças que demora né? **P1:** Essa é a próxima pergunta que eu vou fazer para você, o diagnóstico precoce nas crianças e adolescentes, quanto mais rápido ele é feito maior a eficiência do tratamento, porque nas crianças as células elas se multiplicam muito mais rápido do que se multiplicam na gente, muito mais rápido. E muitas das vezes esse diagnóstico pode ser feito por meio de sinais e sintomas, né? Você tinha conhecimento desses sinais e sintomas? **E8:** Então, eu sabia de alguns sintomas porque uma vez eu peguei um papelzinho que tinha escrito, né? No PSF? Da Fundação mesmo, da fundação. Inclusive com nós entramos aqui eles deram para nós uma cartilha com os sintomas. A única coisa que ele reclamava era das vistas, reclamava das vistas ele reclamava que vinha uns trens na vista dele. Tipo umas, uns trens assim, esquisito. Quando a gente fica tonto que parece um chuvisquinho, né? E eu não sabia que era sintoma, achei que era um problema de vista, né? Então eu levei ele em um oftalmologista em Pirapora. E tudo tranquilo, não

tinha nada na vista. Depois ele não sentia mais não, né? Depois eu voltei que ela já estava muito fraca e meio pálido e ele sempre era comia muito, né? Jogava bola lá na rua, buscou outro irmãozinho dele, ele é gêmeo. Aí pegou e não estava querendo jogar bola não, mas corria um pouquinho, sentava ali. Ficou meio desanimado. Desanimado, estava comendo um pouco, mas foi uma semana antes. Foi bem próximo dele começar a sangrar no nariz. E eu já tinha feito uns dois exames nele. Não tinha dado nada. Não tinha nada, estava tudo normal? Aí de repente apareceu sangramento, né? E esses outros sintomas. Ainda bem que apareceu sangramento, né? Porque se não aparece também as vezes fica escondido, né? **P1:** E hoje, você conseguiria avaliar alguma criança com algum sinal, com algum sintoma e falar assim, olha isso pode ser câncer? **E8:** Ah acho que essa criança está sentindo muita febre direto, né? Febre persistindo e dor também. **P1:** Quando você quer uma informação seja do câncer ou seja qualquer coisa na sua vida, como que você faz para buscar essa informação? **E8:** Eu vou buscar na internet né. **P1:** Outra coisa que é importante sobre o câncer, o tratamento são os cuidados, né? Sobre higiene, alimentação, os cuidados gerais, né? Como que como que você busca essa informação hoje? **E8:** Pois é então, aqui na Fundação mesmo, eles informam sobre a mucosite, para não aparecer porque dói demais e a criança que não aguenta nem comer né? E sobre alimentação né, não pode comer qualquer coisa. Meu menino não gosta de verdura. Eles gota de maçã verde e outras coisas. **P1:** E o que você tem feito? **E8:** Aí também não pode comer fritura, essas coisas, né? Aí eu vou dando devagarzinho né, faço um frango naquela panela mais fraca, não pode fritar. Arroz e feijão para ele comer um pouquinho né? Mais ele alimenta não fica sem comer não. A nutricionista, ela ajuda muito, faz hambúrguer natural para eles. Não pode aquele processado industrializado, né? Mas de vez em quando ainda dói, eu fico com dó e a gente dá, né? Mas nem pode. É de vez em quando, né? **P1:** Você tem dificuldade para ter informação no dia a dia? Assim forma geral, quais os meios que você utiliza para buscar essa informação. **E8:** Então assim, qualquer informação que você quer buscar na sua vida no dia a dia conseguem encontrar essa informação fácil? Então é telefone né? Televisão e outras coisas né? Conversando com outras pessoas né? Troca de informação com outras pessoas. **P1:** Se eu pudesse disponibilizar para você um serviço, qualquer tipo de serviço que pode te ajudar bastante no tratamento contra o câncer, como você acha que deveria dar esse serviço? **E8:** Eu acho que podia ser pode ser mais falado, né? Sobre se chamar a comunidade para palestra. Igual tem gente que não tem muita informação, né? Que uma criança adoce ali não sabe o que é. Tem mães que não sabe. Não porque ela não quer cuidar porque não sabe né? A escola, na comunidade em geral. Comunidade de forma geral, né? **P1:** E aqui na fundação, lá no hospital quando vocês ficam internados ou quando estão lá fazendo medicação, vocês recebem informação,



mais você entende essa informação que você recebe? **E8:** Às vezes também a gente está com a cabeça tão cheia né? Fora do eixo porque acaba num entendendo. **P1:** E você tem o hábito de registrar essas informações, anotar em algum lugar? **E8:** Não né? Só em um papelzinho as vezes. É igual tem um ciclo de tratamento, né? E quando a gente sai do consultório as vezes esquece, os remédios. O remédio geralmente tem anotado na receita, né? Escrito ali, a gente não esquece, mas algumas coisas a gente esquecem que é tanta coisa, né? É. É muita informação, né? Muita informação. **P1:** E sobre os benefícios que as crianças e adolescentes quando estão em tratamento contra o câncer, elas têm, você conhece esses benefícios. **E8:** Eu sei mais ou menos. Único benefício que eu recebo é o bolsa família. Porque eu entrei, eu dei entrada e sabe até hoje nada. **P1:** E o transporte TFD, você não tem? **E8:** É, o carro vai buscar a gente e traz aqui. Aqui na Fundação eles me dão cesta básica, remédio, já pagaram exame, consulta né. **P1:** então é isso, muito obrigado por sua disposição em participar.

---

## **NARRADORA 9**

**P1:** Conta para mim um pouquinho de como que foi a trajetória do câncer do neto da senhora desde o começo, como é que descobriram, como está o tratamento, como é que ele está hoje? **E9:** Um dia ele estava brincando, né? Lá na minha casa tem um negócio de ferro que o meu filho fez para suspender, pegar peso para os braços, faze exercício? Aí ele pegou uma cadeira, colocou uma em uma perna, o outra na outra, colocou uma tábua e pegou o ferro e colocou lá e deitou. Aí não conseguiu suspender o ferro, ele não deu conta que ele tinha onze anos. Não deu conta e caiu. Aí ficou me chamando, aí eu cheguei lá e falei assim, então vou tirar uma foto primeiro para poder eu tirar esse pé daí, para todo mundo ver se eu te aguento, senão vão falar que é mentira, porque a foto eu tenho hoje. Aí tirei a foto dele lá deitado com ferro na barriga, aí ele começou falando assim que estava doendo o lugar. A região que o ferro bateu? O ferro bateu. Estava doendo só de um lado, aí eu levei no médico e ele receitou dipirona para passar a dor. Aí com três dias apareceu um nódulo no lugar, aí eu levei num clínico. Cheguei lá o clínico falou assim, a senhora deve levar ele o mais rápido possível, leva aí em um pediatra para encaminhar, porque estou vendo um caroço mais não sou especialista nisso. Aí eu voltei com ele, cheguei numa pediatra em Janaúba, a pediatra foi, me encaminhou ele pra Amanda novamente e foi por um cirurgião. O cirurgião fez a cirurgia

e mandou fazer a biópsia e depois de dois meses chegou o resultado da biópsia. **P1:** Dois meses?  
**E9:** Sim, aí na hora que chegou pediu para a gente procurar a oncologia porque ele está com linfoma e é um câncer. Aí ele falou que era o maligno. Aí fui encaminhada para Santa Casa. Aí eu vim na Santa Casa. Depois que ele começou o tratamento também, durante esse tratamento eu não sentiu nada, não teve nadinha, nunca teve febre, nunca teve. Não teve reação nenhuma. **P1:** Sérioo?  
**E9:** Nem caiu o cabelo, tomando quimioterapia. Fez o tratamento todinho assim e não caiu o cabelo, nunca sentiu nada. **P1:** E ele ainda hoje está em tratamento ou ele já está curado e só está fazendo acompanhamento? **E9:** Está curado graças a Deus. Graças a Deus. Só acompanhamento né? Só que esse mês que passaram agora ele falou que sentiu um nódulo debaixo do braço, aí eu falei assim nossa vou mandar uma mensagem para a doutora. Aí ela falou assim traz ele para eu olhar. Fiz os exames deu tudo ótimo, não deu nada alterada, né? **P1:** Que maravilha. **E9:** Creio em Deus. **P1:** E me conta uma coisa, antes dele ser diagnosticado com câncer, a senhora conhecia, já tinha conhecimento de câncer infantil, câncer nas crianças, que tipo de informação e conhecimento a senhora tinha? **E9:** Tinha porque quando eu estava com a minha filha que teve câncer também. Aí eu conheci muitas crianças. Tratando as crianças, né? **P1:** Entendi. O câncer infantil os médicos afirmam que quanto mais rápido o diagnóstico é feito melhor será ou poderá ser o tratamento, porque o câncer infantil ele cresce, ele se desenvolve mais rápido nas crianças, né? A senhora conhecia antes do tratamento dele, quais eram esses sinais e hoje a senhora sabe identificar. **E9:** Olha, eu não tenho assim muito conhecimento não. Se eu ver assim, às vezes eu posso falar que não. Mas eu recomendo assim, sabe? Porque outro dia eu vi uma criança com um caroço no braço, aí eu comentei com a mãe dela falei assim olha eu não tenho certeza e não estou falando que seu filho está com isso também, mais era bom você procurar um médico. Se não trata depois vai ser uma pior. Mas assim quando eu vejo eu sempre falo. **P1:** Me fala uma coisa normalmente quando a gente quer algum tipo de informação, a gente procura, às vezes, na internet, televisão, rádio. Como a senhora faz para buscar a informação que a senhora precisa? **E9:** Tem o celular, mas eu não sou muito assim. **P1:** E a senhora ainda sente falta de alguma informação sobre o câncer hoje? **E9:** Não. Assim, eu falo assim, porque já fui muito bem orientada. Então quando eu entrei aqui dentro da fundação eu fui orientada a respeito do câncer de muitas formas, elas me orientaram. Os vídeos, as cartilhas né? Isso ensinando tudo lá no hospital, a psicóloga ela sempre fala com a gente. **P1:** E sobre os cuidados durante o tratamento, o que a senhora sabe? **E9:** A gente fala que antes do câncer a gente tinha uma rotina, né? Uma alimentação, higiene, os cuidados gerais, né? Os cuidados às vezes até com a casa, né? A gente fazia de uma forma e depois o câncer são outros cuidados ou outra alimentação é diferente. Somente a alimentação que é mais

difícil. Eu vou falar verdade. Por mim mesmo seria bem certinho, mas ele não. Ele é um adolescente, acha que é dono do nariz né? A gente chama ele fala óh o senhor não pode comer isso não, aí ele não come nada na minha frente, mais quando sai sei que ele come, escondido né. Aí come escondido. Aí outro dia ele não falou para eu vou comer de qualquer jeito eu vou morrer, então não morro de fome. Depois que se falou assim, eu posso tratar essa doença, mais vou morrer um dia. Ele teve um colega que curou do câncer e morreu depois. **P1**: Eu me lembro deste caso aqui na Fundação. **E9**: Ele fez a cirurgia no hospital, passou por tudo isso, sarou fez o tratamento todo mundo ficou bom, recebeu alta foi para casa quando chegou em casa e no local onde foi ela morreu de acidente. Aí eu falo, você lembra, ele fez transplante, né? Ficou bom. Então, é bom porque fazendo as regras direitinho você vive mais com certeza. **P1**: A senhora acha que poderia ter algum serviço que ajudasse as mãezinhas a identificar esses sintomas do câncer um serviço da comunidade mesmo, do Governo. Que que tipo de serviço que a senhora acha que poderia ajudar a todos. **E9**: Acho que tinha que ter tudo à disposição para orientar, para ajudar a todos nesta batalha. **P1**: A senhora gostaria de complementar mais alguma coisa. **E9**: Não. **P1**: Obrigado novamente.

