



FPCEUC FACULDADE DE PSICOLOGIA
E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

MESTRADO EM CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

“Quem Conta um Conto Acrescenta um Ponto” –
Oficina de Escrita Criativa em Contexto
Hospitalar

Sara Melanie Jaria Morais

Setembro de 2017



MESTRADO EM CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

“Quem Conta um Conto Acrescenta um Ponto” –
Oficina de Escrita Criativa em Contexto
Hospitalar

Sara Melanie Jaria Morais

Relatório de Estágio para obtenção do grau
de Mestre em Ciências da Educação,
orientado pela Professora Doutora Sónia
Cristina Mairos Baptista Ferreira.

Agradecimentos

A realização deste projeto e deste relatório não teria sido possível de concretizar sem a ajuda, o apoio e presença de várias pessoas, que por vezes mesmo sem o saberem, contribuíram para que esta aventura chegasse ao fim. Deste modo, é de coração cheio que gostaria de agradecer:

À minha orientadora, Professora Doutora Sónia Mairos Ferreira, por todos os ensinamentos transmitidos e sobretudo, pela força, apoio e segurança que me inspiraram ao longo deste trabalho académico;

À Equipa Lúdico-Pedagógica do Serviço de Pediatria do IPO do Porto, Educadoras Filomena e Nazaré e Professores António e Gaspar, por toda a dedicação, confiança, carinho, disponibilidade e por todas as aprendizagens transmitidas;

Ao Grupo de Veteranos, em especial à Joana Ferreira, por todas as palavras de força, pelos sorrisos, pelas experiências e ensinamentos partilhados e sobretudo pela amizade criada;

Aos meus pais e irmão por sempre acreditarem que eu seria capaz, por todos os sacrifícios que tiveram que fazer para me permitirem chegar onde cheguei hoje, por todo o apoio, compreensão, amor e carinho que sempre tiveram comigo durante todo este percurso e, acima de tudo por todos os ensinamentos e valores que me transmitiram desde o início, a eles dedico este trabalho porque sem eles nada disto seria possível;

Ao Gonçalo por toda a força transmitida e por acreditar sempre em mim, tornando-me numa pessoa mais confiante e feliz. A ele um obrigado do tamanho do mundo, porque sem ele ao meu lado nada disto teria o mesmo significado. Obrigada por tudo;

A todas as crianças, adolescentes e suas famílias que tive o privilégio de conhecer durante a minha passagem pelo IPO, pelas lições de vida transmitidas, pela confiança, pela força incrível de querer vencer o “bichinho”, por todos os sorrisos, que ao longo deste percurso me ensinaram muito sobre a vida e possibilitaram o meu crescimento pessoal e profissional;

À Rita e à Inês por todos os momentos da nossa amizade e por sempre acreditarem em mim, obrigada por todo o apoio ao longo destes anos e por todas as palavras que me ajudam a querer dar o meu melhor em tudo o que faço;

A todas as minhas amigas que me acompanharam ao longo deste percurso académico e que, com todo o apoio e boas energias, permitiram que fosse uma das aventuras mais enriquecedoras da minha vida;

E por fim, a todas as “Estrelinhas” que tive o privilégio de conhecer pela minha passagem no IPO, mas que partiram cedo de mais, deixando um pouco deles no meu coração. A eles um grande obrigada por me fazerem crescer e encarar a vida com outros olhos.

Índice de Siglas

ANALCE – Associação Nacional de Licenciados em Ciências da Educação/Educação

APCL – Associação Portuguesa Contra a Leucemia

ELP – Equipa Lúdico-Pedagógica

GS – Grupo de Suporte

GV – Grupo de Veteranos

IPOPFG – Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil

LPCC – Liga Portuguesa Contra o Cancro

PIPOP – Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica

RORENO – Registo Oncológico Regional do Norte

Índice de gráficos

Gráfico 1 – Avaliação da atividade “Histórias em Cartões”

Gráfico 2 – Avaliação da atividade “Jogo do STOP”

Gráfico 3 – Avaliação da atividade “A história por detrás de um poema”

Gráfico 4 – Avaliação da atividade “Make a Wish”

Gráfico 5 – Avaliação da atividade “Notícia do Dia”

Resumo

Hoje mais do que nunca a Educação e a Atividade Educativa não se encontram confinadas apenas nas escolas, ou por outras palavras, em contextos educativos formais, podendo ocorrer nos mais diversos contextos sociais. Deste modo, o presente relatório pretende descrever todo o trabalho desenvolvido ao longo de nove meses no Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E., baseado no projeto de intervenção e de investigação.

A hospitalização a que a criança fica por vezes submetida, conduz a uma quebra nas atividades diárias, como sejam, o estar com a família, a escola e o brincar com os amigos. E o tempo livre no internamente, é muitas vezes dedicado ao uso das tecnologias, levando ao isolamento das crianças e sobretudo dos jovens que se encontram hospitalizados. O projeto de intervenção **“Quem Conta um Conto Acrescenta um Ponto” – Oficina de Escrita Criativa em Contexto Hospitalar**, pretende combater o isolamento e o uso excessivo das novas tecnologias, através da criação de uma oficina de escrita criativa. Assim na primeira parte do presente relatório é apresentado a fundamentação concetual da ação desenvolvida e de sustentação da sua adequação e pertinência, seguido do plano de ação, onde são descritos os objetivos, as atividades, metodologia(s) e estratégias implementadas, os recursos, assim como os procedimentos de avaliação de todas as atividades realizadas.

Na segunda parte do relatório, é apresentado o projeto de investigação **“Sobreviventes de Cancro Pediátrico – Grupo de Veteranos: História e Perspetivas de Futuro”**, onde são clarificados os motivos que levaram à escolha do tema da investigação, de seguida as referências conceptuais, posteriormente as opções metodológicas assumidas e, por fim, são apresentados e discutidos os resultados obtidos.

Palavras-Chave: Oncologia Pediátrica, Oficina de Escrita Criativa, Educação em Contexto Não Formal, Sobreviventes de Cancro

Abstract

Today more than ever, Education and Educational Activity are not confined only in schools, or in other words, in formal educational contexts, and can occur in the most diverse social contexts. Thus, this report intends to describe all the work developed during nine months in the Pediatric Service of the Portuguese Oncology Institute of Porto Francisco Gentil, E.P.E., based on the intervention and research project.

The hospitalization to which the child is subjected sometimes leads to a break in daily activities, such as being with the family, school and playing with friends. And the free time internally, is often dedicated to the use of technologies, leading to the isolation of children and especially of adolescents who are hospitalized. The project *"Who Tells a Story Adds a Point" - Creative Writing Workshop in Hospital Context*, aims to combat the isolation and excessive use of new technologies, through the creation of a creative writing workshop. So in the first part of this report is presented the conceptual basis of the developed action and support their appropriateness and relevance, followed by the action plan, where goals are outlined, activities, methodology (s) and implemented strategies, resources, as well as assessment procedures for all activities.

In the second part of the report, is presented the research project *"Survivors of Pediatric Cancer - Veterans' Group: History and Future Perspectives"*, which clarifies the reasons that led to the choice of research topic, followed by conceptual references, later the methodological options assumed and, finally, the results obtained are presented and discussed.

Key words: Pediatric Oncology, Creative Writing Workshop, Non-formal Context Education, Cancer Survivors

Índice

Parte A: Intervenção Educativa em Contexto Hospitalar	0
Introdução.....	1
I. Revisão da Literatura	3
1. Pediatría Oncológica.....	3
1.1. Doença oncológica na criança e contexto hospitalar	3
1.2. Tratamentos.....	5
1.3. Desafios que se colocam à criança/adolescente	6
1.4. Impacto da doença na família.....	9
2. Educação em Contexto Hospitalar	11
2.1. Alterações nas vivências do quotidiano	11
2.2. Educação inclusiva em contexto hospitalar	13
3. As bases do projeto.....	16
3.1. A expressão escrita.....	16
3.2. Da criatividade às oficinas de escrita criativa	17
II. Caracterização da instituição	21
1. Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil – Porto	21
1.1. Serviço de Pediatría.....	22
1.1.1. Internamento	23
1.1.2. Ambulatório	24
2. Equipa Lúdico-Pedagógico.....	25
3. Caracterização da população	26
III. Intervenção educativa em contexto hospitalar	28
1. Justificação do Projeto “Quem Conta um Conto Acrescenta um Ponto – Oficina de Escrita Criativa em Contexto Hospitalar”	28
2. Análise de necessidades.....	29
3. Planificação da Oficina de Escrita.....	30
3.1. Princípios gerais da oficina de escrita.....	30

3.2.	Objetivos da Intervenção.....	31
3.3.	Metodologia	31
3.3.1.	Estratégias e recursos	31
3.4.	Avaliação.....	32
4.	Participantes.....	32
IV.	Implementação do projeto.....	34
1.	Atividades integradas no projeto	34
1.1.	Atividade 1 (Histórias em cartões - internamento)	34
1.1.1.	Descrição.....	35
1.1.2.	Recursos/Metodologia	35
1.1.3.	Avaliação	35
1.2.	Atividade 2 (Histórias em cartões – consulta externa).....	36
1.2.1.	Descrição.....	36
1.2.2.	Metodologia e recursos	37
1.2.3.	Avaliação	37
1.3.	Atividade 3 (Jogo do stop)	38
1.3.1.	Recursos/Metodologia	39
1.3.2.	Descrição.....	39
1.3.3.	Avaliação	39
1.4.	Atividade 4 (A história por detrás de um poema)	40
1.4.1.	Recursos/Metodologia	40
1.4.2.	Descrição.....	41
1.4.3.	Avaliação	41
1.5.	Atividade 5 (Make a Wish)	42
1.5.1.	Recursos/Metodologia	42
1.5.2.	Descrição.....	42
1.5.3.	Avaliação	43
1.6.	Atividade 6 (Notícia do dia).....	44
1.6.1.	Recursos/Metodologia	44
1.6.2.	Descrição.....	44
1.6.3.	Avaliação	45

2. Outras atividades	46
2.1. Atividades planificadas pela ELP/atividades do serviço educativo de carácter contínuo.....	46
2.1.1. Dia do cinema	46
2.1.1.1. Avaliação.....	46
2.1.2. Hora do museu	47
2.1.2.1. Avaliação.....	47
2.1.3. Musicoterapia.....	47
2.1.3.1. Avaliação.....	47
2.1.4. Saúde Brincando	48
2.1.4.1. Avaliação.....	48
2.1.5. Organização da sala de brinquedos.....	48
2.1.5.1. Avaliação.....	49
2.2. Atividades planificadas pela ELP/atividades do serviço educativo de carácter pontual.....	49
2.2.1. Dia de Halloween.....	49
2.2.1.1. Avaliação.....	49
2.2.2. Dia de São Martinho	50
2.2.2.1. Avaliação.....	50
2.2.3. Dia Mundial da Televisão	50
2.2.3.1. Avaliação.....	51
2.2.4. Construção do Presépio.....	51
2.2.4.1. Avaliação.....	51
2.2.5. Decoração de Natal.....	52
2.2.5.1. Avaliação.....	52
2.2.6. Jogo do Trench.....	52
2.2.6.1. Avaliação.....	53
2.2.7. Festa de Natal.....	53
2.2.7.1. Avaliação.....	53
2.2.8. Doce Magia – Escola de Hotelaria do Porto.....	54