---

## **NARRADORA 10**

**P1**: Eu queria começar pedindo que o senhor me contasse um pouquinho como é que foi a descoberta, a trajetória do câncer, quando que foi descoberto o câncer e até hoje, o que vocês estão fazendo. **E10**: Bom, o câncer foi descoberto aqui em Montes Claros, porque na minha cidade os médicos não descobriram. Aí paguei um médico especialista e ele falou com a minha esposa para trazer ele para Montes Claros. Aí eu estava na roça e já vim no mesmo dia. Cheguei aqui era meia noite e fiquei sabendo o que que era. Lá na minha cidade falaram que era caxumba. **P1**: Caxumba? **E10**: É, que ele tinha que ficar de repouso. Isso foi em outubro do ano passado. No ano passado, aí a gente trouxe ele para cá e quando chegou aqui o médico já pediu para internar ele. Aqui na Santa Casa. Ficou internado lá vinte e um dias. Aí foi que me falaram aqui da fundação e depois foi duas funcionárias daqui da Fundação. E foi assim, e Deus também ajudando até hoje aqui. **P1**: É né? E me fala uma coisa, em outubro foi quando eu fui diagnosticado ou foi quando começou a sentir as dores lá? **E10**: Começou lá. **P1**: E o diagnóstico aqui chegou quando? **E10**: Dia cinco de

novembro. Foi rápido. **P1:** E hoje ele está fazendo o quê? Quimioterapia? **E10:** Sim, está fazendo químico, amanhã tem a consulta e se der tudo certo fazer estamos voltando para casa. A semana passada ele ficou aí, ficou cinco dias aí, tomara que o médico libera. **P1:** E ao senhor que acompanha ele sempre? **E10:** A mãe dele veio duas vezes. Aí é a segunda vez que ela veio, na semana passada e sempre sou eu. **P1:** E me fala quais as informações que o senhor tinha sobre o câncer antes? Qual era a informação? Principalmente em criança? **E10:** Não, eu não tinha. Eu era de câncer de mama de próstata na televisão, o infantil nunca tinha visto lá, nem sabia que tinha. Depois de um mês e pouco eu estava aqui que aí apareceu as propagandas acho que através até na Fundação Sara, aqui que comecei a perceber, e aqui na Fundação eles ensinaram sobre os sinais e sintomas. **P1:** O senhor falou uma coisa que é interessante porque os sinais e sintomas do câncer infantojuvenil ele é diferente do que no adulto. O senhor conhecia esses principais sinais e sintomas antes, né? E hoje se o senhor consegue por exemplo já olha isso aí pode ser. **E10:** É hoje eu tenho noção. Antes não, não conhecia nada. O menino brincava o dia inteiro. Ele ficou meio prostrado e eu perguntava a mãe dele, o que é? Ah, não sei pergunta para ele, eu acho que ele caiu na escola, não tinha nada ele. Hoje a gente vê a televisão, o cara faz uma reportagem, depois você não sabe se é verdade. Pesquise uma coisa na internet, não consegue confiar. **P1:** Quando o senhor quer alguma informação, para se certificar que essa informação é verdadeira ou não? Para ter certeza que aquela informação é de verdade mesmo, o que o senhor faz? **E10:** Aqui eu tenho as pessoas que dão apoio e suporte e sempre orientam a gente. É que a gente não tem noção direito das coisas, estou acostumado criado no mato da roça. A gente confia todo mundo também. Muitas das coisas que nós ouvimos não sabemos se é verdade ou mentira. Essas notícias mentirosas, as notícias falsas, né? **P1:** E o senhor sente falta ainda de informação sobre o câncer de forma geral, para tratamento dele? **E10:** Ó informação, porque a gente não tem noção, vocês são capacitados né, nós não. A gente vai perguntar, eu sei que não é má vontade mais as pessoas as vezes não tem paciência de explicar também, aí a gente não vai entender, mas sempre eu pergunto a médica dele ou as enfermeiras como que está o exame, sempre antes de passar na médica eu já pergunto e tudo. Aí eu pergunto, está indo bem, mas só fala isso está respondendo, está bem sim. Só que isso. **P1:** E o senhor tenta tirar essas dúvidas com ela, o senhor registra alguma coisa que não entende bem? O senhor tem dificuldade de entender o que os médicos tão falando, pela linguagem que eles usam, falam umas palavras que a gente não entende. **E10:** Às vezes. E tem má vontade de explicar, eu acho que é mesmo tempo que é corrido, mais era só explicar direitinho. **P1:** Então e sobre os cuidados gerais com a criança, é uma dificuldade né, uma readaptação das famílias. Cuidados com alimentação, higiene, com a saúde em si. De maneira geral, mudou muita coisa na rotina de vocês?

O senhor conhece esses cuidados? **E10:** Minha esposa não se importa muito não, até hoje não se importa. Então essas coisas dos cuidados ficam comigo né. Ver se está tomando banho direito, alimentando direito. Olho a urina dela para ver como está, limpar a bunda, olha as fezes, essas coisas. Depois que ele adoeceu que eu larguei serviço para lá, abandonei tudo, as coisas minha para cuidar dele. Então as coisas ficaram difíceis. Esses dias cheguei em casa e lá não tinha comida, não tinha um café dentro de casa, aí eu saí fui lá na pracinha para ele comer um pão com alho, comer um churrasco, tomei duas cervejas. Quando cheguei em casa a mulher estava um bicho, queimou minha roupa, sapato, bíblia, tudo que eu tinha era só a roupa do corpo. Queimou tudo, e eu tenho um sítio lá na da cidade lá e eu fui para lá. Aí eu fui para roça, aí ela veio porque eu vim para cá, eu sei que era obrigação minha mas para ela não passava de obrigação minha. Então ela nunca tinha ouvido, ela veio aqui duas vezes fundação. Mas ela não via que ela tem dificuldade de acompanhar, de sofrimento. Daqui quinze dias ele vai ficar internado de novo. Aí eu vou ficar, eu vou ficar na internação dele lá. **P1:** O senhor tem conhecimento sobre os direitos de criança que tão em tratamento contra o câncer, alguns benefícios que a própria fundação dá e outros direitos que são do governo. O senhor conhece esse conjunto de direitos, de benefícios? **E10:** É, peguei cesta, verdura, remédio, já pagou exame. Se não fosse isso aqui eu não sei o que seria não. Eles me orientaram também a ir no Ministério da Saúde, né? Na saúde lá em São Francisco. Aí eu consegui a passagem do transporte para mim lá para cá. Nós conseguimos no mês passado o benefício dele, o BPC. Só que a mãe dele gastou tudo, não comprou nada para ele, fiquei com dó porque ela gastou dinheiro. **P1:** Entendi, entendi. Então o senhor gostaria de acrescentar mais alguma? **E10:** Não, não, tudo certo. **P1:** Beleza, meu amigo, eu te agradeço, viu? Deus te abençoe. **E10:** Amém.

---

## **NARRADORA 11**

**P1:** Então vamos lá, eu queria que você contasse um pouquinho para mim como que foi desde a descoberta do câncer, né? Faça uma narrativa para mim de como é que foi, o que que sentiu? O que que aconteceu? Se foi lá na sua cidade, se foi aqui, até os dias de hoje, como está o tratamento hoje? **E11:** Ela começou sentindo uma febre, né. Ela tinha febre várias vezes durante o dia. Aí eu levei ela no posto de saúde lá da minha cidade. Aí já de cara descartou, garganta inflamada, porque

ela sempre teve problema de garganta inflamada desde pequena ela já tinha. Frequente. Não era garganta. Aí o médico pediu exame de rotina, urina, fezes e hemograma. Aí não passou nada para febre, só a dipirona mesmo, antibiótico nenhum, nada. Com cinco dias eu voltei novamente com resultados novos e não tinha dado infecção nenhuma de urina. **P1:** A senhora voltou com os exames? **E11:** É, aí eu peguei e pedi um encaminhamento para levar no pediatra já em outra cidade. Aí eu levei, o pediatra pediu muitos exames e deu tudo negativo. Aí eu já estava achando muito estranho. O médico passou dipirona para febre. Aí eu peguei e pedi o encaminhamento eu conversei com o pediatra porque na minha cidade recentemente teve uma criança com leucemia também. Teve um caso, aí eu cheguei e perguntei o pediatra, se poderia ser leucemia? Ele virou para mim e falou assim, não, o hemograma dela está bom, ela não tem células jovens no sangue, ela pode estar com uma bactéria. Aí pediu para que eu viesse em Montes Claros. Quando eu cheguei no infectologista ela já tinha feito alguns exames e tinha dado negativo para leishmaniose também e ele pediu para mim levar ela na hematologista, porque seria interessante fazer um mielograma né? Para descobrir qual é a causa dessa febre que não passava e não tinha justificativa nenhuma aparentemente não tinha infecção, os exames dela ainda nesse dia estavam bons. Aí eu peguei fui na hematologista que ele indicou, conversei com ela, ela falou assim ó, vamos fazer o mielograma para descartarmos algumas doenças e vamos descobrir o que ela vai ter e o porquê desta febre. Aí eu fiz o mielograma numa segunda-feira, dia dezessete de maio. A médica falou para mim, você pode ir para casa que eu vou analisar as lâminas e lá para quarta-feira, isso era na segunda, eu te dou um retorno. Aí eu fiquei mais tranquila assim, eu achei que eu estava na médica certa e que que ela ia ver o que ela tinha para podermos tratar tranquilo. Eu cheguei em casa já era umas oito horas da noite quando são as nove horas ela ligou para o meu marido perguntando se eu estava e querendo conversar comigo e com ele a sós. Ela falou assim ó, infelizmente eu vou ter que dar o diagnóstico dela por telefone e eu preciso que vocês venham o mais rápido possível pois ela tem leucemia aguda e eu preciso que vocês venham o mais rápido possível porque a gente tem que internar ela e começar o tratamento o mais rápido. Estava claro ali para qualquer médico, porque é o hemograma dela que ela tinha a leucemia né? Aí viemos e conseguimos a internação na Santa Casa e desse dia para cá, começou a fazer quimioterapia. Ela começou a fazer a quimioterapia, outros exames e eu vim para Fundação dia vinte e oito, porque ela ficou dez dias internada. Eu achei que ela não sairia mais do hospital, eu achei que eu não ia sair mais porque a gente entra lá a gente vê muitos casos de pessoas que morrem com dois, três meses, seis meses eu falei meu Deus. Só que ela começou o tratamento e foi evoluindo bem, os exames bons, né? **P1:** Que bom que vocês descobriram bem recente, mesmo que o único sintoma que ela tinha tido até

então foi uma febre. **E11:** A gente correu mais rápido, e assim ela sempre foi uma criança que alimentou bem ela nunca teve nada de saúde. A gente nunca foi de dar besteira para ela comer, e até mesmo agora que ela não pode ficar comendo certos alimentos, né? Mas ela sempre foi uma criança saudável, nunca tinha tido problema, não apresentava queixa nenhuma antes, mas foi bem assim. **P1:** Entendi. **E11:** Inclusive lá na minha cidade são dois casos bem recente, uma criança veio com mais ou menos quinze, vinte dias na minha frente. A outra teve alta esses dias, mas está ficando aqui. **P1:** Me fala uma coisa, e antes dela e de vocês terem passado por isso, você tinha alguma informação sobre o câncer, principalmente do câncer infantojuvenil, infantil? **E11:** Nenhuma. Eu já seguia a Fundação Sara no INSTAGRAM, sempre via o trabalho. Porque eu falei assim, não está normal, as pessoas achavam que eu estava caçando doença essa que eu estava tentando fazer exame de graça. Eu sabia que não estava normal, isso não é uma simples febre que vai passar. Inclusive se eu tivesse aceitado que era uma febre eu tinha dado o antibiótico para ela e a febre que tinha passado naquele momento. Tinha mascarado às vezes, e talvez iria piorar mais a doença. **P1:** Você está falando um negócio que é interessante, porque o câncer infantojuvenil ele é diferente do câncer em adultos, as células nas crianças elas se multiplicam com mais velocidade, mais rapidamente, e esse processo nas crianças ele é muito mais rápido, por isso é necessário que seja feito um diagnóstico precoce, da mesma forma que foi o que aconteceu com ela. E você entende isso, compreende isso? Qual que era o conhecimento que você tinha, sobre os sinais e sintomas do câncer infantil? **E11:** Esses sintomas, né? Quando eu, como ela teve essa febre, ela fez essa febre de catorze dias, aí eu já assustei, né? O único sintoma que ela teve foi esse, foi a febre, ela não teve mancha, ela não teve sangramento, ela não teve tosse, ela não teve nada. A menina tesava excelente. Ela não ficou prostrada nenhuma vez em cima da cama. Ela está com febre, mas ela está brincando. E eu falei isso não é normal. E aí já veio milhões de coisa na minha cabeça, né? **P1:** E hoje você já tem mais conhecimento ou mais informação que você que pudesse repassar até para outras pessoas. **E11:** Vou falar a verdade, sozinha mesmo pesquisando porque eu fiquei muito preocupado. Inclusive eu mesmo perguntei para o pediatra, podia ter a leucemia porque na minha cabeça já eu achava que era. Eu perguntei para ele, ele falou, não, não ela não tem células jovens no sangue. Aí ele falou sério, vamos investigar né? Só que dentro de mim já tinha uma luz assim na minha cabeça aquele instinto materno né? Ela não está bem, ela não está. Aí meu marido me xingava muito. Ele falava comigo que eu estava ficando doida. Então assim eu fiquei muito preocupada, eu falei, mas isso não está normal. Mas a médica me falou assim, que como ela veio bem precoce foi bom para ela, porque assim hoje ela está bem, tem gente que olha para ela e fala que ela não tem nada, gordinha, fortinha, né? Assim ela tem a doença e o tratamento

que não é fácil, quimioterapia não é fácil. Muito triste, muito difícil, sabe? Mas ela está ótima **P1:** Que bom. **E11:** Hoje ela está bem, não teve febre mais. Então assim, para mim isso é uma vitória.

**P1:** No seu dia a dia quando você quer uma informação e quer se certificar que essa informação é verdadeira onde você busca essa informação, onde normalmente você busca ou o que você faz?

**E11:** É de início eu ia muito assim em notícia de internet. Minha filha ia fazer um exame aí eu já ia olhar lá para mim ver o resultado, se ela tem isso ou aquilo, mas não, hoje eu não procuro assim. Eu leio muito, procuro artigos. Eu gosto de ler muito artigo sobre assuntos diversos, mas assim já fui muito de ficar fuçando e ficar procurando no doutor Google, né? E é perigoso. Porque na cabeça da gente, câncer, ele já liga automaticamente a morte. E aí então, é isso que eu faço. Só que eu falava para ela, na verdade câncer a gente tem que ligar a vida. A vida nasce, porque é o automático do nosso do nosso inconsciente. A gente pensa assim, meu Deus não vai dar certo. Pela agressividade de tudo isso, mas a gente sabe que dá, que cura e que tem uma taxa muito alta de cura e ela é criança. Então, assim, a gente descobriu precoce, é muito mais fácil seguir, confiar, né, confiar nos médicos e vai dar certo. **P1:** E sobre o câncer hoje? Você ainda sente falta de alguma informação? **E11:** Sim. Aqui na fundação não, sabe? Aqui a gente é muito bem acolhido e assistidos por todos, mas quando tenho uma dúvida eu procuro. Elas me ajudam, né? Porque assim, eu não vou descobrir tudo de uma hora para outra. É, isso daí vai ser uma fase. Um processo. Cada semana é uma coisa nova, uma coisa que eu não sabia, um medicamento que eu não sabia.

**P1:** E no hospital você tem a informação? **E11:** Tem sim. O hospital tem. A médica dá bastante informação muito técnica. **P1:** Você acha que é uma informação que as pessoas têm dificuldade de compreender até mesmo devido ao que as pessoas estão passando. **E11:** Não, porque eu conversei muito com a médica, sabe? Eu pergunto mesmo, quando eu tenho uma dúvida eu faço questão de tirar, para não sair com dúvidas, então já procuro esclarecer aquilo lá. Aí essa semana ela vai ter uma sessão de quimioterapia, são quatro dias e vai ficar internado, ela me explicou como será, como era o processo, porque ficava internado, né? Olha, durante todo o tratamento ela vai ter cinco internações como essa né? Ela começou o tratamento tem só dois meses, ela não teve nenhum intercorrência, a gente não voltou para o hospital com ela com intercorrência, nada. **P1:** Que bom, né? E essas informações sobre os cuidados? Porque muda não a rotina de quem está em tratamento, muda a rotina da família, da família inteira. Cuidados, higiene, escovação dos dentinhos, banho, como que chegou para você esse conjunto de informação sobre esses novos cuidados. **E11:** Não tive dificuldade falar a verdade, até hoje no momento não tive dificuldade assim. Com a alimentação, higiene, ela já fazia direitinho, só tivemos que adaptar algumas coisas. Só que a médica pediu para mim priorizar mais. **P1:** E a alimentação também ela se adaptou bem. **E11:**



Sim, porque assim ela já se alimentava bem, já comia bem. Ela comia bem só que ela gostava muito de doce né? Essas coisas. É isso que o médico pediu para tirar mesmo. **P1:** E ela compreende isso? **E11:** É, ela entende bem. Ela tem sete anos mais tem a cabeça bem desenvolvida, ela entende muito. Ela pergunta, posso comer um docinho? Ela fica preocupada né? Mais assim ela sabe que é para o bem dela, hoje ela entende o que que ela tem, né? Como as reações daquilo que pode vir acontecer, esse negócio de cabelo, essas coisas ela entende bem. **P1:** E o cabelinho dela está caindo? **E11:** Não, começou a cair. Começou a ficar assim mesmo, mais ralinho e agora está caindo bastante. Eu estou conversando com ela. E aqui foi bom porque ela vê as outras, as outras meninas, ela tem convivência, então o cabelo não vai afetar em nada a vida dela, nasce de novo, nasce mais bonito. Ela vê que nasce de novo, né? **P1:** Que bom. Então, você sente falta de algum serviço mais abrangente que conseguisse chegar a um número de pessoas maior, em termos diagnóstico precoce. **E11:** Sim, enquanto nós não estamos envolvidos a gente também não se interessa muito por isso. Então às vezes tem uma palestra lá no posto de saúde que a gente acaba não indo porque não é importante na minha perspectiva atual não é importante. **P1:** Você consegue vislumbrar algum tipo de serviço que podia fazer chegar essa informação, há um número maior de pessoas, para que as pessoas olhem e digam, pode ser câncer. **E11:** Eu moro no interior, lá não tem hospital, tem uma unidade básica de saúde lá, então, nunca teve nada. De falar de câncer infantil, nenhuma uma palestra, nenhuma conversa, nada. E eu sempre fui de levar minhas meninas no hospital, para fazer exame, de rotina né. Então um formato poderia ter tipo assim, uma vez por outra, uma palestra com crianças de determinada idade, com as mães para conscientizar porque igual eu te falei, quantas crianças passam por isso e poderia ser evitado. Pode acontecer com várias outras crianças, outros tipos de câncer, que as vezes não é igual a leucemia, mais já começa a dar sinal bem cedo. **P1:** Existem algumas pesquisas no Brasil e fora, que afirmam o seguinte, isso acontece principalmente em cidades mais do interior, a criança morre porque tinha um tumor, tinha uma leucemia e as famílias não sabiam, ah foi infecção generalizada, foi uma causa de morte que a infecção acabou mascarando. A maioria dessas vivem em condições precárias e não tem condições de ir aos médicos. Você entende como isso poderia ser minimizado? **E11:** Lá na minha cidade não tem, algumas pessoas têm condição, outras não. E aí você fica à mercê, a febre vai durando quinze dias, você não sabe por quê? A febre dela foi diagnosticada por iniciativa minha, porque se eu tivesse falado ok, está tudo certo, o médico ia passar um antibiótico e pronto. Acho que os médicos das cidades do interior tinham que ser melhores preparados. Tem muitas pessoas que não tem compreensão das coisas mesmo, muitas mães que a gente vê que são bem humildes e essa humildade, essa simplicidade as vezes também deixa eles muito mais vulnerável, coitados, não

tem informação, não sabe onde buscar. **P1:** É verde. Mas você falou que você teve bastante informação tanto aqui na fundação, quanto no hospital. E a sua compreensão sobre isso você conseguia entender, assimilar essa informação? Você tinha o hábito de registrar alguma informação? **E11:** Desde o primeiro dia que ela iniciou o tratamento, eu tenho um caderno que anoto tudo, é o meu diário de bordo, e no dia que começou até hoje eu tenho tudo lá, tudo registrado, o remédio que ela toma, a hora que ela tomou, tudo que você imaginar eu tenho. Porque assim, eu gosto de escrever e de registrar. Medicação, qualquer procedimento ou não. Hoje ela veio fez exames, amanhã ela tem consulta e eu vou anotar sempre anoto as coisas. O que a médica fala, o tratamento a medicação, quantos dias vai durar a medicação, tudo mesmo? Eu tenho esse costume de anotar porquê você acaba criando um histórico, né? Porque daqui a um ano você fala assim, espera aí, o aconteceu, e eu não vou saber, né? Eu gosto, eu gosto de anotar as coisas. **P1:** Muito bom. Vou fazer uma última pergunta, que é sobre os benefícios. Existem alguns benefícios que são do Governo, alguns benefícios também que a fundação acaba concedendo de acordo com algumas características das famílias, você tem conhecimento desses benefícios? **E11:** Eu sou funcionária pública, sou efetiva, sou assistente administrativa na área da educação. **P1:** Ah que legal. **E11:** Eu tenho o meu salário e o meu marido ele é motorista, então assim, para conseguir o benefício dela é difícil por causa da nossa renda. **E11:** E você está afastada do trabalho para acompanhar o tratamento dela? **E11:** Eu estou de férias prêmio e depois vou tirar uma licença, né? Porque não tem condições nenhuma, de continuar trabalhando, eu tenho que acompanhar ela né? Então eu vou afastar. **P1:** Você chegou a pedir, o transporte fora de domicílio, quando você vem da sua cidade. **E11:** Eu venho, eu venho na Van do município porque eles disponibilizam a van, né? **P1:** E aqui da fundação você usa algum benefício? **E11:** Eles já me ajudaram com medicamento, consulta. Exame ainda não. Por enquanto não, porque tudo lá no hospital. Eles deram o implante do cateter também. **P1:** Ah o cateter, ótimo, que bom né. **E11:** Mas se precisar né? Eu vou pegar, a Marlene conversou comigo e ela falou né, se eu precisar eu pudesse procurar ela. **P1:** Você gostaria de acrescentar mais alguma coisa? **E11:** Não, somente agradecer né? Eu só tenho a agradecer. O hospital, a fundação, aqui a gente é bem acolhida né? Num momento tão difícil da vida da gente. A Fundação acolhi a gente sem conhecer, sem nada, né? Sem saber quem é, né? Sem saber da escola, como que vive. De onde veio e de onde vem, né? Tanta gente de tão longe, né? **P1:** Que bom. Muito obrigado por ter decidido participar da nossa pesquisa. Obrigado!

---

## NARRADORA 12

**P1:** Bom dia. Conta para mim como que foi a trajetória de vocês, desde a descoberta do câncer até hoje, quando que foi, tem quanto tempo isso? Conta para mim um pouquinho de como vocês descobriram. **E12:** Foi dia dois de janeiro deste ano. Era começou a sentir uma dor na perna, mas que nunca achava essa dor na perna dele. Aí passou o dia todo com essa dor, aí até pensava que eu tinha batido a perna sem perceber, em algum lugar. Antes disso ele tinha falado que ele tinha machucado a costela, caiu e estava doendo. Aí no final de semana ele estava brincando e puxou a galha do pé de tamarindo, e bateu nas costelas dele, coisa de moleque, coisa de menino. Foi eu falei, meu Deus, machucou, e eu levei no PSF. O médico examinou e não encontrou. Aí passou a semana toda e ele sentindo dor na barriga? Aí ficou com essa dor na barriga e eu levei ele para Montes Claros. Aí a menina falou assim, se eu fosse você nem que paga duzentos e cinquenta reais na consulta particular e faz o exame para ver o que é. Aí chegamos aqui no São Lucas e ele ainda sentindo muita dor, aí a moça pegou e falou assim ó, vamos dar um remédio na veia dele, e vocês devem ir para a Santa Casa, porque o negócio dele é praticamente cirurgia, e nós não temos suporte aqui. Aí cheguei lá na Santa Casa e fez raio X, do abdômen, não deu nada. Aí pegou e internou para fazer ultrassom e a tomografia computadorizada. Aí deu febre, e eles nos isolaram e falaram que era vírus, né? Ficamos na Santa Casa sete dias, com remédio na veia. Ele deu uma melhoradinha e deram alta para nós. Aí veio a dor na perna e câibra também, aí eu achei que eu tinha batido a perna em algum lugar, né? Pulando, porque não para. Mas eu sempre fico de olho e ele não machucou, e eu passei o dia dando remédio para dor. Voltamos para a Santa Casa novamente e ele fez o exame de sangue e a médica viu que deu alteração, aí pediu outros exames. Aí ela pegou e falou assim, vou encaminhar você para o ortopedista. Nós fomos chegando lá ele pegou e olhou os exames e disse, mamãezinha aqui não tem nada. Ele apalpou a perninha dele e falou ó mãezinha aqui não estou vendo aqui deve ser leucemia ou alguma doença no sangue. Eu falei, o que é a leucemia, não é uma doença rara? Menino, parece que me jogou lá dentro do buraco e eu fiquei arrasada. Para mim eu só via uma vela, um caixão, meu filho vai morrer. Não sabia que tinha esse tanto de gente, com esse tanto de problema não. Aí me encaminharam para doutora Juliana e falou, você vai ser bem acolhida. Ela me chamou, conversou comigo e eu não entendia nada, ela, calma mãezinha, aos poucos você vai entender. Aí fizeram a biópsia da perna e na perna não deu nada. Depois ele já começou a fazer quimioterapia, ficamos trinta, mais de trinta dias lá, porque ele estava fraquinho, né? Aí depois saímos e no dia dezesseis de fevereiro, aí deu alta nós, aí nós saímos, viemos para cá para fundação. Porque a gente fica de mãos atadas, eu mesmo eu