2.2.8.1. Avaliação.....	54
2.2.9. Oficina de Kirigami Bandolins e Flores	54
2.2.9.1. Avaliação.....	54
2.2.10. Dia Mundial da Criança	55
2.2.10.1. Avaliação.....	55
3. Atividades desenvolvidas através de uma Educação Informal.....	55
3.1. Atividades Lúdico-Pedagógicas de carácter ocupacional	55
3.1.1. Avaliação	56
3.2. Orientação e apoio escolar	56
3.2.1. Avaliação	57
3.3. Aconselhamento com famílias	58
3.3.1. Avaliação	58
3.4. Aconselhamento com crianças e adolescentes	58
3.4.1. Avaliação	59
V. Avaliação do Projeto de Intervenção.....	60
VI. Papel do profissional de Ciências da Educação em contexto hospitalar	62
VII. Considerações Finais.....	65
VIII. Bibliografia	67
Parte B: Projeto de Investigação.....	72
I. Introdução.....	73
1. Grupos de Sobreviventes de Cancro Pediátrico	73
II. Metodologia do estudo	77
1. Tipo de estudo	77
2. Problema de investigação	78
3. Finalidades e objetivos	78
4. Participantes.....	78
5. Instrumento de recolha de informação	79
6. Procedimentos	80

III. Resultados	82
1. Apresentação dos resultados.....	82
1.1. Experiência pessoal enquanto doentes oncológicos em idade pediátrica	82
1.2. Grupo de Veteranos (GV)	83
1.2.1. Motivações.....	83
1.2.2. Funções	85
1.2.3. Parceiros.....	85
1.2. Grupo de Suporte (GS).....	86
1.3. Dificuldades e facilidades sentidas	89
1.4. Perspetivas para o futuro	89
IV. Discussão dos resultados	91
V. Conclusão	94
VI. Bibliografia	95
ANEXOS	96

Parte A

Intervenção Educativa em Contexto Hospitalar

“Quem Conta um Conto Acrescenta um Ponto” – Oficina de Escrita Criativa em Contexto Hospitalar

Introdução

O presente relatório surge no âmbito do estágio curricular, que integra o 2º ano do Mestrado em Ciências da Educação da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Este decorreu durante o ano letivo 2016/2017 (com início em setembro e término em junho) no Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil do Porto (IPOPFG).

A hospitalização a que a criança fica submetida durante a fase de tratamento, leva a uma quebra nas atividades diárias, nomeadamente, o estar com a família, a escola e o brincar com os amigos, impossibilitando-a de experienciar uma infância similar à vivenciada pelos seus pares. No entanto, apesar das limitações inerentes ao internamento, o tempo livre de intervenção clínica pode ser um contexto onde é possível intervir de forma intencional ao nível do desenvolvimento global da criança, através da realização de atividades lúdico-pedagógicas fundamentais para o seu processo de desenvolvimento e que contribuem assim para que todo o processo de hospitalização se torne numa experiência com menor impacto negativo, constituindo-se como uma oportunidade, face às dificuldades, de crescimento pessoal. Assim, com o projeto de intervenção procurou-se dar respostas às problemáticas educativas encontradas (*e.g.* rutura das atividades escolares; desvalorização da escrita e leitura) através de atividades diversas, nomeadamente lúdico-pedagógicas (*e.g.* jogo do stop), bem como outras atividades em colaboração com a Equipa Lúdico-Pedagógica (ELP) do Serviço de Pediatria (*e.g.* hora do museu; dia do cinema).

O presente relatório encontra-se dividido em duas componentes principais, destacando-se dois capítulos. A parte A, que diz respeito ao projeto de intervenção: **“Quem Conta um Conto Acrescenta um Ponto – Oficina de Escrita Criativa em Contexto Hospitalar”**. Neste ponto, é apresentado numa primeira parte, a fundamentação concetual da ação desenvolvida e de sustentação da sua adequação e pertinência, como a educação em contexto hospitalar, a expressão escrita e consequentemente a pertinência das oficinas de escrita criativa. De seguida, segue-se o enquadramento institucional onde é feita a apresentação dos espaços onde decorreram o estágio curricular, bem como a descrição da população que esteve envolvida no projeto. Posteriormente, são apresentados o projeto de intervenção e o plano de ação, onde são referidos os objetivos, as atividades, metodologia(s) e estratégias implementadas, os

recursos, assim como os procedimentos de avaliação. As atividades realizadas encontram-se divididas em (i) atividades integradas no projeto; (ii) atividades planificadas pela ELP, de carácter contínuo e pontual; (iii) atividades desenvolvidas através de uma educação informal. Por fim, é apresentada uma reflexão crítica sobre todo o trabalho desenvolvido no projeto de intervenção e uma análise sobre o papel do profissional de Ciências da Educação em contexto hospitalar.

Na Parte B é apresentado o projeto de investigação: “**Sobreviventes de Cancro Pediátrico – Grupo de Veteranos: História e Perspetivas**”. Nesta componente são clarificados os motivos que levaram à escolha do tema da investigação, de seguida as referências conceptuais, posteriormente as opções metodológicas assumidas e, por fim, são apresentados e discutidos os resultados obtidos. O projeto de investigação surge da necessidade de realçar o trabalho que é desenvolvido pelo Grupo de Veteranos (GV) e de salientar a importância da existência de grupos de sobreviventes de cancro pediátrico em contexto hospitalar. Este estudo foi realizado junto de vários sobreviventes de cancro pediátrico, que fazem parte do GV e que têm uma presença mais assídua no Grupo de Suporte (GS) e consequentemente no internamento do serviço de pediatria, prestando apoio a crianças e adolescentes dos 0 – 18 anos de idade e de ambos os géneros, com diferentes diagnósticos e prognósticos que se encontram internadas no internamento do Serviço de Pediatria do IPOFG.

I. Revisão da Literatura

1. Pediatria Oncológica

O cancro tem sido reconhecido como um dos principais problemas de saúde pública em Portugal, sendo considerada como uma patologia do século XXI e a terceira principal causa de morte em crianças (Correia, 2015). Como refere Drotar (2006) o cancro pediátrico apresenta características clínicas especiais, como é o caso do risco de vida da criança e os tratamentos intensivos nas diferentes fases da doença, pelo que, a doença acarreta consigo algumas consequências que se manifestam durante e após os tratamentos tanto na criança e adolescente como nos seus familiares, como por exemplo a restrição de contactos e na realização de determinadas atividades sociais, alterações físicas, emocionais e psicológicas e desestruturação familiar. Todos os anos surgem em Portugal cerca de 350 novos casos de cancro infantil, dados que segundo o Portal de Oncologia Pediátrica têm vindo a aumentar cerca de um por cento por ano (PIPOP¹, 2014). Para colmatar esse efeito, nos últimos anos tem-se verificado um aumento da investigação em oncologia pediátrica, o que tem contribuindo para avanços e melhorias no que refere à etiologia, ao tratamento, aos aspetos psicossociais e consequentemente ao nível da qualidade de vida (Leão, 2015).

1.1. Doença oncológica na criança e contexto hospitalar

O cancro diz respeito a um grupo de doenças caracterizadas por um crescimento celular descontrolado, e pela resultante propagação de células anormais (Cruce & Stinnett, 2006). De acordo com o Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica (PIPOP, 2017, parág.1). “o cancro pode surgir em qualquer parte do corpo embora, nas crianças, a doença afeta sobretudo as células sanguíneas, as células cerebrais e as células do sistema músculo-esquelético”. Deste modo, os tipos de cancro infantil mais comum são os seguintes: leucemia, tumores no sistema nervoso central, neuroblastomas, linfomas, tumor de Wilms, retinoblastoma, osteossarcoma e sarcomas, sendo as leucemias o tipo de cancro com maior taxa de incidência na população pediátrica (PIPOP, 2017).

Embora existam vários tipos de cancro na infância, como foi referido anteriormente, iram ser explicitados apenas quatro, sendo estes os mais frequentes e os

¹ PIPOP – Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica

que afetaram, maioritariamente, as crianças e adolescentes que passaram pelo serviço de pediatria durante o meu estágio curricular. De acordo com o PIPOP (2017) a Leucemia é o tipo de cancro com maior incidência na infância, representando cerca de 30% das neoplasias da criança. A Leucemia é um cancro que tem início nas células do sangue e, a doença resulta da reprodução anormal de glóbulos brancos na medula óssea, local onde são produzidas as células do sangue (LPCC², 2015) e pode assumir diversos tipos, sendo que cada tipo tem prognóstico e terapêutica diferentes: a leucemia linfóide aguda ou leucemia linfoblástica aguda, de acordo com a Associação Portuguesa Contra a Leucemia (2017), é a mais frequente nas crianças e adolescentes e esta leucemia caracteriza-se pela produção maligna de linfócitos imaturos que obstruem a medula óssea de produzir os constituintes normais do sangue (PIPOP, 2017); a leucemia mielóide aguda ou leucemia mieloblástica aguda afeta sobretudo os adultos e tem início na linha mielóide dos glóbulos brancos (PIPOP, 2017); e por fim a leucemia mielóide crónica está associada a anomalias no cromossoma, (PIPOP, 2017). A leucemia apresenta sinais como a febre e suores, infeções frequentes, fraqueza e cansaço constante, dores de cabeça, dores ósseas e nas articulações, perda de peso, entre outros.

O Linfoma é o termo utilizado para designar tumores que se desenvolvem nas células do sistema linfático e aparecem aquando das alterações genéticas que ocorrem na formação de uma célula, denominada linfócito (APCL³, 2017). Segundo o PIPOP (2017) normalmente este tipo de cancro ocorre apenas nestas células ou nos tecidos linfáticos, mas também pode desenvolver-se noutros órgãos, nomeadamente no estômago, intestinos e pele, mas em alguns casos os linfomas podem também atingir a medula óssea e o sangue. Os linfomas dividem-se em dois grandes grupos consoante as suas características: linfoma de Hodgkin que se caracteriza “pela presença de um tipo de célula cancerígena, designada por *Reed-Sternberg*” (PIPOP, 2017, parág.1) e que se manifesta por um aumento do volume dos gânglios linfáticos ao nível do pescoço, axilas e virilhas; linfoma Não-Hodgkin, este linfoma representa 60% dos linfomas em crianças com idades entre os 5 e os 15 anos e “é um tumor que tem inicio no sistema linfático” (LPCC, 2017, parág.3). Este tipo de linfoma apresenta duas formas mais agressivas: linfoma linfoblástico que advém da proliferação de percursoros das células da linhagem linfoide; e o linfoma burkitt que resulta da proliferação neoplásica de células B maduras (PIPOP, 2017).