fazia os meus bicos de faxina, né? Aí chega uma coisa assim de repente você não faz mais nada, você tomava conta de tudo. É, mais o pior já passou, né? Agora já está tratando, graças a Deus e ele já tem de tratamento seis, sete meses, não é fácil, né? Não é fácil às vezes eu nem quero lembrar do que aconteceu, né? **P1:** A senhora tem conversado aqui com a psicóloga. **E12:** Sim, tenho sim, ela ajuda bastante a gente. **P1:** e antes da doença dela, o que a senhora sabia sobre o câncer infantil? **E12:** Não sabia de nada sobre o que que era câncer, que tinha câncer de criança, não sabia. Sabia só o que a gente via nas novelas né, que passou a muito anos atrás. Aí depois você chega assim de uma vez um menino que o seu filho está com isso. Mais a gente sabe que não estamos sozinhos, tem outras pessoas que estão com a gente, e tem pessoas para poder estar ajudando, né? Você para tudo, para a vida, para a vida, né? Para a vida para cuidar dele. **P1:** Então, o câncer infantil ele é diferente do câncer em adultos, porque as células do corpo da criança se desenvolvem mais rápido do que nos adultos, e aí o diagnóstico precoce que é feito a partir de alguns sintomas, alguns sinais, é muito importante para o restante do tratamento. O que a senhora sabia a respeito disso: **E12:** Agora eu já sei de alguma coisa, antes não sabia nada, nadinha. Mais assim qualquer coisinha que eu já corro para médica e ela já me atende com mais paciência. **P1:** E quando a senhora precisa de alguma informação, onde a senhora busca essa informação, e o que a senhora faz para saber se aquela informação é de verdade ou é mentirosa? **E12:** Quando eu estava internada até queria pesquisar, mas aí eu não conseguia, eu deixei as coisas tipo assim, acontecer, porque talvez eu ia até apavorar vendo essas informações e sem saber se aquilo era verdade ou mentira como você disse. **P1:** A senhora preferiu focar e ficar mais centrada no tratamento. **E12:** É tipo isso, acho que cada caso é cada caso, né? Eu já sou mais apavorada, ia colocar isso na minha cabeça para que? **P1:** Aí a senhora prefere abrir mão da informação para não ficar enchendo a sua cabeça com coisa que não vai te ajudar. **E12:** Sim, tem coisa assim que vai resolver, igual exame, está lá escrito e é de verdade, não é falso. **P1:** E a senhora ainda sente falta de alguma informação sobre o câncer. **E12:** Eu só tenho medo. E esse medo às vezes impede de querer buscar notícia sobre o câncer né. O medo eu tenho é de correr atrás e ver que é pior, que pode acontecer o pior. Ele vai passar por momentos que ele não vai ficar tão bom, vai passar para mim ver se ele vai estar. Daqui mais tempo o tratamento vai fazendo mais efeito, né? Então vai dar tudo certo minha vida. Em nome de Jesus. **P1:** Fé em Deus, né? **E12:** Em nome de Jesus. **P1:** [muita emoção]. A senhora gostaria de encerrar a entrevista, não há problema algum, estou vendo que a senhora está muito emocionada. **E12:** Não, está tranquilo. **P1:** Ok. Vamos falar um pouquinho sobre os cuidados, higiene, alimentação, isso acaba mudando não só a rotina dele, mas a rotina da família toda né? Como que aconteceu com vocês, tiveram problemas de se adaptar? A senhora tem informações sobre os

principais cuidados que ele deve ter? **E12:** Aqui a gente tem comidinha balanceada, né? Muita fartura, às vezes na casa da gente não tem como, mais vamos nos adaptando, tentando orientar, mais é muito difícil. Ele ficou mais agressivo e ele já não era de comer muito. Aí com o tratamento piorou um pouco. Fica enjoado. **P1:** Na fundação e no hospital a senhora recebe bastante informação né. **E12:** Recebemos. **P1:** Normalmente quando a senhora recebe essa informação, a senhora consegue entender, a senhora tem o hábito de registrar essas informações, anotar mesmo? **E12:** Eu anoto cada quimioterapia que eu faço. Remédio que ele tem que tomar. Pode correr o risco de a enfermeira esquecer né. **P1:** A criança em tratamento contra o câncer tem alguns direitos do governo e alguns benefícios aqui na Fundação. A senhora conhece esses direitos e os benefícios? **E12:** Ele ainda não recebeu. **P1:** O BPC? **E12:** É. **P1:** E já entrou com o processo? **E12:** Já, desde fevereiro, dia dezessete de fevereiro, né? Está em análise, mais até hoje não recebeu. Demora um pouquinho. **P1:** E o transporte, O TDF. **E12:** Não tem TFD, porque eles alegam que a gente que é daqui de Montes Claros não tem, só de fora, outras cidades. Para me locomover porque eu agora estou sem trabalhar, não posso trabalhar com ele assim, né? Aí para mim poder vir só tem ônibus, três vezes ao dia, mais ele não pode andar nesses ônibus de lá. **P1:** E aí como a senhora faz? **E12:** Ué no começo estava vindo de taxi, cobrava sessenta, cinquenta reais para trazer. Aí dificulta. Aí teve umas vezes que o motorista da Fundação já me buscou, só que não pode porque moramos na zona rural. **P1:** A senhora deixa de vir por falta de dinheiro? **E12:** Não, está tudo indo direitinho, funcionando direitinho para fazer o tratamento. **P1:** E aqui na fundação, a senhora tem algum benefício? **E12:** Temos a cesta, a feira de verduras e frutas, medicamento, suplemento, tem tudo. **P1:** Ótimo. Muito obrigado viu e desculpe pela emoção causada na senhora.

### **NARRADORA 13**

**P1:** Então nós vamos iniciar, um bom dia de novo. Eu queria que você falasse para mim, contasse um pouquinho da trajetória do câncer desde quando vocês descobriram até hoje como que foi essa trajetória? **E13:** Em julho de dois mil e dezenove, dia dezessete de julho. Reclamou que estava sentindo uma dor na perna, e vi que próximo do joelho estava próximo assim do joelho estava um pouquinho alto. Eu sou técnica em enfermagem e eu estava no PSL fazendo um estágio. Bem no dia seguinte falei para o médico que estava precisando de um pedido de raio X ele me passou no

mesmo dia, eu já liguei para o meu esposo, meu esposo já foi lá e já marcou. E como tinha vaga para fazer, já foi lá em casa, buscou ela e fez o raio X. No mesmo dia peguei e levei no médico. Foi tudo muito rápido. Daí nós mostramos o médico. O médico olhou e já nos falou que não tinha nada no joelho. E ela continuava se queixando. Quando foi no dia vinte e oito de junho, ela foi para casa da minha cunhada com meu esposo e minha outra filha pequena, eu não fui. Chegando lá ela foi descer numa rampa e caiu, aí ela queixou da dor, e inchou na lateral assim né? Ela inchou e muita dor, muita dor, fez remédio, dipirona e não aliviou a dor. Eu estava esperando eles para gente ir para o culto, como é de costume todo domingo. Aí ela chegou e falou comigo, estou sentindo muita dor no joelho muita dor, eu não consegui nem tirar ela do carro e ela deitada no banco de trás do carro ela encolhidinha, falando assim mãe está doendo muito. Quando o doutor Leandro chegou e aí ele olhou e falou assim, a gente tem que investigar. Ela está com uma massa e essa massa dela cresceu numa proporção muito rápida. Só que assim, eu estudante de técnica em enfermagem, eu estava já finalizando o meu curso, e estava na matéria de neoplasia maligna, eu lembro que tinha eu tinha que fazer um relatório e eu falei com a professora eu não sei fazer, na minha família não tem ninguém nunca tive contato com histórico nenhum né? Aí eu fiz esse relatório na internet fui lá e pesquisei, fiz pela internet porque eu não sabia como fazer. Aí o doutor Leandro internou ela na segunda de manhã, fez o exame de sangue, já deu um pouquinho alterado, fez um raio X, olhei o raio X e falou assim vamos para o ultrassom. Lá tem um ultrassom moderno e já fizemos ultrassom. Quando chegou lá o doutor Juliano disse, sua filha está com tumor na perna eu não sei te falar se é maligno ou se é benigno, mas pela proporção do tamanho creio que seja maligno. Vamos fazer uma tomografia de urgência. Tentamos fazer a tomografia no mesmo dia, mais como na minha cidade não tem, tinha que ir para outra cidade, tinha que ser de jejum, e já era por volta de meio dia esse horário como fazer. No outro dia cedinho fomos fazer a tomografia. Só que eu falo assim, que Deus ele é tão perfeito na minha vida e sabe, que Deus eu já tinha já me mostrado em sonho. Então assim, as coisas foram acontecendo, eu não entrei em desespero porque eu pensava assim, gente, mas Deus me mostrou ela num leito de um hospital, com exame de um osso com mancha. Então assim, como pediu a tomografia eu já fui ligando uma coisa com uma outra. A primeira internação nossa aqui em Montes Claros foi na Santa Casa, quando eu cheguei no quarto eu fiquei assim gente, mas Deus me mostrou eu nesse quarto. A pia, o armário, a cama do jeitinho que que é o quarto. Eu sempre tive fé, independentemente de qualquer situação Deus é comigo. E aí fizemos uma tomografia, o médico falou comigo e disse, mãe você quer que eu te adianto o resultado? Eu falei, quero. Muito difícil, porque assim, é muito difícil saber que seu filho está doente e sem você não poder fazer nada [emoção]. A minha vontade foi de pegar ela sumir

para um lugar assim bem longe, bem longe. Como pais a gente se sente tão limitado não? Ver o seu filho ali clamando por socorro e você não poderia fazer. Ela não entendia, ela não sabia de nada. Aí fomos para Montes Claros, passou na doutora Eliana que pediu para fazer a biópsia. **P1:** E como que vocês chegaram aqui na Fundação Sara? **E13:** Eu não queria vir para cá. Eu tinha muito medo de vim para cá, mas como estávamos desprevenidos de dinheiro. Inclusive eu fiquei uns dias na casa da minha tia aqui em Montes Claros, mais não estava dando certo, percebi que tirávamos a liberdade deles. Aí acabei conhecendo a Fundação e nos apaixonamos. Aqui a gente tem de tudo tem transporte, tem alimentação, tem a causa assim, E aí a doutora Eliana que me falou da fundação, mas eu não queria, tinha medo, muito medo. **P1:** Medo de quê? **E13:** Eu tinha medo assim, que eu não sabia como que é, eu achava assim, porque ela não sabia o que ela tinha, deixei para falar quase quando o cabelo começou a cair e eu tive que ficar lá. E aí nossa, a gente foi embora numa sexta para voltar na outra sexta para quimioterapia nesse percurso ela caiu e foi muito difícil. **P1:** Ela caiu em casa? **E13:** Ela levantou na cama, ela levanta, ela caiu. E ela fraturou, foi tão difícil e foi tão difícil. Fomos logo para o hospital. Não tinha ambulância e fundação me ligou, não esqueço nunca disso, Rosana me ligou não sei como ela ficou sabendo, ela me ligou e falou comigo que no dia seguinte que eu procurasse uma ambulância particular. Mas também não tinha, eu falei que no dia a gente ligou para os municípios próximos, né? Não tinha uma ambulância na minha cidade, tinha uma e ela estava aqui em Montes Claros. O osso na perda estava frágil por causa do tumor. Aí eu estava cansada, sabe? Aquela pessoa que não dorme, não come, eu perdi dez quilos E aí? É uma mãezinha falou assim, vamos moça lá na fundação só para você conhecer a casa. Quando eu cheguei aqui eu encontrei com Rosana, ela me apresentou a casa eu fiquei apaixonada sabe? Superou todas as minhas expectativas que eu não imaginava nunca o que que seria uma casa. Eu vi aqui essa característica importante né? Você se sente em casa. Eu não queria vir porque tinha uma má impressão, um tanto de doença tudo careca e assim, ô meu Deus eu não consigo ficar. Quando cheguei aqui na casa muito organizada, tudo limpo, sabe? A equipe maravilhosa, tenho a agradecer, sabe? A todos a todos os funcionários, eu falo assim da de motorista, cozinheira, as meninas da limpeza, tem tia Nicole, tem Priscila, Priscila foi um anjo que Deus colocou no meu caminho né? Eu costumo dizer que aqui a fundação cuida da gente para gente cuidar dos filhos, né? E eu morei aqui com quase sete meses e depois fomos para São Paulo para tentar preservação do membro, mais não teve como preservar, teve que amputar a perninha dela. E aí amputou, vem amputação depois ela tirou oito nódulos do pulmão. O pulmão já foi em São Paulo. Hoje ela está em tratamento ainda, e faz quimioterapia oral. **P1:** Depoimento difícil, emocionante e uma história de superação né. Você falou uma coisa, antes da doença mesmo você