² LPCC – Liga Portuguesa Contra o Cancro

³ APCL – Associação Portuguesa Contra a Leucemia

O Neuroblastoma é um tipo de cancro que tem origem embrionária, sendo por isso mais frequente em crianças com idade inferior a 5 anos e desenvolve-se nos dois primeiros anos de vida. Este tumor ocorre em determinados locais do sistema nervoso simpático e é classificado em 5 estádios ou graus desde os menos graves que estão localizados num órgão, até aos mais graves, onde a doença se encontra espalhada para outros órgãos ou sistemas (PIPOP, 2017). Os Sarcomas têm origem no músculo, tecido fibroso, cartilagem, osso e gordura e desenvolve-se sobretudo na cabeça, pescoço, área genital, tronco, braços e pés, em idade pediátrica, nomeadamente em crianças e adolescentes com idades inferiores a 15 anos. Os sarcomas mais comuns em idade pediátrica são: o sarcoma de Ewings, que surge em qualquer parte do organismo, afetando, no seu conjunto osso e músculo; abdomiossarcoma surge na musculatura esquelética, podendo metastizar-se para outras partes do corpo; sarcoma sinoval que ocorre nas articulações dos membros inferiores; neurofibrosarcoma que envolve os nervos periféricos; e osteossarcoma, que afeta os ossos (PIPOP, 2017).

1.2. Tratamentos

Relativamente ao tipo de tratamentos que são aplicados, cada um deles apresenta objetivos específicos, no entanto, tanto podem ser utilizadas separadamente como combinadas, tendo sempre em vista uma maior eficácia no combate à doença (Araújo, 2004). Assim sendo, as crianças podem ser submetidas a cirurgia e/ou aos transplantes de medula óssea, bem como a tratamentos de quimioterapia e de radioterapia. Segundo Araújo (2004) a escolha da cirurgia surge nos casos em que se está perante um tumor localizado e quando se prevê a remoção do mesmo, no entanto, se a posição ou o tamanho do tumor tornar a operação perigosa, recorre-se primeiramente à quimioterapia ou à radioterapia para assim reduzir o tumor e poder-se realizar uma cirurgia mais segura (Acreditar, 2011, p.15).

A quimioterapia, outro tipo de tratamento do cancro, é realizado através do uso de drogas ou fármacos capazes de destruir e matar as células cancerígenas (Araújo, 2004). Este tratamento é administrado por via oral ou por injeção e pode durar entre seis meses e dois anos (Acreditar, 2011, p.15). Por sua vez, a radioterapia é um tratamento que tem como objetivo destruir as células cancerígenas, através do uso de radiações e, tal como a tal como a cirurgia, é uma terapia local, uma vez que atua apenas na área que tem que ser tratada (Araújo, 2004). E este tratamento é realizado cinco vezes por semana durante

duas a seis semanas, dependendo do tipo de cancro do seu estágio de evolução (Acreditar, 2011, p.15). O transplante de medula óssea tem como principal objetivo a substituição da medula óssea com cancro por medula óssea sem doença e é um tratamento mais frequente para quem tem Leucemia, no entanto, tem sido cada vez mais utilizado com outros cancros (Acreditar, 2011, p.15).

Os tratamentos podem durar 1-2 anos e apresentam regimes complexos, sendo muitas vezes necessário a hospitalização e consultas frequentes no serviço de ambulatório, ou seja, como referem Patterson, Holm & Gurney (2004) a maior parte dos cancros que aparecem em idade pediátrica têm em comum uma característica: o ciclo do tratamento pode ser extenso, doloroso e perigoso. No entanto, a hospitalização pode ser ocasião de aprendizagem e desenvolvimento, uma vez que a criança e o adolescente podem beneficiar de relações e experiências positivas. Ao falar de aspetos positivos da hospitalização, Barros (1999) refere que, “esta oportunidade de aprendizagem e desenvolvimento resulta quando surge uma situação que é nova e apresenta um grau moderado de ameaça e stress, em conjunto com a disponibilidade de figuras apoiantes e securizantes, e de modelos de atuação adequados” (p.67).

1.3. Desafios que se colocam à criança/adolescente

Segundo Goodyer (1990, cit. por Araújo, 2004) o aparecimento de doença oncológica pode afetar a criança e o adolescente direta e indiretamente. De forma direta uma vez que as coloca perante situações com as quais não estão habituadas a lidar (*e.g.*, exames, tratamentos hospitalizações, alterações da imagem corporal, dor, afastamento de familiares e amigos) impedindo-as de vivenciar situações que potenciam e facilitam o seu desenvolvimento normativo. Indiretamente porque a doença oncológica provoca alterações emocionais e cognitivas nos pais, que de forma indireta vão interferir no desenvolvimento da criança e do adolescente. Deste modo, importa compreender a forma como a criança e o adolescente compreendem e simbolizam as múltiplas dimensões e aspetos relacionados com a sua vivência da doença, nas várias fases do processo. Centrando-se em todas as fases do processo oncológico (*Pré-diagnóstico e diagnóstico; Início do tratamento; Remissão ou estabilização da doença; Conclusão dos tratamentos médicos; Recaída; e Fase terminal e morte*), Araújo (2004) descreve as principais vivências das crianças e adolescentes afetadas pela doença. Assim, de acordo com a proposta de Araújo (2004), a fase de *pré-diagnóstico e diagnóstico*, caracteriza-se

por ser a fase em que os pacientes enfrentam as experiências mais stressantes, ou seja, onde reações emocionais, como o choque, negação, dor, fúria e depressão são frequentemente manifestadas, de seguida segue-se o *início do tratamento*, sendo uma fase caracterizada pelas dificuldades que as crianças e adolescentes têm em lidar e aceitar a sua aparência física (*e.g.*, queda de cabelo) e a dependência forçada e geralmente, segundo autor, quanto mais agressivos forem os tratamentos a que a criança e adolescente tiverem sujeitos, maiores são as dificuldades desta em entender que esses tratamentos agressivos são usados com o objetivo de os fazer sentir melhor no futuro, mesmo que durante todo o processo, os façam sentir mal.

Com a continuação dos tratamentos, inicia-se a fase de *remissão ou estabilização da doença* e durante esta fase, as maiores preocupações são expostas pelos pais por ser uma fase caracterizada pela incerteza, dúvida e medo, uma vez que a criança e/ou adolescente irá experienciar a fase de remissão ou uma resposta positiva ao tratamento a que foram sujeitos e, com a *conclusão dos tratamentos médicos*, segundo Araújo (2004, p.62) nesta fase predominam sentimentos distintos, sendo que a conclusão dos tratamentos pode trazer consigo “(...) a alegria do final das rotinas e do desconforto, mas por outro lado o sentimento da proteção constante que o hospital lhes proporcionava”. Após os tratamentos concluídos, pode surgir a fase da *recaída*, que se caracteriza pelas mesmas reações emocionais descritas na fase de diagnóstico, uma vez que é considerada como o reinício de todo o processo e, por fim na *fase terminal e morte* destaca-se a escolha do quando e com quem desejam partilhar as suas emoções e ideias em torno da própria morte.

De acordo com Gomes *et al.* (2004) durante a infância e perante um diagnóstico de doença oncológica, a criança vê-se confrontada com situações novas, que acarretam consigo momentos de grande incerteza e sofrimento, caracterizadas pelos meios de intervenção médicos agressivos, uma alimentação condicionada, internamentos regulares, dor física, sofrimento psicológico, entre outros. Neste seguimento, Araújo (2004) menciona o aparecimento da doença oncológica como algo que pode privar a criança e o adolescente dos contatos com familiares e amigos, que pode aumentar a dependência dos adultos e, alterar as suas rotinas diárias e o seu percurso escolar, entre outras.

Uma vez que a idade pediátrica diz respeito às idades compreendidas entre os 0 e os 18 anos e após ser analisada o impacto da doença oncológica na infância, importa também fazer referência ao impacto da doença na fase da adolescência. A adolescência

caracteriza-se por ser uma etapa de crescimento rápido e de mudanças fisiológicas, onde ocorrem importantes processos de individualização e socialização. Nesta fase, o aparecimento de uma doença crónica acarreta consigo mais exigências ao nível pessoal, na sua família e à equipa de saúde. De acordo com Yeo e Sawyer (2005, cit. por Pimenta, 2013, p.8) essas exigências adicionais devem-se ao facto de a doença oncológica ter um impacto significativo nos diversos domínios do desenvolvimento adolescentes, “com efeitos significativos nas suas dimensões física, emocional, social e educacional”.

Referente ao impacto multidimensional da experiência de uma doença oncológica na adolescência, Diener e colaboradores (2003, cit. por Gomez *et al.*, 2010) mencionam uma série de perdas ao nível da saúde, objetivos de vida a longo prazo, mudanças no estilo de vida, nomeadamente no que diz respeito ao afastamento de familiares e amigos, à rutura nas experiências educativas, entre outras. Para além destas mudanças na vida do adolescente, o confronto com a doença e a consequente hospitalização contribuem para uma adaptação forçada ao processo de transição de saúde-doença, que devido ao “(...) significado de sua imagem corporal nesta fase e pela perda de autonomia compulsória, pode trazer-lhe angústias e consequentes comportamentos inefetivos” (Maas, 2006, p.1).

Importante referir que não é só a doença que desencadeia consequências na vida dos adolescentes, sendo que os tratamentos têm repercussões que se podem apresentar a diferentes níveis: biológico, psicológico, social e espiritual. Como refere Araújo (2004, p.51) a notícia de uma doença crónica pode ter um efeito avassalador no adolescente, “uma vez que vem pôr em questão muitas das suas conquistas recentes e muitos dos seus planos e desejos”, sendo comum os adolescentes com doença afastarem-se das atividades sociais e das interações com pares, fundamentais para um desenvolvimento psico-social saudável. Segundo Morgadinho (2012, p.3), autores como Bleyer (2007) e Abrams e colaboradores (2007), defendem que a autoimagem é um determinante crítico na vida dos adolescentes e que devido às terapias e tratamentos necessários ao combate da doença, a autoimagem pode ser comprometida, tendo efeitos como a “alopecia, alterações de peso, mucosites e dermatites, sangramentos, infeções ou maior suscetibilidade às mesmas, contágios, cirurgias mutiladoras e as cicatrizes provenientes das mesmas”, que causam mudanças físicas que podem ser devastadoras para a autoestima dos adolescentes. Shama & Lucchetta (2007, cit. por Morgadinho, 2012, p.4) salientam que os adolescentes tendem em forçar-se nas alterações físicas e que a tomada

de consciência de serem diferentes em comparação com outros adolescentes, pode, em alguns casos, “levar a sentimentos de inferioridade e alterações na auto percepção”.