trabalhando na área de saúde você não sabia, ou tinha pouca informação sobre o câncer né? **E13:** Tinha pouco, bem pouco mesmo. **P1:** Qual era a informação que você tinha sobre os sinais e sintomas e sobre a detecção precoce do câncer infantil. **E13:** Também nenhuma. Eu costumo dizer assim, eu acho assim que todo mundo tinha que saber sobre isso sabe? Porque assim seu filho está ali, ele queixa de um abdômen doendo, você vê uma manchinha, uma dor de cabeça que às vezes a gente dá uma novalgina. Uma dor nas pernas, ah é dor de crescimento. Um dia o médico falou assim para mim. Eu não sei se crescer dói né? Mais ele estudou para isso né? Mais vejo que muito médico não estão preparados ainda para enxergar esses sinais e sintomas. **P1:** E hoje você tem essa informação, mais do que aquela que você tinha antes? **E13:** Hoje eu sou mais atenta, sabe? Falo que filho é uma caixinha de surpresa né? **P1:** E hoje você sente falta ainda de alguma informação sobre o câncer de forma geral? **E13:** A gente tem pouca informação ainda, os cânceres são de várias formas, vários sintomas, complicado. **P1:** Você consegue ver algum serviço que pudesse estar disponíveis às pessoas para que eles conseguissem avaliar esses sinais e sintomas? **E13:** Um serviço que leve para a comunidade a informação. Formação de pessoas, aí seria mais abrangente, porque são poucas as pessoas que são capacitadas ainda né? A gente não vê nenhum tipo de propaganda por exemplo na televisão. Não vê a propaganda e quando vê é de adulto. **P1:** Vou fazer a última pergunta. Eu sei que ao longo desse tempo você recebeu muita informação tanto da fundação, do quanto dos médicos, né? Não só aqui da Santa Casa pois você foi para São Paulo também. Essas informações que você recebia, você entendia? Você tinha o hábito de questionar, de registrar essa informação? **E13:** Eu anotava tudo porque eu não lembrava de nada. Vamos supor, conversava com você, me passava informação, alguma coisinha e eu não entender, pergunto, como que é? Anoto tudo, registro tudo em um caderno para não esquecer. **P1:** Você tinha conhecimento dos benefícios que você tinha? **E13:** Não. Não conhecia nada também, né? Na questão da assim da Prefeitura né? Então depois que vim para Montes Claros comecei a receber TFD, iniciando ano passado. Porque assim o início foi muito difícil, tanto era para o meu patrão dar baixa na minha carteira então eu fiquei naquela né? Fui recebendo, a fundação me deu um suporte muito bom também quando eu estava aqui eu não tinha despesa nenhuma. Hoje eu estou correndo atrás dos meus direitos, tanto é que a medicação dela, a fundação estava me fornecendo. Vou ir atrás, lutar pelos direitos né? Só se as vezes eles vencem pelo cansaço, mas não pode deixar vencer não. **P1:** Olha, muito obrigado por participar dessa pesquisa, me desculpe pela emoção causada, também fico bastante emocionado. Gostaria de complementar algo? **E13:** Hoje eu olho para trás assim sabe? Eu tenho orgulho da mulher que eu sou, da mulher que eu me tornei porque assim hoje eu sou outra pessoa sabe, hoje eu tenho outro pensamento, tudo mudou a minha casa.



A gente dá valor a outras coisas. Hoje eu dou valor, sabe? Eu chego na minha casa, deito na minha cama, às vezes eu falo assim, ô senhor muito obrigada, meu Deus, porque eu estou na minha casa, estou na minha cama. Eu passei a valorizar tudo, hoje o meu casamento é mais feliz, hoje eu curto mais as minhas filhas. A gente fica nessas de só trabalhar, trabalhar, trabalhar, briga por qualquer coisa, sabe? Eu mesma era uma pessoa que qualquer coisa eu estava com raiva do meu esposo, ficava fazendo birra, hoje nada me abala. Muda a percepção de vida, perspectiva. Hoje eu sou outra pessoa, sabe? Hoje Deus ele fez uma transformação grandiosa, então assim veio crescimento também. Me amadureceu amadureci a minha casa, minhas filhas. A doença é sinônimo de vida e não sinônimo de outra coisa. Morte, né? Por isso que eu falo que nós associamos o câncer a morte. Não acho não, é sinal de vida também! **P1:** Olha, muito obrigado, que deus continue abençoando vocês viu!

---

#### **NARRADORA 14**

**P1:** Vamos lá então, conta para mim um pouquinho sobre a trajetória da doença dele, desde quando vocês descobriram até hoje, como é que foi? **E14:** É, quando a gente descobriu ele começou inchando né? O pulso, inchou a junta, o joelho. **P1:** O câncer dele é o que? **E14:** Leucemia. Aí a gente trouxe ele para o hospital, eles pediram um raio-X e não deu nada. Ninguém descobria. Ninguém descobria. Aí eu peguei e levei ele no Hospital Universitário. **P1:** Ele tinha quantos anos na época? **E14:** Estava com sete para oito anos. E hoje ele está com treze. **P1:** Então ele já está em tratamento aí há seis anos. **E14:** Isso, seis anos. Está e chegou lá no hospital ninguém sabia o que que era. Ninguém sabia. E aí voltei com ele para Santa Casa, ele passando muito mal né? Aí a médica me deu um encaminhamento para internar, para tentar descobrir o que que ele tinha. Ele sentia dor. Eu sentia muita dor, muita dor na junta. As juntas incharam, o joelho ficou bem grosso. Aí eu levei ela para Santa Casa e o doutor José Henrique eu acho que era o médico que acompanhou, ele fez falou que era artrite, e ficou lá fazendo esses exames. Peguei os exames e constatou que era artrite, aí deu alta para ele, passou os remédios. Chegou em casa, ele foi tomando os remédios, foi piorando aí piorou, começou a vomitar bem preto, aí corremos com ele para a Santa Casa. Quando a gente voltou com ele já mandou nós lá para cima com ele (pediatria). Aí eu mostrei para a doutora Thaisa foi ela que pegou ele e pediu outros exames. Aí que fez os exames

e descobriu que ele estava com leucemia e já começaram o tratamento na mesma hora. Ele ficou sem andar, ficou eu lembro. Seis meses sem andar ([emoção]. Depois ele ficou sem andar por conta do tratamento? Por conta da doença. Nossa, por conta da doença. Eu pensei que ele não ia andar mais, aí ele voltou a andar depois de uns três meses ele começou de novo a paralisar, ficar sem andar. Aí foi fazendo fisioterapia lá no hospital, lá mesmo e quando estávamos na Fundação vinha uma moça fazer fisioterapia nele aqui, a Fundação que conseguiu. **P1: Eu lembro disso.**

**E14:** Aí Deus abençoou, que ele voltou a andar. Aí com o tratamento foi andando, né? Ele pegou e começou a andar graças a Deus e não. **P1:** E hoje como ele está? **E14:** Hoje ele está bem. Ele hoje está só em acompanhamento. Não toma mais, não precisa mais de quimioterapia. Está tomando remedinho para tireoide, mas a doutora Rose disse que é bem fraquinho. Mas tirando isso já é considerado praticamente curado hoje né? **P1:** Graças a Deus. Ele está grandão né, lembro dele aqui bem menor, está um homão. **E14:** Amém. Graças a Deus e está um bezerrão de um homem bonito. **P1:** Antes do diagnóstico de câncer dele, você tinha alguma informação sobre o câncer? **E14:** Nenhuma, nenhuma a gente fica assim perdido quando vem o diagnóstico, né? **P1:** Não tem esse conhecimento de nada, né? **E14:** De nada, de nada. **P1:** O câncer infantojuvenil ele é diferente do câncer de adulto e o diagnóstico precoce ainda é a melhor fonte hoje de prevenção e efetividade do tratamento, quando mais cedo descobrir, melhor. Fala para mim, e hoje, você tem mais informação sobre o câncer, de onde vem essas informações? **E14:** É hoje é diferente, eu já estou calejada a quase 7 anos nesta luta, hoje eu conheço e entendo melhor. Antes ele fazia natação na Praça de Esporte, ele chorava ele começou a chorar quando estava conseguindo andar, eu achava que era moleza que gostava muito de colo quando ele era menor. Antes dele começar, aí ele começou assim tadinho, sentia dor. Quando eu vi que ele inchou o braço assim e sabia que não tinha caído nem nada. Eu já corri logo ele para o médico. **P1:** Mesmo depois desse tempo todo que você acompanha o tratamento dele, você ainda em falta de informação sobre o câncer? **E14:** Com certeza não sei tudo né, tem uns assim, que não sabe menos ainda. Porque tem várias formas de câncer e não dá para conhecer tudo não. **P1:** E você acha que poderia ter algum tipo de serviço disponível para vocês, que pudesse ajudar na identificação do câncer e no tratamento? **E14:** Acho que na rede de saúde né, nas escolas, fazer uma reunião, né? E convocar as pessoas na escola mesmo muito bom, né? Né? As crianças são muito curiosas, entendem melhor as vezes que a gente né? **P1:** E aqui na fundação e no hospital vocês receberam muita informação né? Você entendia essa informação? Fazia algum tipo de registro dessa informação, anotava alguma coisa? **E14:** Porque a gente fica bem abalados também né? Fica cega assim, você fica, nossa sem chão, parece que o que a pessoa fala com você não entende nada [emoção}, mais com o tempo você vai fazendo

o tratamento vai acalmando mais, vai entendendo melhor. E sobre anotar, eu anotava tudo, anoto até hoje. Se deixar só pela cabeça não vai né? Igual os remédios são muitos, né? Então eu anoto tudo que ele tem que tomar. **P1:** Que bom. E as informações sobre os cuidados, a saúde, alimentação, higiene, como que você buscou essas informações? **E14:** Além da doença, do câncer né, ele é uma criança especial, então já tínhamos todos esses cuidados com ele, o problema maior foi na alimentação né, apesar dele comer de tudo. Na Santa Casa quando eu estava internado lá, eles também orientavam a gente, o que podia dar de comer, o que não podia. **P1:** E sobre os benefícios, você conhece os direitos das crianças e adolescentes com câncer? **E14:** Sim, ele tem BPC ele tem, ele recebe o benefício dele né? **P1:** Então era isso amiga. Quer acrescentar mais alguma coisa? **E14:** Queria dizer que foi muito bom ver você aqui de novo, espero que você volte. **P1:** Risos. Eu agradeço o carinho viu, foi ótimo ver vocês e saber que ele está com saúde e todo bonitão desse jeito. Eu fico até emocionado de vê-lo desse jeito porque [pausa, emoção], tipo o prazer de acompanhá-lo de perto e o carinho que tenho por vocês é imenso. Foi um prazer poder fazer essa entrevista com você. Muito obrigado, fiquem com Deus. **E14:** Amém, fica com Deus também.

---

## **NARRADORA 15**

**P1:** Então bom dia, vamos iniciar, conta para mim a trajetória de vocês na luta contra o câncer, quando vocês descobriram, como foi essa trajetória? **E15:** Ó, foi assim, a gente começou com dois carocinhos no pescoço, um de cada lado. Apareceram invisíveis, ele colocou a mãozinha assim falou comigo, mãe tem um caroço aqui. **P1:** E doía? **E15:** Não. Aí eu peguei e levei para consultar. Aí foi quando fez exame, a médica falou assim que estava com anemia né? A médica falou que era anemia. Aí ficou uns três ou até quatro meses tomando sulfato ferroso, e a médica disse que não era nada demais. Eu achava que era uma íngua, alguma coisa assim. Mais como estava aumentando achei que tinha que fazer novos exames para ver. Aí veio a pandemia, foi quando ele começou a perder peso, aí demorou muito tempo para perceber, começou a perder peso, ficar um menino pálido, não queria sair mais de casa. Aí foi quando voltou de novo fazer o exame. Os caroços estavam no mesmo lugar. Aí foi quando voltou para poder fazer os exames, e deu anemia de novo. **P1:** Isso quanto tempo depois? **E15:** Sete meses depois. Aí a médica tornou a passar os

medicamentos da anemia e ele ficou muito tempo tomando, a anemia estava pior ainda. Foi quando ele começou a travar a perna, a perninha dele, para levantar a perna. Levei ele no ortopedista, já no final do ano já de dois mil e vinte foi, foi em novembro. O ortopedista examinou e viu que tinha alguma coisa errada na perna dele, mas até então nós não sabíamos. O médico falou assim, tem alguma coisa errada no osso da perna desse menino, aí foi quando fez a tomografia aí, foi ver que era o linfoma que estava na perna dele. Depois foi fazendo o exame em outras partes do corpo e viu que tinha também. Começou na perna e aí espalhou por dentro. Aí fez o exame de imagem né. Aí descobriu que estava com bastante massa espalhada no corpo. A pele dele começou pipocando também, sabe? Agora está tratando, a quimioterapia terminou, graças a Deus. Está fazendo rádio agora, tem mais dez sessões de radioterapia. **P1:** E ele está bonzinho? **E15:** Está graças a Deus. Graças ao Deus né? **P1:** E me conta uma coisa, antes de saber da doença dele, o que a senhora sabia sobre o câncer infantil? Tinha algum tipo de informação? **E15:** Não sabia de nada ainda, nada, nada, nada. Nada, né? **P1:** E hoje? **E15:** Ah sei um pouquinho a mais. Já pesquisamos para poder ver como é. Agora estávamos mais cientes. Porque antes lá foi um susto para todo mundo, nunca aconteceu isso, né? **P1:** Tinha algum caso na família? **E15:** Tinha. Não de criança, de adulto. **P1:** Costumo dizer que o câncer infantil ele é diferente do câncer adulto, porque como o organismo da criança ele é muito rápido, acelerado, as células elas se proliferam muito mais rápido, por isso quanto mais cedo fizer o diagnóstico, melhor. E esse diagnóstico muitas das vezes é feito por alguns sinais, não aparecia um carocinho, uma mancha na pele, uma algum tontura, vômito, enfim. A senhora conhecia também, tinha conhecimento desses sinais e sintomas do câncer infantil? **E15:** Eh por exemplo, eu ficava caçando na internet assim e só encontrava, só falava, era negócio de fígado, alguma coisa assim, gente, mas será que ele tem esse câncer de fígado? Não pode, ele é criança, não bebe né? **P1:** O que a senhora usa para se informar hoje? **E15:** A internet né, mais não sei usar direito, as meninas que me ajudam. Mais é a internet. **P1:** Essas informações que estão na internet, a senhora acha que são informações que a gente pode confiar? **E15:** Eu acho que sim, né? Eu acho que sim. **P1:** Hoje, ainda a senhora sente alguma falta de informação sobre o câncer? Como que a senhora acha que podia fazer lá em Barra do Guaicuí, que é perto de Pirapora, a senhora falou, né? Eu quero informar a população lá sobre câncer, sobre sinais e sintomas, como que podia fazer chegar essa informação as pessoas? **E15:** É assim, porque quando a criança está doente lá você vai num médico, a gente fica preocupado né? Então chega preocupado. Qualquer coisinha que aparece no filho da gente a gente preocupa. Aí nem me passa um exame, nem nada, sabe? Assim para gente poder ficar mais despreocupado. Não já manda a gente para casa logo, não precisa preocupar que não vai ser isso não. A médica primeira falou isso para mim, não vai ser

nada não. **P1:** A senhora chegou a perguntar para ela, doutora isso não pode ser uma coisa mais grave? **E15:** Falei, é estranho ele nunca sentiu isso. Aí ela falou, tira isso da cabeça, não vai ser nada disso que você está pensando. Aí eu fiquei acomodada porque que ela é a médica né? Se desde do início os médicos já abrissem logo o olho da gente, não, corre mais atrás, faz isso, faz aquilo. Tem condição de pagar, faz particular, pode ser perigoso, mais não fala, fala que não vai ser nada. **P1:** Eu imagino. E a senhora acha que nem os próprios médicos tem essa informação? **E15:** Eles que deviam assim, ajudar a gente nessas partes né. Lá na minha cidade quem ajuda muita gente são as enfermeiras. Quando apareceu o carocinho ela me falou, você fica atenta com esse carocinho. **P1:** Que bom que aparece as almas boas né? **E15:** É, para abrir o olho da gente também com coisas que a gente às vezes não sabe né? **P1:** Verdade. Aqui na Fundação e lá no Hospital vocês recebem informação sobre cuidados, alimentação, higiene. No início do tratamento, a senhora compreendia essa informação e tinha o hábito de registrar, anotar? **E15:** Não, não entendia nada, tanto assim que muitas vezes o médico me falava eu ligava para o meu esposo, ou então para alguém da minha família para falar porque eu não guardava nada. Me falava e quando saía daqui já tinha esquecido. A gente fica com a cabeça ruim né, abalada, nossa sem chão. **P1:** Muito complicado né? E sobre os benefícios, quais informações a senhora tem sobre os benefícios para crianças e adolescentes com câncer? **E15:** Não sei não. **P1:** Sabe o que é BPC, TDF? **E15:** Não. **P1:** Seria importante a senhora procurar a assistente social aqui da casa para que ela explique direitinho para a senhora está bem? Olha agradeço a atenção da senhora viu, muito obrigado.

---

## **NARRADORA 16**

**P1:** Vamos lá, conta para mim um pouquinho da trajetória de vocês na luta contra o câncer. Como descobriram, quando descobriram, o que estão fazendo agora. **E16:** Nós descobrimos numa consulta de rotina, na pediatra, lá em Janaúba. Ela nunca sentiu nada relacionado, tinha somente o nariz entupido, então a pediatra estava pedindo exames para verificar uma possível alergia. Somente isso. E ela tinha umas urticárizinhas que saíam na pele. Quando ela suava mamando, ficava bem irritadinha, manchadinha. Somente perto do pescoço e depois sumia. Então foi isso. **P1:** Mas aí ela sentiu o quê? **E16:** Pediu os exames porque ela estava com o nariz entupido. Pediu exame de sangue e viu que estava alterando. E aí ela me falou que já tinha que estava alterado e

mandou a gente para a Santa Casa de Montes Claros. Ela já falou, vai interna porque lá vai repetir o exame para ver. E ver o que que é. **P1:** É aí vocês vieram para Santa Casa? **E16:** Dia dezessete de abril. E aí realmente fizeram repetir os exames. Pediu exame e realmente era, fiquei vinte e cinco dias internada com ela tomando um medicamento. Já iniciou o tratamento e tal. **P1:** E agora ela está fazendo o uso da quimioterapia frequentemente. **E16:** Isso, hoje nós estamos no ambulatório. **P1:** E antes dela apresentar esses sintomas qual era a informação que você tinha sobre câncer? **E16:** Não sabia nada, nem sabia que dava em criança. **P1:** E hoje em dia? **E16:** Hoje sim. **P1:** Consegue identificar esses sinais com mais facilidade? **E16:** Consigo identificar, convivemos com muitas mães na mesma situação, trocamos informação. Tem também o hospital, aqui na Fundação. Hoje tenho muito mais informação do que eu tinha antes. **P1:** Hoje estando em tratamento você sente falta de alguma informação? Como fazer chegar a informação sobre câncer infantil à outras pessoas? **E16:** Nossa, eu acho que um meio enorme e que a mãe frequenta desde quando ela não estava na barriga, é o posto de saúde, então eu não sei o porquê que um posto de saúde não tem pelo menos um cartaz informando uma mãe ó, se o seu filho tiver isso, pode ser câncer. Mostrar mesmo esses possíveis sinaizinhos, né? Se tiver esse sintoma, procure um médico. Porque lá tem para tudo, né? Eu já vi vários, hanseníase, vacina, mais de câncer de criança não tem. E lá é um lugar que a mãe leva a criança, com mais frequência, visita com bastante frequência. Desde é um lugar de acompanhamento da grávida, então o meu posto de saúde eu vou lá desde quando, eu moro na naquele lugar, estou grávida, então deixa a informação lá para as pessoas, mais não tem não. **P1:** E você acha que eles mesmos tão preparado para isso? **E16:** Assim, eu acho que quanto mais a cidade é pequena menos informação e menos você fica sabendo disso, você só sabe se fizer parte da sua realidade. Infelizmente deveria ter antes, né? Para tentar precaver. **P1:** Informações sobre higiene, cuidados, a própria nutrição, ela só mama, ela come, você tem esse tipo de informação hoje? **E16:** Aqui na fundação, aqui na fundação. Total totalmente, até eu recebi apoio porque como eu sou muito fácil de perder peso, então eu perdi muito peso, aí a Roberta passou uma dieta até para mim, para eu poder ficar mais forte e cuidar dela. **P1:** Quando você recebe informação aqui na Fundação, no hospital, dos médicos, você entende essa informação? Você registra, anota o que as pessoas estão falando? **E16:** Hoje sim. **P1:** E antes era mais difícil. **E16:** Ah sim eu não sabia nem o que era na verdade. **P1:** Você hoje tem o hábito de registrar alguma coisa? **E16:** Não né. Eu vejo várias mães com caderninho, que anotam tudo, eu não consigo. Eu fico pensando assim, eu não quero saber disso, eu acho que eu já tenho outra forma de pensar. Não me sinto bem para isso. **P1:** Entendi, entendi. E sobre benefício você conhece os benefícios e os direitos dela? **E16:** Eu tenho alguns aqui na Fundação. Remédio, fralda, leite, cesta.

Tenho o transporte do meu município também. Hoje depois de um tempinho eu consegui o caso pequeno aí eles vêm trazer a gente toda semana. **P1:** O BPC você tem? É um benefício que a criança tem quando estão em tratamento com câncer você pode pedir. **E16:** Conheço não. **P1:** Conversa um pouquinho com a Rosana sobre isso está bem, ela vai te explicar. **P1:** Então minha amiga, me perdoa pela emoção, eu também fico muito emocionado porque a gente vivencia isso, eu já vivenciei muito isso e é complicado mesmo. Agradeço demais a sua participação.

---

## **NARRADORA 17**

**P1:** Conta para mim, como que foi a trajetória desde quando descobriu o câncer até hoje? Como que está sendo o tratamento? Como que descobriu? O que que aconteceu? **E17:** Ele descobriu sozinho, não sentiu dor, não sentiu nada de incomodo não, ele sentiu na virilha um nódulo né? E me falou e eu levei ele no médico. O médico foi pedindo exame, fui fazendo aí quando pediu a biópsia que ele falou o que era né? **P1:** É linfoma que ele tem? **E17:** É linfoma, estava na virilha, mas tem outros por dentro, sabe? Em outros lugares. Já tem alguns no pescoço, tem outras partes. E aí depois do diagnóstico já mandou para cá, aí graças a Deus, assim é doloroso né? Ela já me encaminhou para cá. O município já mandou para Montes Claros. **P1:** Já descobriu lá ou descobriram aqui em Montes Claros? **E17:** Descobriu lá? O médico que me pediu a fazer a biópsia dele quando viu o resultado do exame e já me alertou. Aí nas secretarias já e encaminharam para cá. Aí a médica que atende ele que me falou da Fundação. E graças a Deus de quando eu estou aqui está indo muito bem né? A Fundação faz o que eu não tenho condições de fazer. E daqui para frente também vai continuar ajudando né? **P1:** E ele hoje faz o que? **E17:** A gente está tomando quimioterapia toda semana. Ele já tomou o primeiro ciclo, já tomou o segundo. Aí repetiu o petscan. Hoje eu fui lá pegar o resultado, aí vamos passar no médico amanhã para ver. Amanhã ela vai ver o exame novo. Aí no momento já tem vinte dias que ele tomou a última quimioterapia. Aí vamos ver amanhã o que que ela vai ver né? **P1:** Que bom. E antes dele ter apresentado esse linfoma, a senhora tinha alguma informação sobre o câncer, principalmente em câncer em crianças e adolescentes. **E17:** Nem criança, na verdade eu nunca tinha conhecido. Nunca tinha visto e nem de longe, não tinha ninguém na minha família. Eu já tinha ouvido muitos mesmo pessoas adultas né? Porque minha irmã teve câncer de mama, eu tenho outra prima também que começou com