De acordo com Morgadinho (2012), os dados das investigações realizadas sobre os aspetos psicológicos/emocionais experienciados por adolescentes com doença oncológica, indicam que o diagnóstico durante esta fase da vida, é um fator potencial de risco para o stress emocional e alguns sintomas de ansiedade e depressão, no entanto, é possível constatar pelos mesmos estudos que raramente evoluem para perturbações psicopatológicas graves. Segundo Pinquart & Fröhlich, (2009, cit. por Morgadinho, 2012, p.4), no que diz respeito à relação entre o bem-estar psicológico/emocional e capacidades psicológicas, “verifica-se que maiores níveis de otimismo, percepção de controlo sobre a doença, uma boa autoestima, ter objetivos na vida e sentir-se amado e compreendido”, são fatores importantes para uma melhor adaptação psicológica à doença. As alterações a nível social, ou seja, o relacionamento com os pares, os objetivos académicos e profissionais, entre outros, são, como alude Morgadinho (2012), os aspetos mais mencionados pela literatura como estando em causa na vivência da doença oncológica pelos adolescentes, uma vez que, devido ao afastamento a que são obrigados, os adolescentes podem sentir dificuldades em manter os seus relacionamentos sociais. Posto isto, segundo Pimenta (2013) vários autores assumem que o tratamento do adolescente com cancro deve abranger várias áreas, focando-se não apenas nas suas necessidades físicas, como também nas suas necessidades psicológicas, sociais e também nas necessidades da sua família.

1.4. Impacto da doença na família

A doença oncológica na infância e na adolescência tem repercussões na vida criança e adolescente e também na sua família e o stress inerente a essa experiência pode ser experienciado de forma diferente por ambos. A doença oncológica de um filho, é um acontecimento que acarreta consigo mudanças na estrutura familiar e consequentemente no cuidador, ou seja, a complexidade de um cancro em idade pediátrica envolve várias alterações na rotina da família, pelo que se torna importante que outros familiares tenham conhecimento da situação, para que se possa desenvolver no seio familiar um maior sistema de suporte e apoio (PIPOP, 2017, parág.1). Devido à natureza árdua do cancro pediátrico, a prestação de cuidados e o apoio a estas crianças torna-se um desafio e uma tarefa exigente para os pais e também para os membros

familiares. Segundo Silva e colaboradores (2000, cit. por Pimenta, 2013, p.12) a doença oncológica potencia uma rutura familiar, “(...) porém, à medida que os seus membros se adaptam à doença, seus papéis e responsabilidades podem mudar, (...) quando essa adaptação não é atingida pela família, ocorre o desequilíbrio nos seus alicerces”, ocorrendo assim um desequilíbrio na estrutura familiar.

Como refere Araújo (2004) o confronto com um diagnóstico de cancro pediátrico levará os vários elementos da família a lidar com uma realidade até então desconhecida, que envolverá mudanças quer no domínio físico, com por exemplo, internamentos hospitalares, contactos com equipas médicas, tratamentos e intervenções cirúrgicas, como também no domínio psicológico. Como refere Barros (1999, cit. por Araújo, 2004) durante este percurso os pais terão que enfrentar três tipos de adaptações. A primeira está relacionada com a aceitação da doença do filho e por conseguinte, que a doença implica uma alteração ao nível das expectativas depositadas para a vida do mesmo e modificação ao nível das rotinas diárias. A segunda prende-se com o apoio necessário a ser prestado ao filho, para o ajudar a aceitar a doença e as limitações subjacentes à mesma e com as adversidades provenientes dos tratamentos. Por ultimo, os pais terão que manter a sua vida familiar, social e profissional equilibrada.

Posto isto, é importante abordar os casos de agregados com mais do que um filho, uma vez que é essencial não descuidar a atenção e o apoio aos irmãos da criança/adolescentes doente. Em situações como estas, é normal que os pais coloquem toda a sua atenção e preocupação no filho doente, no entanto é importante que os irmãos não sejam excluídos da situação, por isso, torna-se fundamental manter a interação saudável entre os familiares, através de uma linguagem adequada às idades, de modo a que os irmãos saibam o que se passa e poderem não só aprender a lidar com a doença, como também apoiar e visitar o irmão hospitalizado. Assim sendo, torna-se importante definir estratégias para reorganizar a vida perante esta nova situação, uma vez que “a família como unidade primária de cuidado é o espaço social, no qual seus membros interagem, trocam informações e, ao identificarem problemas de saúde, apoiam-se mutuamente e envidam esforços na busca de soluções” (Bielemenn, 2003, cit. por Pimenta, 2013, p.11). Em suma, “(...) se para a criança o diagnóstico de cancro pode significar viver com uma doença de risco e lidar com a potencial ideia de morte, para a sua família significará viver com uma criança com uma doença grave e, ao mesmo tempo, conviver com o medo de perder um dos elementos da família” (Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1986. cit. por Pimenta, 2013, p.12).

2. Educação em Contexto Hospitalar

Tendo por base o pressuposto de que a educação não é “um elemento exclusivo da escola como a saúde não é um elemento exclusivo do hospital” (Fontes, 2005, p.121), a educação no contexto hospitalar pode ser vista como uma oportunidade de (re)inclusão educacional das crianças e adolescentes que se encontram hospitalizadas durante um certo período de tempo. Sendo a escola o principal meio de socialização da criança e adolescente, as intervenções em contexto hospitalar pretendem valorizar as necessidades especiais da criança e adolescente para uma integração plena no meio escolar, após a alta hospitalar. Assim, segundo Gonzalez (2000, p.64) as atividades educativas em contexto hospitalar vão ao encontro das seguintes funções: “ocupar o tempo livre; promover a independência e confiança da criança no meio hospitalar; melhorar a estabilidade psíquica perante situações delicadas; apoiar e compartilhar as preocupações, seus problemas e prestar um importante apoio emocional às crianças e aos pais”, ou seja, a partir destas funções pode-se definir três objetivos fundamentais da educação em contexto hospitalar, sendo eles a realização de atividades de orientação/apoio com o intuito de promover o bem-estar emocional da criança e do adolescente; realização de atividades escolares, de modo a que a criança e o adolescente mantenham contacto com a escola e que conseqüentemente continue ativo no seu processo de ensino-aprendizagem; e por fim, a realização de atividades recreativas/lúdicas, que promovam momentos de lazer, diversão e convívio (Calegari, 2003, cit. por Souza, 2011, pp.257-258).

De salientar que para que este processo aconteça de forma equilibrada, é importante que os profissionais de educação estejam integrados nas equipas multidisciplinares dos hospitais, uma vez que, embora a intervenção destes profissionais assente numa intervenção a nível educativo, também podem, em conjunto com os restantes profissionais existentes no contexto hospitalar, trabalhar no sentido da prevenção, da cura e da promoção da saúde e, ao mesmo tempo, dar continuidade ao processo de ensino-aprendizagem e desenvolvimento das crianças e adolescentes hospitalizados (Souza, 2011, p.262).

2.1. Alterações nas vivências do quotidiano

Aquando da hospitalização da criança e adolescente, estas passam por inúmeras perdas, sejam elas relacionadas com o convívio familiar, relações sociais, escola e por

sua vez atividades escolares, distanciamento da casa, restrições alimentares, entre outros e, passa a enfrentar uma realidade até então desconhecida. Como refere Gonzalez (2000) as crianças e adolescentes necessitam manter continuidade, tanto ao nível da socialização, como ao nível da educação, minimizando assim, os efeitos negativos que a doença oncológica possui na vida da criança/jovem, uma vez que, aquando da saída do hospital, é esta a realidade com que se irá deparar, ou seja, além de se valorizar as necessidades específicas de cuidados de saúde durante a hospitalização, não se deve esquecer da realidade do mundo exterior. Como refere Lira (2015, p.37)“o afastamento da escola pode gerar uma dificuldade em acompanhar a turma nos conteúdos escolares, e ao retornar para a escola o paciente, pode perceber a sua limitação frente aos demais alunos, podendo desta forma, prejudicá-lo no seu desenvolvimento académico”.

No mesmo seguimento, os autores Muñoz e Oliveira (2007) afirmam que o período de hospitalização para a criança e adolescente gera grande sofrimento devido aos tratamentos e procedimentos cirúrgicos, no entanto, a continuidade escolar ou o contacto com a escola contribui para uma redução do seu nível de ansiedade, proporcionando-lhe mais segurança. Para Matos e Mugiatti (2006, cit. por Lira, 2015) o auxílio pedagógico prestado ao aluno hospitalizado está orientado para as necessidades escolares e, a assistência pedagógica, no período de hospitalização, baseia-se numa ação educativa que se adapta à realidade das crianças e adolescentes, tanto ao nível didático, metodológico, lúdico e pessoal. Assim, os mesmos autores defendem que o educador em contexto hospitalar deve ter uma visão sistémica da realidade hospitalar e da realidade escolar.

Durante o período de hospitalização, os aspetos relacionados com a escola são esquecidos pelos pais, contudo, como refere Gonçalves e Valle (1999, cit. por Lira, 2015) é de grande importância fazer com que os pais e também a criança e adolescente compreendam a importância da continuidade nos estudos e nas atividades escolares, mesmo durante o período de internamento e tratamento. Uma vez que, apesar de terem que estar afastados da instituição escolar e de estarem em tratamentos, os mesmos apresentam potencialidades para continuar a sua vida académica, de modo a dar continuidade ao seu desenvolvimento cognitivo e evitando o baixo rendimento escolar, fracasso escolar e faltas. Para isso, como refere Lira, (2015, p.32) “a relação escola, hospital e família, deve ser algo sólido para favorecer a aprendizagem do aluno/hospitalizado e possibilitar a reinserção escolar após a alta hospitalar”.

Autores como Cohen e Melo (2010, cit. por Lira, 2015, p.34) salientam a contribuição que a educação em contexto hospitalar tem na vida do aluno, uma vez que permite à criança e adolescente não só manter o vínculo com a escola, como também gerar perspectivas relativamente ao seu futuro e “esquecer por alguns instantes a doença e fazer com que ele acredite nas suas potencialidades e retorne ao seu contexto escolar e às suas atividades académicas”. Ou seja, a educação em contexto hospitalar, além de permitir uma aproximação com o ambiente escolar e a continuidade da construção do saber, impede que o período de hospitalização acarreta consigo mais perdas e prejuízos no desenvolvimento da criança e adolescente.

2.2. Educação inclusiva em contexto hospitalar

A educação formal em contexto hospitalar surgiu pela primeira vez em Paris, no ano de 1935, com a criação da primeira escola para crianças desintegradas por Henri Seillier (Vasconcelos, 2003). Esta iniciativa serviu de impulso para muitos países europeus criarem o mesmo regime, com o intuito de dar resposta às dificuldades escolares de crianças com tuberculose, doença que nesta época era altamente epidémica e fatal. A partir desta altura, o acesso à educação tornou-se em algo que não poderia ser apenas atribuído à chamada escola regular, mas também a toda a sociedade, começando a surgir alternativas para minorar os obstáculos resultantes do processo de internamento hospitalar (Seabra, 2008). O hospital ganha, assim, uma nova forma de intervenção, a educação, dando oportunidade para dar continuação ao trabalho escolar da criança e adolescente. Segundo Wallon (1995) a idade escolar é uma das etapas mais importantes para o desenvolvimento das habilitações intelectuais e sociais da criança, e é assim, que surge a necessidade de trabalho educativo em contexto hospitalar.

Atualmente são vários normativos e orientações (inter)nacionais que evidenciam a importância desta nova forma de intervenção em contexto hospitalar. Nos parágrafos seguintes apresentamos, a título ilustrativo, alguns deles.

Com a Declaração de Salamanca (1994, p.6), Portugal aceitou a filosofia da educação inclusiva, que defende “a necessidade de uma educação para todos, independentemente das condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais e linguísticas de cada um”. Mais tarde, foi criada a Carta da Criança Hospitalizada (2000), inspirada nos princípios da Carta Europeia da Criança Hospitalizada (1988), preparada por diversas Associações Europeias, em Leiden, que aborda as preocupações com a

humanização dos hospitais e a qualidade de vida das crianças e adolescentes hospitalizadas.

A Carta da Criança Hospitalizada proclama dez direitos (Carta da Criança Hospitalizada, 2009, pp. 11-28), sendo eles:

- 1 – “A admissão de uma criança no Hospital só deve ter lugar quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia.
- 2 – Uma criança hospitalizada tem direito a ter os pais ou seus substitutos, junto dela, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou o seu estado.
- 3 – Os pais devem ser encorajados a ficar junto do seu filho devendo ser-lhes facultadas facilidades materiais sem que isso implique qualquer encargo financeiro ou perda de salário. Os pais devem ser informados sobre as regras e as rotinas próprias do serviço para que participem ativamente nos cuidados ao seu filho.
- 4 – As crianças e os pais têm o direito a receber uma informação adaptada à sua idade e compreensão. As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo.
- 5 – As crianças e os pais têm o direito a serem informados para que possam participar em todas as decisões relativas aos cuidados de saúde. Deve evitar-se qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável.
- 6 – As crianças não devem ser admitidas em serviços de adultos. Devem ficar reunidas por grupos etários para beneficiarem de jogos, recreios e atividades educativas adaptadas à idade, com toda a segurança. As pessoas que as visitam devem ser aceites sem limites de idade.
- 7 – O Hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afetivas e educativas, quer no aspeto do equipamento, quer no do pessoal e da segurança.
- 8 – A equipa de saúde deve ter formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e da família.
- 9 – A equipa de saúde deve estar organizada de modo a assegurar a continuidade dos cuidados que são prestados a cada criança.
- 10 – A intimidade de cada criança deve ser respeitada. A criança deve ser tratada com cuidado e compreensão em todas as circunstâncias”.

Esta carta torna-se num documento síntese dos direitos da criança hospitalizada. E, por conseguinte, como é defendido no artigo 7º, a criança e adolescente tem direito a um acompanhamento escolar durante o seu período de hospitalização, sendo que o espaço educativo no contexto hospitalar deve propiciar a continuidade do desenvolvimento das mesmas, facilitando a inserção no meio. Ou seja, mesmo não tendo as características da escola regular, os profissionais de educação devem procura resgatar a dinâmica escolar com atividades lúdicas e conteúdos programáticos, promovendo um espaço de integração, socialização, bem-estar e crescimento educativo. Podemos afirmar que a educação em contexto hospitalar se caracteriza por ser um processo singular, uma vez que as crianças e adolescentes têm faixas etárias muito heterogéneas, apresentam quadros clínicos diferenciados, processos de socialização distintos, bem como reações diferentes perante o processo de hospitalização.

A Carta Europeia (2000) que no seu artigo 6º refere “que o ensino no hospital deve abranger temas relacionados com as necessidades específicas derivadas da doença e da hospitalização, através de uma metodologia de trabalho individualizada e personalizada”. Em Portugal existe um documento legislativo relativo à educação em contexto hospitalar nos casos de doença oncológica em idade pediátrica, o Decreto Lei nº 71/2009 de 6 de agosto – Proteção de Crianças e Jovens com Doença Oncológica⁴ – que segundo o documento, serão aplicadas as medidas educativas dispostas no Decreto Lei nº3/2008 de 7 de janeiro⁵, que garante apoio pedagógico personalizado, adequações curriculares individuais, adequações no processo de matrícula, adequações no processo de avaliação e o recurso a tecnologias de apoio. O Decreto-Lei N°3/2008 circunscreve a população alvo da educação especial, e os destinatários dos apoios especializados, aos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente e temporário, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social. Para além das medidas educativas definidas pelo Decreto Lei nº3/2008 referidas acima, o governo, no Decreto Lei nº71/2009, artigo 11º, aprovou medidas educativas especiais com o intuito de “beneficiar a frequência às aulas, contribuir para a aprendizagem e sucesso escolar e favorecer a plena integração das

⁴ Decreto Lei nº 71/2009 de 6 de agosto. *Diário da República nº 151 – I Série*. Ministério da Educação. Lisboa

⁵ Decreto Lei nº 3/2008 de 7 de Janeiro. *Diário da República nº 4 – I Série*. Ministério da Educação. Lisboa

crianças e jovens com doença oncológica”, essas medidas são referentes a condições especiais de avaliação e frequência escolar, apoio educativo individual e ou no domicílio, adaptação curricular e à utilização de equipamentos especiais de compensação.

3. As bases do projeto

Com o intuito de fundamentar o presente projeto de intervenção em contexto hospitalar, de seguida é apresentada as bases do projeto “Quem Conta um Conto Acrescenta um Ponto – Oficina de Escrita Criativa em Contexto Hospitalar”.

3.1. A expressão escrita

Como refere Silva (2015, p.17), segundo o Ministério da Educação e Ciência, “a escrita possibilita uma comunicação diferida no tempo e no espaço e a elaboração de um pensamento fortemente descontextualizado, abstrato e analítico...”. Segundo a mesma autora, nas últimas décadas, foram vários os autores que demonstraram interesse pelo processo de composição escrita e, conseqüentemente, formularam algumas teorias com o intuito de explicar esta atividade intelectual. Assim, foram criados três grandes modelos de composição escrita: *Modelos orientados para o produto*; *Modelos orientados para o processo*; e *Modelos orientados para o contexto* (Martin & Gallego, 2007):

- *Modelos orientados para o produto*: estes modelos, como o próprio nome indica, centram-se no resultado final do processo de escrita, ou seja, o texto escrito, sendo assim, a escrita, entendida como um produto;
- *Modelos orientados para o processo*: estes modelos não se centram no produto final, mas sim no processo que dá origem ao produto, isto é, no processo que decorre até se chegar ao resultado final;
- *Modelos orientados para o contexto*: este modelo constitui um complemento aos modelos cognitivos, uma vez que, não define somente a atividade escrita como um processo individual de resolução de problemas, mas também como um processo comunicativo e social que obtém significado tanto em contexto físico, como social e cultural em que a ação se desenvolve.

Assim, de acordo com o Projeto de Intervenção realizado durante o estágio curricular no Serviço de Pediatria do IPOFG, foram valorizados os *Modelos*

orientados para o processo uma vez que, como referido acima, estes modelos não se centram no produto final, mas sim em todo o processo que dá origem ao produto, isto é, durante a realização das atividades da oficina de escrita criativa não se pretendeu analisar o resultado final dos trabalhos realizados, mas todo o processo até chegar ao resultado final. Os *Modelos orientados para o contexto*, foram também tidos em conta, uma vez que todas as atividades tiveram que ter em conta uma planificação flexível e de acordo com o contexto e a heterogeneidade da população alvo (crianças e jovens com doença oncológica), procurando-se também que as atividades proporcionassem um espaço de convívio, distração e partilha de ideias e opiniões sobre os mais diversos assuntos, valorizando-se o trabalho em grupo, para assim, combater o isolamento de algumas crianças e jovens em tratamento.

Posto isto, se há algumas décadas atrás apenas se valorizava o texto escrito acabado, ou seja, o produto, atualmente o mesmo não acontece, uma vez que, como refere Sánchez (2009, p.2) a expressão escrita não depende do tempo, nem ocorre num único momento, mas sim que “Es un sistema universal de comunicación, como el habla, pero que a diferencia de las limitaciones que ésta presenta, la escritura permite transmitir información mediante mensajes que superan las barreras del tiempo, adquiriendo de este modo un reflejo permanente y espacial”. Atualmente a escola tem vindo a reconhecer a escrita como um meio de comunicação que representa e assegura o conhecimento, tanto no meio social, como também no meio científico, ou seja, que na escrita se cruzam múltiplas funções, perspetivas, teorias e práticas, constituindo-se assim um meio eficaz para aprender, explicar e usar ativamente o conhecimento. A escrita é neste sentido, uma realidade multifacetada.

3.2. Da criatividade às oficinas de escrita criativa

Antes de falarmos em oficina de escrita criativa, é importante perceber o que é a escrita criativa, sendo pertinente entender primeiramente o que é a criatividade. Trata-se de um conceito difícil de definir, uma vez que é usado nas mais diversas situações, de forma difusa e superficial, por ter múltiplas vertentes. Através das definições apresentadas por Gil & Cristóvam-Bellmann (1999, p.19), que diz que “a palavra criatividade tem raiz no verbo *creare* e significa originar, gerar, formar” e pelo Dicionário da Língua Portuguesa da Porto Editora (2016) que define a criatividade como a “1. Capacidade de produção do artista, do descobridor e do inventor, que se

manifesta pela originalidade inventiva; 2. Faculdade de encontrar soluções diferentes e originais face a novas situações”, pode-se perceber a versatilidade do termo.

Sendo o conceito de criatividade vasto e difícil de definir, tão ou mais problemático, é definir o conceito de escrita criativa. Não havendo definições claras sobre o conceito, alguns aspetos mencionados por Figueiredo (2013, p.27) sobre o assunto são merecedores de mencionar: “ato de escrever ou reescrever textos, a importância da imaginação, a escrita como reescrita, a alusão a modelos, a liberdade de expressão, a reflexão, a capacidade de criar, de inventar, a originalidade, ...”. De acordo com Gil e Cristóvam-Bellmann (1999) o principal objetivo da Escrita Criativa é criar o gosto e prazer pela escrita e pode apresentar-se pelo uso de formas de jogo e prática, podendo ser, por isso considerada uma forma social, uma vez que, quando é feita em grupos, as crianças e os adolescentes aprendem a partilhar experiências e a discutir ideias.