câncer de pele. Mais em criança nunca, nem sabia que tinha. Nunca tinha vido nem falar. **P1:** E hoje, a senhora acha que tem mais conhecimento, mais informação sobre o câncer infantil? **E17:** Sim, depois que eu estou aqui eu tenho bastante, né? Tem mais gente que convive conosco, compartilhamos conversas. Então eu estou bem mais informada do que antes. Antes eu não sabia, nem sabia que dava criança. **P1:** O diagnóstico do câncer infantil deve ser feito com rapidez, porque quanto mais rápido, mais efetivo é o tratamento. Normalmente o diagnóstico é feito por alguns sinais e sintomas. A senhora antes disse que não tinha conhecimento, e hoje? **E17:** Hoje a gente troca muita informação com as mães n'. O pessoal da Fundação também mostra para gente. **P1:** Como que a senhora fez para conseguir essa informação? **E17:** O que eles dão né? Uma cadernetinha, mostraram os sintomas iniciais. Então assim hoje eu já sei. E coisa assim que eu não sabia. **P1:** A senhora sente falta ainda de informação sobre o câncer? **E17:** Sinto sim, a gente não consegue sabe tudo. Sei do meu menino. **P1:** O que a senhora acha que poderia ter de serviço para que outras mães, que ainda não tem essa informação? **E17:** Aqui na fundação tem muita palestra, muita informação e as outras mães as vezes não sabem, porque não estão aqui né. **P1:** Como essa informação poderia chegar para as famílias? **E17:** Olha, para falar a verdade eu nem sei. Podia ser no postinho de saúde, nas escolas né. Porque outras mães também precisavam ser informadas sobre isso né. Eu falo, hoje o menino é Deus, é coisa de Deus, porque se eu não descobrisse, ninguém ia falar para mim. Assim eu não tive pessoas para me avisar né. O linfoma ainda descobriu rápido. É, o linfoma ele é tratável. Então é sinônimo de vida. **P1:** A informação que a senhora tinha sobre os cuidados, alimentação, mudou muita coisa na alimentação dele, nos cuidados que tem com ele, na higiene. **E17:** Mudou sim, né? Tudo. Fazemos tudo ao pé da letra, o máximo que eu posso de ter os cuidados com que. **P1:** E quem que passou essa informação para senhora? **E17:** Foi a nutricionista aqui da Fundação. Foi com ela aqui quanto no hospital. **P1:** Legal. A senhora entendia a informação que estava recebendo, anotava alguma coisa? **E17:** Compreendia, eu faço igual quando eu venho passar para ver resultado de exame na médica, eu tenho que anotar muitas coisas que eu quero perguntar ou esquecer. Ou alguma coisa que ela fala assim, que às vezes é muita coisa e não entra na minha cabeça. Eu faço anotar. Não dá para depender da cabeça da gente. Mas era mais do começo sabe? Quando eu cheguei a gente fica perdido e desorientada, parece que vai falando as coisas, não entra na cabeça da gente. Aí eu trazia uma caderneta para anotar e com as perguntar que ei queria fazer. Porque tem hora que dá um nó na cabeça da gente. É, a gente esquece, né? **P1:** É, esquecemos sim. E as informações sobre os direitos dele, o que a senhora sabe? **E17:** Conheço um pouco. Aqui da Fundação eles me ajudam muito com remédio, exame, cesta básica. Estamos tentando agora é encostar a criança (benefício BPC). Já entrei com os



recursos mais nem foi chamado para perícia nem nada. **P1:** E quando a senhora vem lá da cidade da senhora, tem transporte, TFD. **E17:** Trazem e levam de volta. P1: Olha, muito obrigado pela participação da senhora na minha pesquisa. Deus ilumine vocês. **E17:** Amém meu filho, estou à disposição.

---

**FIM DAS TRANSCRIÇÕES**

## ANEXOS

## ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

## DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** PARÂMETROS NORTEADORES PARA O DESENVOLVIMENTO DA COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL

**Pesquisador:** ELIZETE VIEIRA VITORINO

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 47604721.6.0000.0121

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Santa Catarina

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

## DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.833.647

**Apresentação do Projeto:**

O projeto intitulado, "PARÂMETROS NORTEADORES PARA O DESENVOLVIMENTO DA COMPETÊNCIA EM INFORMAÇÃO NO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL", tem como objetivo analisar as ações de sensibilização para o desenvolvimento da competência em informação com foco no diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil. Apresentaremos os fundamentos da pesquisa caracterizando da CI, a competência em informação, a vulnerabilidade e saúde em informação, com foco em uma proposta de diretrizes para um programa de desenvolvimento da competência em informação. A pesquisa se caracteriza como exploratória, descritiva, qualitativa, bibliográfica, documental e survey, e a coleta de dados se dará por meio de aplicação de questionário, entrevista e análise de dados secundários. Os resultados esperados respaldam-se na consolidação de uma proposta de bases e diretrizes, com a possibilidade de implantação de um programa de desenvolvimento das competências em informação. Como considerações parciais, cremos que seja possível delimitar as principais ações de sensibilização para o desenvolvimento da competência em informação.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo primário

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANÓPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 4.833.647

Estruturar parâmetros para o desenvolvimento da competência em informação no diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil.

Objetivo Secundário:

- a) caracterizar a competência em informação com foco na diminuição da vulnerabilidade social em saúde;
- b) caracterizar o câncer infanto-juvenil e diagnóstico precoce;
- c) identificar as instituições no Brasil que promovam ações para o diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil;
- d) apresentar uma proposta de parâmetros norteadores para um programa de desenvolvimento da competência em informação com foco no diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Considerando que toda pesquisa oferece algum tipo de risco, nesta pesquisa o risco pode ser avaliado como mínimo: O participante da pesquisa poderá se sentir constrangido ao responder as perguntas do questionário. Neste sentido, os pesquisadores se responsabilizam a realizar todas as medidas para minimizar os riscos previstos ou não neste projeto de pesquisa e comprometem-se a suspender o estudo caso algum risco venha a concretizar-se. Como os pesquisadores irão utilizar de dados e arquivos das empresas pesquisadas, os mesmos se comprometem a preservar a privacidade desses dados, assegurar que tais informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução da pesquisa em questão e assegurar que todas as informações serão disponibilizadas e divulgadas de forma anônima.

Benefícios:

A pesquisa em questão busca, por meio da competência em informação, desenvolver os programas de conhecimento e saúde, com vistas a antecipação do diagnóstico dos pacientes com câncer infanto-juvenil. Entendemos que a melhoria ou efetividade deste programa específico, possa potencializar a cura dos pacientes, pois atua como efeito em cascata: eficiência do programa; diagnóstico precoce por meio de sinais e sintomas; início do tratamento rápido; eficiência do tratamento, aumento dos índices de cura do câncer. Outro aspecto importante, refere-se às ações de competência em informação, como forma de análise da vulnerabilidade social e verificação dos possíveis desdobramentos que a vulnerabilidade possa causar não somente aos quesitos ligados ao diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil, mas também aos cuidados quando do tratamento efetivo da enfermidade. Esperamos também, ao caracterizar o

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400  
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS  
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 4.833.647

câncer infanto-juvenil, seu principais tipos e efeitos, formas de diagnosticar precocemente a doença e possibilidades de tratamento mais assertivo e eficaz, que possamos ter acesso a um rol de informações, que futuramente possam ser utilizadas para a criação de ações, técnicas, modelos, ferramentas e práticas, que elevem os índices de cura dessas crianças e adolescentes. Uma das possibilidades está em utilizar as dimensões técnica, estética, ética e política para este fim. Ao identificar as instituições e entidades brasileiras, que promovam por meio de sua assistência ou tratamento, ações específicas para o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, estaremos promovendo a ampliação e divulgação de uma rede colaborativa capaz de mapear com mais eficiência, foco endêmicos, regiões com mais incidência da doença, faixa etária com maior incidência de um tipo específico de câncer, além de proporcionar amparo às famílias que buscam por esse tratamento. Quanto a identificação dos tipos de câncer acometidos a essas crianças e adolescentes e sua correlação com o sexo e idade, poderá nos apresentar variáveis até então não analisadas pela instituição, além de propiciar um embasamento sobre as formas de ocorrência do câncer, dados esses que direcionem tanto os programas de capacitação, quanto a assistência e tratamento, para determinada idade específica ou sexo. Por fim, ao apresentarmos uma proposta de bases e parâmetros, com a possibilidade de implantação de um programa de desenvolvimento das competências em informação específicas para o diagnóstico precoce do câncer, poderemos levar às pessoas envolvidas, um conhecimento estruturado, mapeado, delimitado além de práticas mais eficazes, tanto na assistência, quanto no tratamento. A pesquisa ainda poderá proporcionar, um mapeamento da documentação do perfil epidemiológico da criança e adolescente com câncer, seja de maneira regional no Norte de Minas, seja com amplitude estadual ou nacional, para que seja possível reconhecer as características e especificidades regionais mais relevantes desta patologia, bem como um rol de fontes de informação úteis à Ciência da Informação, à área da Saúde e para o desenvolvimento de políticas públicas voltadas a esta finalidade.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa apresenta pertinência, fundamentação bibliográfica e uma vez obtido os dados conclusivos proporcionará uma visão mais abrangente sobre o tema proposto.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Documentos de acordo com a legislação vigente.

**Recomendações:**

Não se aplica.

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400  
 UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS  
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 4.833.647

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Foram constatadas alterações nos TCLEs dos médicos e responsáveis pelas crianças, não havendo inadequações ou impedimentos a realização da pesquisa.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1751801.pdf	06/07/2021 10:59:26		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_MEDICOS_V3.docx	06/07/2021 10:57:33	ELIZETE VIEIRA VITORINO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_RESPONSAVEIS_V3.docx	06/07/2021 10:57:20	ELIZETE VIEIRA VITORINO	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_assinada.pdf	24/05/2021 14:39:54	ELIZETE VIEIRA VITORINO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Tese_Willian_Toneli_Comite_de_Etica.docx	21/05/2021 14:19:22	ELIZETE VIEIRA VITORINO	Aceito
Declaração de concordância	Autorizacao_Fundacao_Sara.pdf	21/05/2021 14:18:17	ELIZETE VIEIRA VITORINO	Aceito
Cronograma	Cronograma.xlsx	10/05/2021 19:56:03	ELIZETE VIEIRA VITORINO	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

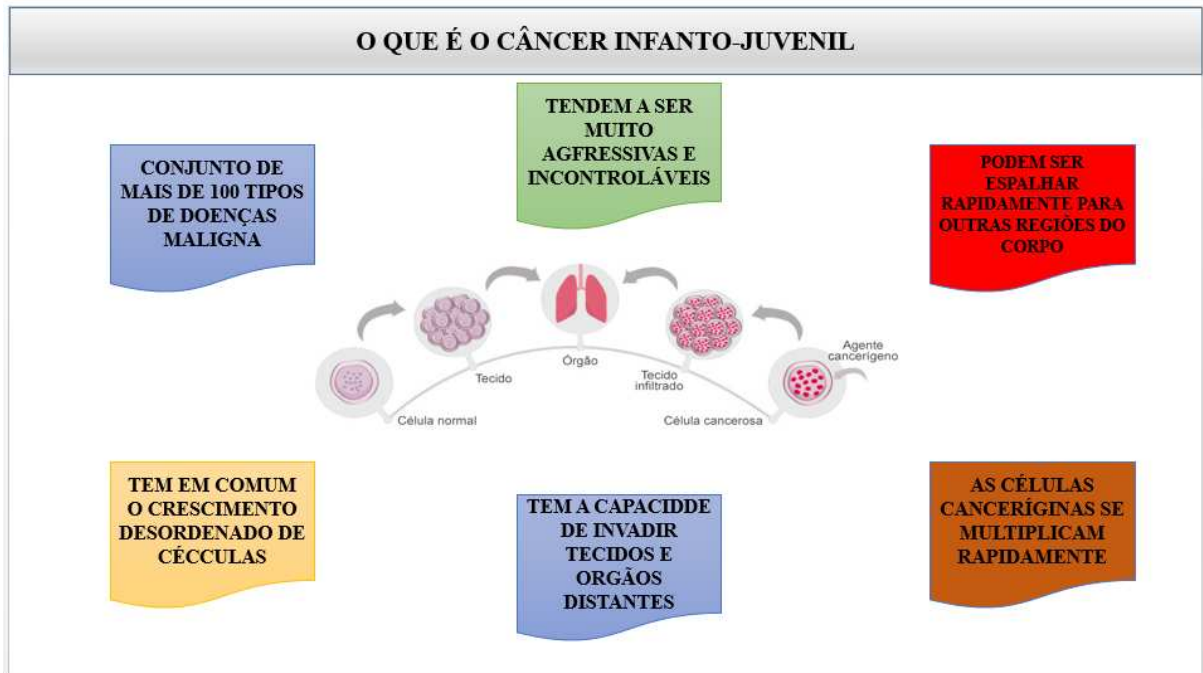
Não

FLORIANOPOLIS, 07 de Julho de 2021

Assinado por:  
Luciana C Antunes  
(Coordenador(a))

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
Bairro: Trindade CEP: 88.040-400  
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS  
Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

## ANEXO B - FOLDER CÂNCER INFANTOUVENIL (PORTUGUÊS)



SINAIS OU SINTOMAS PRESENTES	DIAGNÓSTICOS COMUNS (CONDIÇÃO NÃO MALIGNA)	SUSPEITA DE CÂNCER
Baixas contagens no sangue	Infecção	Leucemia
Sangramento	Distúrbios da coagulação, distúrbios paquetários, insuficiência da medula	Leucemia
Aumento do gânglio	Infecção	Leucemia de Burkitt, Linfoma não Hodgkin, Linfoma de Hodgkin
Inchaço abdominal	Doença nutricional, cisto renal, constipação, cisto ovariano	Tumor de Wilms, Tumor de ovário, neuroblastoma
Massa mediastinal com falta de ar	Infecção	Linfoma, neuroblastoma
Pupila branca	Catarata congênita	Retinoblastoma
Dor de cabeça, vômito matinal, distúrbio de marcha, paresias	Enxaqueca, sinusite, meningite se associada à febre (infecção)	Tumor cerebral
Dor óssea, inchaço no braço ou perna sem trauma ou infecção	Cisto ósseo, osteomielite	Tumor ósseo

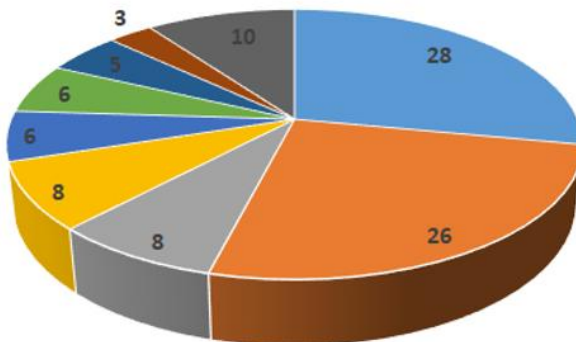
### COMO PREVENIR O CÂNCER INFANTO-JUVENIL

Nos tumores da infância e adolescência, até o momento, não existem evidências científicas que deixem claro a associação entre a doença e os fatores ambientais. Logo, prevenção é um desafio para o futuro. A ênfase atual deve ser dada ao diagnóstico precoce e à orientação terapêutica de qualidade.