Ao falarmos de criatividade é importante abordarmos alguns aspetos essenciais, como a importância de um ambiente propiciador da criatividade. Como refere Cramond (2008, p.32) “an environment that is conducive to creativity is one that is psychologically safe, where the intrinsic rewards of accomplishment are emphasized over extrinsic rewards and controls, where students have opportunities to learn about their interests and pursue them with some autonomy, (...) and where challenges are matched to the abilities of the learners”, ou seja, este autor reforça a ideia de que um ambiente seguro, onde as recompensas intrínsecas sejam valorizadas e onde seja considerada a autonomia das crianças e adolescentes, propicia a criatividade dos mesmos. O mesmo é reforçado por Bach (1987, cit. por Machado, 2012) que segundo o autor, quando se fala em criatividade, associa-se o termo à fantasia, à invenção e, conseqüentemente ao domínio artístico e que para que isso possa acontecer, o ambiente tem que ser calmo e estimulante, reforçando ainda a importância de haver partilha das produções escritas das crianças/adolescentes. A criatividade implica, ainda, trabalhar também o espaço físico e conceptual do espaço, quer seja em contextos educativos formais ou informais, uma vez que, se as crianças e adolescentes vão ser encorajadas a pensar autonomamente e a serem criativas, é necessário que as mesmas tenham acesso a materiais (livros, computadores, filmes, musica, matérias de escrita, etc) e que tenham também acesso a espaços para trabalhar individualmente, em pares ou em grupo. Outro aspeto essencial para incentivar a criatividade é a motivação das crianças e adolescentes para o ato de escrever, quer isto dizer que, é importante reconhecer a unicidade de cada

criança, ter em conta o seu ritmo, o seu estilo, o seu mundo, as suas características e a sua personalidade e é fundamental cativar, motivar e estimular, de modo a permitir que os mesmos se sintam envolvidos nas tarefas. Como refere M. Azevedo, (s.d., cit. por Carnaz, 2013, p.10) “uma das etapas importantes no processo de criar condições favoráveis à criatividade seria dar condições ao indivíduo para expandir o seu campo de conhecimento, as suas experiências, estimulando ao máximo o seu desejo de conhecer, de explorar, de refletir e de questionar o conhecimento adquirido, paralelamente ao domínio das técnicas que favorecem a emergência de soluções criativas”. Ou seja, os contextos educativos (formais ou informais) devem promover a flexibilidade, a abertura à novidade, novas formas de ver, realizar e adaptar as tarefas, a coragem em enfrentar o inesperado, uma vez que, como salientam Dias e Moura (2007) a educação pode ser uma oportunidade de desenvolvimento e formação dos cidadãos criativos, de modo, a estarem preparados para atuar numa sociedade caracterizada pelo dinamismo.

A partir do século XX, a escrita criativa deixou de ser vista apenas como a produção literária e passou a ser vista também como uma forma de desenvolvimento da escrita e enquanto a literatura, como área de estudo, se foca no texto acabado, a escrita criativa analisa e critica o texto em construção, encarando assim a escrita como um processo e não como um produto (Silva, 2015). Gil & Bellmann (1999, p.20) apresentam a escrita criativa como sendo composta por três componentes: “uso de formas de jogo e prática; considerando o processo, não o produto, o mais relevante; e considerando-se um processo social, fomentando a escrita em grupos”. Os mesmos autores afirmam que a escrita acentua o jogo, ou seja, tal como o jogo a escrita criativa contém regras, não sendo estas fixas nem austeras, permitindo assim encarar a escrita criativa não como um resultado, mas sim um momento de partilha de experiências prazerosas. Mais do que um conjunto de exercícios, a escrita criativa faz uso de ferramentas que permitem aceder a um novo mundo, a criança aprende a descrever pessoas, lugares e acontecimentos, a pesquisar sobre o tempo da ação, a estruturar um enredo, a elaborar diálogos, a libertar emoções e a experimentar sem receios.

É quando a escrita criativa passa a ser vista como uma disciplina de estudo, que começam a aparecer as primeiras oficinas de escrita criativa, uma vez que começam a ser vistas como um espaço de partilha, debate e dúvidas. Assim sendo, a oficina de escrita caracteriza-se por ser um espaço potencializador e dinâmico, criado com o intuito de desenvolver a expressão escrita e, por conseguinte, a escrita criativa, através de atividades controladas ou de expressão livre. Ou seja, a oficina de escrita permite a

escolha de diversos materiais, colocando às crianças e adolescentes a possibilidade de encontrar um estilo própria para escrever textos diferentes, conjugando-se assim de forma harmoniosa as dimensões didática e pedagógica, de modo a favorecer a motivação das mesmas. Didático, na medida em que é importante que o professor ou educador diversifique as situações de escrita, o tipo de escritos, converse sobre os trabalhos produzidos. Pedagógico, na medida em que é fundamental que seja estabelecido um clima de segurança e entreajuda, ter em consideração as diferenças entre as crianças e adolescentes, proteger e encorajar (Pereira, 2001, cit. por Silva, 2015).

De seguida, é apresentada a caracterização da instituição onde foi realizado o estágio curricular, sendo feita uma abordagem ao IPOFG, seguida da apresentação detalhada do Serviço de Pediatria, uma vez que o projeto foi implementado nesse serviço do IPO, e por fim, é feita uma caracterização da Equipa Lúdico-Pedagógica, equipa responsável por todas as atividades educativas do serviço e, conseqüentemente, a caracterização da população alvo do projeto de intervenção.

II. Caracterização da instituição

Como referido anteriormente o local de estágio escolhido para a implementação do presente projeto é o IPOPFG, sendo por isso pertinente começar por fazer uma breve reflexão sobre a sua história e, posteriormente fazer uma caracterização do serviço onde decorreu a minha intervenção e consequentemente da equipa em que me integrei para realizar o estágio curricular e da população alvo do projeto.

1. Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil – Porto

Foi no decorrer do ano de 1907 que Portugal iniciou as suas pesquisas sobre a luta contra o cancro, dando assim os primeiros passos na organização da mesma, devido ao entusiasmo e dedicação do Professor Francisco Soares Branco Gentil que se especializou e estagiou na área da oncologia. O Professor Francisco Gentil foi o grande dinamizador do Instituto Português para o estudo do Cancro criado em 1923, sendo um especialista de renome internacional, já reconhecido na Europa e Estados Unidos. Anos mais tarde, o Professor Francisco Gentil foi o grande fundador do Instituto Português de Oncologia situado na Palhavã, em Lisboa e em 1967 foi criado o segundo centro do Instituto Português de Oncologia, em Coimbra, para dar resposta “às necessidades sentidas no Centro do País relativas à assistência oncológica” (IPO-PORTO, 2017).

Em abril de 1974 o Centro do Porto do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil iniciou as suas funções, tendo vindo desde então a distinguir-se “ao longo dos anos pelo dinamismo e lugar cimeiro na qualidade com que acolhe e trata os doentes, pela atividade científica de alta credibilidade que desenvolve e pela qualidade do ensino que realiza na área da oncologia” (IPO-PORTO, 2017). Consequentemente pelo prestígio que o IPOPFG do Porto conquistou ao longo dos anos, conseguiu adquirir uma dimensão internacional, tornando-se membro ativo da European Organization of Research and Treatment of Cancer (EORTC).

Os avanços que se têm feito sentir nas áreas da biologia e genética trazem consigo novos conhecimentos e esperanças acerca da temática do cancro e, por isso, o IPOPFG tem vindo a responder aos novos desafios, de modo a promover a qualidade em todos os níveis de atuação, nomeadamente “da gestão ao ensino; do diagnóstico ao tratamento; da criação de novas estruturas à investigação científica de qualidade nas áreas da investigação de transferência e dos ensaios clínicos” (IPO-PORTO, 2017). Devido à melhoria constante e progressiva da qualidade em todos os níveis de atuação o

IPOPFG solicitou “*sua integração no grupo dos hospitais com estatuto de sociedade anónima de capitais exclusivamente públicos*”, tornando-se a 1 de janeiro de 2006 e após a aprovação do Decreto-Lei nº 223/2005, numa Entidade Pública Empresarial (EPE) ficando com a designação atual: Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, Entidade Pública Empresarial (IPOPFG, E.P.E.).

No que concerne à sua missão, o IPOPFG pretende assegurar a prestação de cuidados de saúde centrados no doente, bem como garantir a prevenção, a investigação, a formação e o ensino na área da oncologia, de modo a garantir uma maior eficácia e eficiência. Relativamente à sua visão “a comunidade verá o doente oncológico como um doente crónico, sem estigmas e com qualidade de vida”, tratando-os com dignidade e respeito e indo ao encontro das suas necessidades e expetativas. Assim, os valores defendidos pelo IPOPFG abrangem cinco vetores: qualidade, integridade, pessoas, excelência e comunidade. Deste modo, dos vários serviços que agregam o IPOPFG, o Serviço de Pediatria foi o escolhido para realizar o presente estágio curricular, sendo por isso pertinente referir o trabalho nele desenvolvido, bem como o trabalho desenvolvido pela equipa lúdico-pedagógica.

1.1. Serviço de Pediatria

O Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil acolhe e presta cuidados a todas as crianças e adolescentes com idades compreendidas entre os zero e os dezoito anos referenciados por suspeita ou por doença oncológica confirmada, com exceção dos tumores do Sistema Nervoso Central, uma vez que, através de um protocolo com o Hospital São João do Porto, ficou acordado que todos os tumores do Sistema Nervoso Central, seriam tratados nesta unidade, enquanto que os casos de Leucemias e Linfomas seriam tratados no IPOPFG.

Importante referir que a admissão de cada doente no IPOPFG é feita a pedido do clínico que o assiste no exterior, dentro do “prazo que é definido de acordo com a avaliação clínica da situação” (IPO-PORTO, 2017), após contacto telefónico ou através de outro meio de comunicação mais conveniente. De seguida, após a entrada no instituto, cada doente fica ao cargo de um Pediatra Assistente que se compromete pelos procedimentos desde o diagnóstico ao tratamento, sendo obrigatório apresentar o doente na Consulta de Grupo Multidisciplinar, com o intuito de discutirem os procedimentos em conjuntos. No entanto, apesar de a cada doente ser atribuído um

Pediatra Assistente, quando as crianças e/ou adolescentes são internados ficam a cargo de uma equipa que tem horários rotativos, permitindo assim que a informação seja transmitida diariamente sempre que ocorrem as mudanças de equipas, dando continuidade ou início ao processo e sempre que possível, as admissões, as altas e os planos individuais são conduzidos ou combinados com o Pediatra Assistente. Para além das equipas mencionadas acima, as crianças ficam acompanhadas por um dos seus pais, normalmente a mãe, ou quem eles designem, sendo alguém com quem a criança tenha uma relação de proximidade e maior de idade, tornando-se assim um elemento ativo da equipa.

Entre as doenças oncológicas pediátricas tratadas no IPOFG destacam-se as leucemias, os linfomas, os tumores do rim, do osso, da pele, do fígado, das glândulas endócrinas, os neuroblastomas, os tumores germinativos, os sarcomas, entre muitos outros. Para além destes casos de doença oncológica, o Serviço de Pediatria recebe também crianças e adolescentes que são enviados de outros hospitais, ou então, casos de crianças que embora não sendo portadoras de doença oncológica, sofrem de outras patologias que necessitam de Transplante de Medula Óssea. Embora o cancro na infância e na adolescência seja raro, são admitidos anualmente no Serviço de Pediatria do IPOFG, cerca de 80 a 85 novos casos, registando-se uma taxa de sobrevivência acima dos 80%.

Os cuidados no Serviço de Pediatria do IPOFG integram duas áreas “fisicamente separadas, mas funcionalmente interligadas (IPO-PORTO, 2017): o internamento e o ambulatório na consulta externa e Hospital de Dia. Para além disso também é prestado apoio pediátrico ao Serviço de Transplante de Medula Óssea, ao Serviço de Cuidados Intensivos, ao Serviço de Medicina Nuclear e ao Serviço de Radioterapia.

Uma vez que o serviço referido acima, tem uma abordagem global da criança como ser biopsicossocial, torna-se fundamental a equipa multidisciplinar formada por médicos, enfermeiros, educadoras e professores, psicóloga, nutricionista, assistente social, assistentes operacionais e voluntários da LPCC e da ACREDITAR (Associação de Pais e Amigos das Crianças com Cancro).

1.1.1. Internamento

O internamento do Serviço de Pediatria situa-se no 12º piso do edifício

principal, tem uma lotação de vinte e três camas, distribuídas por duas alas (ala ímpar e ala par), num total de onze quartos individuais e os restantes quartos com duas camas. Todos os quartos estão equipados com uma casa de banho e com uma cama para o acompanhante. Na ala ímpar encontram-se as crianças e adolescentes que por medidas preventivas de proteção a infeções, uma vez que se encontram com os valores sanguíneos baixos em consequência dos tratamentos, necessitam de ficar isolados e, por conseguinte, impedidos de sair do quarto. Esta ala tem instalado “ar filtrado (filtros HEPA de alta eficácia) e renovado, bem como pressão positiva, em todos os quartos, o que confere condições excelentes de isolamento para os doentes neutropénicos” (IPO-PORTO, 2017). A ala par acolhe todas as outras situações, no entanto, por vezes devido ao elevado número de casos é necessário também criar condições de isolamento neste espaço.

Ainda no internamento, existe também uma sala de convívio para os pais e os doentes poderem estar juntos, ver televisão e fazerem as suas refeições; um espaço designado por “Sala de Brincar” onde as crianças e adolescentes têm a possibilidade de desenvolver um conjunto de atividades, nomeadamente a expressão plástica, jogo simbólico, jogos de tabuleiro, biblioteca, audiovisuais, entre outros, que permitem atenuar o impacto do internamento e assim proporcionar um ritmo de vida o mais “normal” possível. Existe também um outro espaço mais direcionado para o acompanhamento escolar, denominada Sala de Apoio Pedagógico e pensada para os adolescentes.

1.1.2. Ambulatório

O serviço ambulatório situa-se no 3º piso do edifício principal e inclui o Hospital de Dia de Pediatria, os Gabinetes de Consulta Externa, a Sala de Colheitas, a Sala de Enfermagem, Sala de Brincar e a Sala de espera. O Hospital de Dia tem como principal objetivo prestar cuidados e tratamentos que não excedam 8 horas e que permitem a criança ou adolescente regressar a casa, não necessitando por isso de internamento. Existe também no Hospital de Dia uma abordagem multidisciplinar durante todo o processo, para que se possa garantir o bem-estar psicossocial do doente e das suas famílias.

Durante o processo de tratamento, as crianças e adolescentes beneficiam também de um apoio lúdico-pedagógico que lhes é prestado por uma equipa formada

por educadores e professores e, para este efeito existe tanto na consulta externa como no internamento da Pediatria duas salas de brincar, sendo que no internamento existe também uma Sala de Apoio Pedagógico. Para além da sala de brincar da consulta externa, os doentes podem usufruir de vários apoios no Hospital de Dia, nomeadamente: (i) apoio psicológico, prestado por um psicólogo do serviço que ajuda nas angústias, frustrações e preocupações sentidas pelo o doente; (ii) apoio social, prestado pelo Serviço Social do Hospital; (iii) apoio de voluntariado formado por equipas que ajudam os doentes no que precisarem; (iv) e apoio hoteleiro, que consiste na distribuição de uma refeição ligeira ou lanche caso o tratamento seja longo (IPO-PORTO, 2017).

2. Equipa Lúdico-Pedagógico

A equipa lúdico-pedagógica integra a equipa multidisciplinar do Serviço de Pediatria e foi criada com o intuito de acompanhar as crianças e adolescentes com doença oncológica a nível lúdico e pedagógico. No IPO-PFG, esta equipa é composta por docentes, nomeadamente duas Educadoras de Infância e dois Professores. Estes profissionais de educação têm como principais objetivos:

- Contribuir para o bem-estar das crianças/adolescentes durante a permanência no hospital, quer em regime de internamento, quer na consulta externa/hospital-de-dia;
- Colaborar no desenvolvimento integral de todas as crianças/adolescentes, num espírito democrático que possibilite o desenvolvimento de competências e saberes essenciais para o exercício da cidadania;
- Criar estabilidade afetiva e emocional;
- Desenvolver um conjunto de atividades diversificadas individuais e de grupo, quer no interior, quer no exterior do hospital, que possibilitem a troca de experiências e conhecimentos e promovam a construção de diferentes saberes;
- Promover a autoestima;
- Fortalecer as relações já existentes e estimular o aparecimento de novas relações pessoais;
- Estabelecer parcerias com a comunidade

- Acompanhar o processo de ensino-aprendizagem através do estabelecimento de uma relação pedagógica entre o jardim de infância, a escola, a família e o hospital⁶;
- Facilitar a (re)inserção da criança na escola.

Os objetivos mencionados vão ao encontro dos artigos 6º e 7º da Carta da Criança Hospitalizada (2009) que referem que “as crianças não devem ser admitidas em serviços de adultos. Devem ficar reunidas por grupos etários para beneficiarem de jogos, recreios e atividades educativas adaptadas à idade, com toda a segurança. As pessoas que as visitam devem ser aceites sem limite de idade” e que “O Hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afetivas e educativas, quer no aspeto do equipamento, quer no do pessoal e da segurança” (pp. 22-24).

3. Caracterização da população

A população-alvo do presente projeto de intervenção são as crianças e adolescentes do IPOPGF diagnosticados com doença oncológica, com idades compreendidas entre os 0 e os 18 anos, que se encontram em tratamento em regime de internamento e /ou hospital de dia.

De acordo com os últimos dados estatísticos disponibilizados pela ROENO⁷, foram diagnosticados 845 novos casos de tumores em crianças com menos de 15 anos na Região Norte, entre 1997 e 2006. Destes 845 casos, 56,2% ocorreram em crianças do sexo masculino e a restante percentagem no sexo feminino. Ainda segundo a mesma fonte os três principais tipos de tumores foram leucemias com 27%, tumores do sistema nervoso central com 22% e linfomas com 14%, sendo que a incidência destes casos ocorreu maioritariamente na faixa etária dos 1 aos 4 anos (ROENO, 2011).

Importa referir que embora a idade limite para a admissão no Serviço de Pediatria ser 17 anos e 364 dias, as crianças e jovens podem permanecer como utentes

⁶ Existe legislação específica que salvaguarda o direito à educação nesta situação, ao nível curricular formal nomeadamente a Lei 71/2009 – Proteção de Crianças e Jovens com Doença Oncológica e o DL 3/08 - Educação Especial, que garante, apoio pedagógico personalizado, adequações curriculares individuais, adequações no processo de matrícula, adequações no processo de avaliação e o recurso a tecnologias de apoio.

⁷ ROENO – Registo Oncológico Regional do Norte

do serviço após os 18 anos, uma vez que não são transferidos enquanto o tratamento não finalizar. Uma vez confirmado o diagnóstico médico, a criança e/ou adolescente inicia os seus tratamentos, passando muito tempo no hospital, o que acarreta consigo grandes mudanças na vida da criança e/ou adolescente, nomeadamente no seu papel enquanto criança-aluno. Durante o tratamento de uma doença oncológica, as crianças e adolescentes têm que realizar vários ciclos de tratamento tendo em consideração o grau de gravidade do cancro, o que implica terem que ficar várias vezes internadas ao longo do ano, necessitando assim de todos os apoios, não só a nível de saúde, como também apoios a nível educativos e psicológicos, de modo a atenuar os efeitos causados dos tratamentos e do internamento.

Apesar da situação em que as crianças e adolescentes se encontram e dos efeitos que a doença e os tratamentos acarretam consigo, a equipa lúdico-pedagógica procura desenvolver e promover no seu quotidiano de trabalho, uma educação igualitária e permanente, adaptada a cada situação, independentemente das dificuldades e limitações com que se confrontam, permitindo às crianças uma igualdade de oportunidades de aprender e desenvolverem as suas competências e saberes académicos.

III. Intervenção educativa em contexto hospitalar

Após apresentar a revisão da literatura que sustenta o projeto de intervenção educativa e de fazer a análise diagnóstica do contexto onde foi realizado o estágio curricular, bem como a caracterização da população que integra este contexto, será, de seguida, apresentado o projeto de intervenção na sua íntegra. Numa primeira parte é apresentada a justificação da escolha do projeto e de seguida é exposto a planificação do mesmo, bem como a caracterização dos intervenientes.

1. Justificação do Projeto “Quem Conta um Conto Acrescenta um Ponto – Oficina de Escrita Criativa em Contexto Hospitalar”

Após a integração da estagiária na ELP do Serviço de Pediatria do IPOPGF, procurou-se, em colaboração com a equipa, elaborar um projeto que fizesse frente às necessidades encontradas neste contexto, garantindo, assim, a qualidade de vida das crianças e adolescentes com doença oncológica, bem como as suas famílias que diariamente se encontram no serviço.

A intervenção teve a duração de seis meses (janeiro - junho) e, durante este período foi implementado quer no internamento como no regime ambulatorio do Serviço de Pediatria, o projeto mencionado acima. As atividades desenvolvidas foram maioritariamente atividades lúdico-pedagógicas, permitindo às crianças e adolescentes momentos de aprendizagem e de distração (*e.g.* jogo do stop, a história por detrás de um poema, notícia do dia). Consubstanciado na realização de observação direta, no dois primeiros meses do estágio curricular, quer no internamento ou na consulta externa do Serviço de Pediatria e a partilha dessas mesmas observações com as crianças e adolescentes, bem como as suas famílias e os profissionais que formam a ELP, foi feito um levantamento de necessidades que permitiu chegar à proposta de criação do projeto de intervenção “Quem Conta um Conto Acrescenta um Ponto – Oficina de Escrita Criativa em Contexto Hospitalar”. Assim, a ideia da criação de uma oficina de escrita criativa no internamento e na consulta externa do IPOPGF surgiu a partir de uma tomada de consciência de que as crianças e jovens em situação de tratamento não demonstram interesse pela escrita e leitura. A criação de uma oficina de escrita teve, assim, como principal objetivo despertar o interesse dos mesmos pela criação literária através de atividades lúdicas, de modo a fomentar hábitos de trabalho autónomo no processo de aprendizagem e combater o isolamento das crianças e, sobretudo, dos jovens que se encontram hospitalizados. Encarar a leitura e a escrita como um prazer é, como se verifica com facilidade pelo exposto, um dos objetivos desta oficina de escrita.