### O QUE AUMENTA O RISCO DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL

Ao contrário de muitos cânceres de adultos, os fatores de risco relacionados com o estilo de vida (como o tabagismo) não influenciam o risco de uma criança desenvolver câncer. Muito raramente uma criança pode apresentar alterações genéticas que as tornem propensas a ter um certo tipo de câncer.

### ESTATÍSTICAS SOBRE O CÂNCER INFANTO-JUVENIL



TIPOS	%
Leucemias	28
Tumores do sistema nervoso central	26
Linfomas	8
Neuroblastoma	8
Tumor de Wilms, dos rins	6
Tumores de partes moles	6
Tumores ósseos	5
Retinoblastoma, nos olhos	3
Outros	10

### IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTO JUVENIL

Efeitos vagarosos e demorados dos diagnósticos e das terapias do câncer infantil-juvenil, podem se desdobrar por conseguinte em sequelas físicas, emocionais e sociais para os sobreviventes, incluindo redução da sobrevida.

#### ALGUNS EFEITOS NOS ATRASOS DO DIAGNÓSTICO

Necessidade de tratamento mais agressivo e menor chance de cura

Maior possibilidade de sequelas tardias, com impacto negativo na qualidade de vida

Compressão mecânica de estruturas vitais

Disfunção orgânica estabelecida devido ao tumor

Tratamentos errôneos iniciais com impacto negativo no prognóstico

#### EXEMPLOS

Pacientes com o diagnóstico de rhabdomyosarcoma em estágio inicial têm possibilidade de sobrevida, em 5 anos, de 90%. Entretanto, se forem diagnosticados com doença metastática, a possibilidade de sobrevida em 5 anos é inferior a 30%

Pacientes com volumosos tumores de partes moles possuem maior risco de mutilações devido à dificuldade de ressecção cirúrgica com margens oncológicas

Pacientes com neuroblastoma apresentando massa retroperitoneal e infiltração do canal medular que evoluem para paraplegia antes do encaminhamento ao centro de tratamento

Pacientes com insuficiência renal aguda por infiltração renal (linfomas de Burkitt, leucemias), compressão tumoral das vias urinárias (rhabdomyosarcoma de próstata) e/ou síndrome de lise tumoral (leucemias)

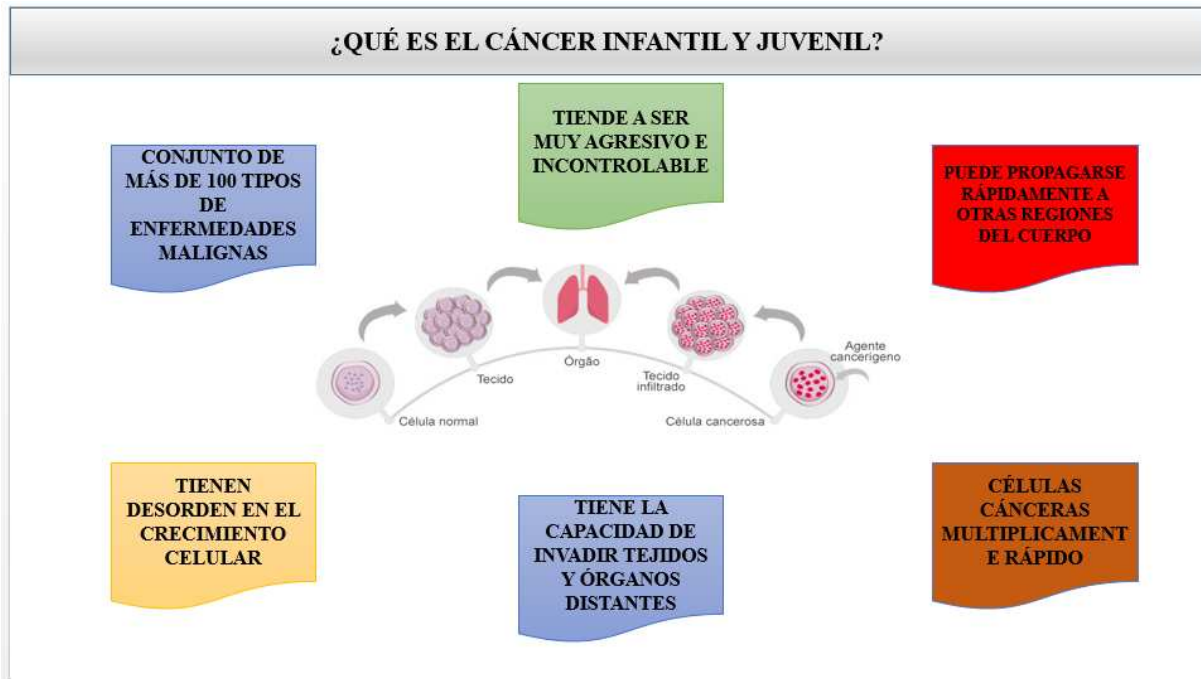
Pacientes com tumores ósseos inicialmente tratados, como osteomielite, atrasando o diagnóstico e o tratamento definitivo



**PRINCIPAIS FONTES DE INFORMAÇÃO SOBRE O CÂNCER INFANTO JUVENIL**

INCA	• <a href="https://www.inca.gov.br/">https://www.inca.gov.br/</a>
FUNDAÇÃO SARA	• <a href="http://www.fundacaosara.org.br">www.fundacaosara.org.br</a>
CONIACC	• <a href="https://coniac.org.br">https://coniac.org.br</a>
ABRALE	• <a href="https://coniac.org.br/">https://coniac.org.br/</a>
OBSERVATÓRIO GLOBAL DO CÂNCER	• <a href="https://gco.iarc.fr/">https://gco.iarc.fr/</a>
NCI	• <a href="https://www.nih.gov/about-nih/what-we-do/nih-almanac/national-cancer-institute-nci">https://www.nih.gov/about-nih/what-we-do/nih-almanac/national-cancer-institute-nci</a>
INSTITUTO RONAL	• <a href="https://institutoronald.org.br">https://institutoronald.org.br</a>
CONIACC	• <a href="https://coniac.org.br/">https://coniac.org.br/</a>

## ANEXO C - FOLDER CÂNCER INFANTOUVENIL (ESPAÑOL)



SIGNOS O SINTOMAS ACTUALES	DIAGNÓSTICO COMÚN (CONDICIÓN NO MALIGNA)	SOSPECHO DE CÁNCER
Recuentos sanguíneos bajos	Infección	Leucemia
Sangrado	Trastornos de la coagulación, trastornos plaquetarios, insuficiencia medular	Leucemia
Agrandamiento del ganglio	Infección	Leucemia de Burkitt, linfoma no Hodgkin, linfoma de Hodgkin
Hinchazón abdominal	Enfermedad nutricional, quiste renal, estreñimiento, quiste ovárico	Tumor de Wilms, tumor de ovario, neuroblastoma
Masa mediastínica con dificultad para respirar	Infección	Linfoma, neuroblastoma
Pupila blanca	Catarata congénita	Retinoblastoma
Dolor de cabeza, vómitos matutinos, alteración de la marcha, paresia	Migraña, sinusitis, meningitis si se asocia con fiebre (infección)	Tumor cerebral
Dolor de huesos, hinchazón en el brazo o la pierna sin traumatismo o infección	Quiste óseo, osteomielitis	Tumor óseo

### CÓMO PREVENIR EL CÁNCER INFANTIL Y JUVENIL

En los tumores de la niñez y la adolescencia, hasta el momento, no existe evidencia científica que aclare la asociación entre la enfermedad y los factores ambientales. Por tanto, la prevención es un reto de futuro. El énfasis actual debe ponerse en el diagnóstico precoz y en una orientación terapéutica de calidad.

### QUÉ AUMENTA EL RIESGO DE CÁNCER INFANTIL Y JUVENIL

A diferencia de muchos cánceres en adultos, los factores de riesgo relacionados con el estilo de vida (como fumar) no influyen en el riesgo de que un niño desarrolle cáncer. En muy raras ocasiones, un niño y un joven pueden tener alteraciones genéticas que lo hagan propenso a tener cierto tipo de cáncer.

## IMPORTANCIA DEL DIAGNÓSTICO DEL CÁNCER DE LA PRIMERA INFANCIA Y EM JOVENES

Por lo tanto, los efectos lentos y duraderos de los diagnósticos y las terapias del cáncer infantil pueden convertirse en secuelas físicas, emocionales y sociales para los supervivientes, incluida una reducción de la supervivencia.

### ALGUNOS EFECTOS SOBRE LOS RETRASOS EN EL DIAGNÓSTICO

Necesidad de un tratamiento más agresivo y menos posibilidades de curación

Mayor posibilidad de secuelas tardías, con impacto negativo en la calidad de vida

Compresión mecánica de estructuras vitales

Disfunción orgánica establecida debido al tumor

Tratamientos iniciales erróneos con impacto negativo en el pronóstico

### EJEMPLOS

Los pacientes diagnosticados con rhabdomiocarcinoma en estadio temprano tienen una probabilidad del 90% de sobrevivir en 5 años. Sin embargo, si se les diagnostica enfermedad metastásica, la probabilidad de supervivencia en 5 años es inferior al 30%

Los pacientes con tumores grandes de tejidos blandos tienen un mayor riesgo de mutilación debido a la dificultad de la resección quirúrgica con márgenes oncológicos

Pacientes con neuroblastoma que presentan una masa retroperitoneal e infiltración del canal espinal que progresa a paraplejía antes de la derivación al centro de tratamiento

Pacientes con insuficiencia renal aguda por infiltración renal (linfomas de Burkitt, leucemias), compresión tumoral del tracto urinario (rhabdomiocarcinoma de próstata) y/o síndrome de lisis tumoral (leucemias)

Pacientes con tumores óseos tratados inicialmente, como osteomielitis, retraso en el diagnóstico y tratamiento definitivo

## PRINCIPALES FUENTES DE INFORMACIÓN SOBRE EL CÁNCER INFANTIL Y JUVENIL BRASIL

INCA	• <a href="https://www.inca.gov.br/">https://www.inca.gov.br/</a>
FUNDAÇÃO SARA	• <a href="http://www.fundacaosara.org.br">www.fundacaosara.org.br</a>
CONIACC	• <a href="https://coniac.org.br">https://coniac.org.br</a>
ABRALE	• <a href="https://coniac.org.br/">https://coniac.org.br/</a>
OBSERVATÓRIO GLOBAL DO CÂNCER	• <a href="https://gco.iarc.fr/">https://gco.iarc.fr/</a>
NCI	• <a href="https://www.nih.gov/about-nih/what-we-do/nih-almanac/national-cancer-institute-nci">https://www.nih.gov/about-nih/what-we-do/nih-almanac/national-cancer-institute-nci</a>
INSTITUTO RONAL	• <a href="https://institutoronald.org.br">https://institutoronald.org.br</a>
CONIACC	• <a href="https://coniac.org.br/">https://coniac.org.br/</a>