Pretende-se assim, que esta seja sempre um espaço de criatividade, crescimento, reflexão e crítica, uma vez que a criança e o jovem são vistos como *artesãos* que trabalham com outros artesãos numa oficina de palavras. A oficina busca a dinamização de várias atividades utilizando diferentes plataformas como livros, poemas, cartas, jornais, jogos etc, que levarão à posterior construção textual individual e/ou em grupo.

Importante referir que, uma vez que, a ELP elabora todos os anos um calendário anual de atividades (*e.g.*, hora do museu, dia de Halloween, dia de São Martinho, dia do cinema, musicoterapia, entre outras), as atividades realizadas durante o estágio curricular foram planificadas em função desse mesmo calendário, à exceção das atividades referentes à oficina de escrita que foram pensadas e desenvolvidas por mim, de modo a ir ao encontro do tema do projeto de estágio.

De seguida são apresentadas as necessidades encontradas ao longo da avaliação diagnóstica, a que se segue a indicação dos princípios, objetivos e estratégias da oficina de escrita e os indicadores de avaliação utilizados.

2. Análise de necessidades

Os dois primeiros meses de contacto com a realidade do contexto hospitalar, especificamente a realidade vivida no internamento e consulta externa do Serviço de Pediatria, permitiu, através de observações diretas registadas num diário de bordo, identificar as necessidades mais prevalentes nas crianças e nos jovens, sendo elas:

1. Quebra nas atividades diárias, como sejam, o estar com a família, a escola e o brincar com os amigos “*na primeira semana de estágio percebi que todo o dia-a-dia das crianças e os pais sofre uma grande alteração quando dão entrada no IPO*” (nota do diário de bordo, 23 de setembro, 2016);
2. Ocupação pouco diversificada do tempo livre no internamento e na consulta externa, sendo este tempo muitas vezes dedicado ao uso das tecnologias (*e.g.* computador, tablet, telemóvel, PlayStation) por parte dos adolescentes “*ao contrário dos meninos mais pequenos, pude verificar que os jovens não têm muito interesse em estar na sala de brincar (...) passam muito tempo nos quartos a jogar PlayStation ou no telemóvel*” (nota do diário de bordo, 11 de setembro, 2016);
3. Isolamento das crianças e sobretudo dos jovens que se encontram hospitalizados, uma vez que passam uma parte muito relevante do seu dia

nos quartos, sem interação com outras crianças e adolescentes *“esta semana tanto os mais pequenos como os adolescentes não vieram muitas vezes para a sala de brincar (...) preferem estar nos quartos com as mães a ver televisão”* (nota do diário de bordo, 20 de outubro, 2017);

4. Falta de vontade e motivação para a realização de tarefas escolares *“hoje estive a ajudar o professor G. a convencer a L. a fazer uma ficha de língua portuguesa e de matemática, mas ela diz sempre que não lhe apetece e prefere ir para a sala de brincar”* (nota do diário de bordo, 2 de novembro, 2017);
5. Desinteresse pelos livros expostos na estante da sala de brincar do internamento e da consulta externa *“na sala de brincar da pediatria há uma estante com livros de histórias infantis, mas nenhuma das crianças demonstra muito interesse nisso”* (nota do diário de bordo, 9 de novembro, 2017);
6. Desvalorização da escrita e da leitura, por estarem associadas apenas ao contexto escolar e por serem encaradas como algo obrigatório *“hoje perguntei a dois adolescentes se gostavam de escrever ou de ler livros e ambos disseram que só costumam escrever na escola porque tem que ser”* (nota do diário de bordo, 9 de novembro, 2017).

Todos os pontos inumerados acima foram identificados como necessidades, uma vez que, todos representam carências/falhas sentidas quer pelos profissionais da ELP, como também por alguns pais/familiares, que através das observações feitas por mim, nos dois primeiros meses, no contexto e posteriormente a partilha dessas observações com os profissionais e pais, permitiram chegar aos pontos referidos.

3. Planificação da Oficina de Escrita

3.1. Princípios gerais da oficina de escrita

Para um bom funcionamento da oficina de escrita e para a produção de recursos didáticos motivadores e facilitadores de aprendizagens, é fundamental a definição de alguns princípios que deverão ir ao encontro das necessidades detetadas. Assim sendo, antes de iniciar a Oficina de Escrita foi essencial estabelecer princípios orientadores, os quais norteiam a concretização das atividades: (i) planificação aberta, numa perspetiva de flexibilidade; (ii) avaliação multireferencial, contendo elementos qualitativos e

quantitativos (*e.g.*, observação contínua do trabalho em curso, opiniões expressas pelos participantes e número de participantes); (iii) intervenção individualizada, considerando a heterogeneidade de interesses e capacidades da população alvo; e por fim, (iv) promoção da interação e da partilha entre as crianças e jovens.

3.2. Objetivos da Intervenção

Tendo em consideração a análise de necessidades efetuada e os princípios gerais de intervenção expostos no parágrafo precedente foi essencial definir o objetivo geral e consequentemente os objetivos específicos da intervenção. Assim, as atividades desenvolvidas na oficina de escrita têm como objetivo geral proporcionar, a cada um dos participantes, momentos agradáveis de prática de escrita através de atividades lúdicas que permitam: (i) desenvolver conhecimentos e competências a nível educacional; (ii) despertar o interesse das crianças e adolescentes pela escrita e pela leitura; (iii) promover momentos de convívio e partilha; (iv) combater o isolamento e o uso excessivo das novas tecnologias; (v) estimular a criatividade e a imaginação e sensibilidade, usando técnicas individuais e de trabalho conjunto; (vi) e estimular a autonomia.

Todos estes objetivos foram definidos a partir das necessidades identificadas no contexto do estágio curricular e trabalhados ao longo da intervenção através de dinâmicas educativas diversas que permitiram atingir as metas pretendidas.

3.3. Metodologia

3.3.1. Estratégias e recursos

As diversas atividades que integram a Oficina de Escrita foram desenvolvidas no decorrer do segundo e terceiro período letivo (janeiro a junho), e tiveram em consideração as seguintes etapas:

1. Divulgação da oficina, com o intuito de informar as crianças/adolescentes das atividades a realizar;
2. Elaboração dos materiais, tendo em consideração a heterogeneidade da população alvo e das suas limitações;
3. Seleção de atividades dirigidas para o desenvolvimento de experiências educativas baseadas na criatividade da escrita, uma vez que, após feita a

elaboração dos materiais é fundamental selecionar e definir quais as atividades a realizar num determinado dia;

4. Aplicação na sala de brincar do internamento e da consulta externa, sendo dois dos locais onde as crianças e adolescentes se encontram a maior parte do tempo;
5. Recolha dos trabalhos produzidos, para posteriormente proceder à análise dos mesmos e assim registar o número de trabalhos realizados.

A oficina busca a dinamização de várias atividades (histórias em cartões, jogo do stop, a história por detrás de um poema, make a wish e notícia do dia) utilizando diferentes plataformas como livros, poemas, cartas, jornais, jogos etc, que levarão à posterior construção textual individual e/ou em grupo.

3.4. Avaliação

No que concerne à avaliação das atividades realizadas na oficina de escrita, os indicadores gerais definidos para a concretização da mesma são: (i) o interesse, desempenho e cooperação entre pares; (ii) a qualidade dos trabalhos produzidos; e (iii) o feedback da população alvo. Os instrumentos utilizados para analisar esses mesmos indicadores são os trabalhos realizados nas folhas criadas especificamente para a oficina de escrita (*cf.* Anexo I); questionário aos participantes no final de cada atividade (*cf.* Anexo II); grelha de avaliação (*cf.* Anexo III) ; e observação direta, registada em diário de bordo.

4. Participantes

A população-alvo do projeto foi constituída por crianças e jovens com doença oncológica do Serviço de Pediatria do IPOFG. Como já foi referido, os cuidados prestados a este público podem ser em regime ambulatorio ou em regime de internamento. Optou-se por incidir a intervenção nestes dois tipos de regime, uma vez que estas crianças e adolescentes nem todas as semanas se encontram no mesmo espaço, podendo estar uma semana em regime de internamento e outra semana em regime ambulatorio. Ou seja, teve-se em consideração um dos princípios definidos para a oficina de escrita, *i.e.*, a planificação aberta e flexível.

No total participaram 15 crianças/jovens, no qual 6 eram do sexo feminino e 9 do sexo masculino. Relativamente às faixas etárias, foi possível ter a participação de

crianças/jovens com idades compreendidas entre os 4 e os 18 anos de idade. Assim, considerando-se a heterogeneidade de idades consideraram-se três grupos: (i) idades compreendidas entre os 0 e os 5 anos, onde se inclui uma criança do sexo feminino; (ii) idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos, representado por uma criança do sexo feminino e quatro do sexo masculino; (iii) idades compreendidas entre os 13 e os 18 anos, onde se inclui quatro do sexo feminino e cinco do sexo masculino.

IV. Implementação do projeto

Neste capítulo são apresentadas todas as atividades realizadas no decorrer do estágio curricular, sendo que numa primeira parte são expostas as atividades integradas no projeto de intervenção “Quem Conta um Conto Acrescenta um Ponto – Oficina de Escrita Criativa em Contexto Hospitalar”, seguido das atividades planificadas pela ELP, de carácter contínuo, isto é, atividades que foram desenvolvidas ao longo do estágio curricular (*e.g.* hora do museu, dia do cinema, musicoterapia) e pontual, ou seja, atividades que ocorreram uma vez por ano (*e.g.* dia de Halloween, jogo do Trench, Doce Magia) e por fim, são descritas as atividades desenvolvidas através de uma Educação Informal.

1. Atividades integradas no projeto

Todas as atividades apresentadas neste ponto, dizem respeito às atividades planeadas e implementadas no âmbito do Projeto de Intervenção “Quem Conta um Conto Acrescenta um Ponto – Oficina de Escrita Criativa em Contexto Hospitalar”. De salientar, que para todas as atividades desenvolvidas foram definidas tendo em consideração os mesmos objetivos gerais. Assim sendo, os objetivos são apresentados previamente à descrição das atividades. Os objetivos gerais desta iniciativa são: (i) despertar o interesse das crianças e jovens pela criação de histórias; (ii) despertar o gosto pela escrita através de atividades dinâmicas; (iii) estimular a criatividade e a imaginação e sensibilidade, usando técnicas individuais e de trabalho conjunto; (iv) desenvolver e estimular a imaginação; (v) proporcionar momentos de convívio e partilha de ideias e/ou experiências. Estes objetivos foram definidos tendo em conta a população alvo da primeira atividade, crianças com idade inferior a 6 anos. Assim, foi preciso adaptar os objetivos para que se tivesse em consideração o facto de a população alvo ainda não saber ler e escrever.

1.1. Atividade 1 (Histórias em cartões - internamento)

A primeira atividade da oficina de escrita ocorreu no dia 25 de janeiro e pretendeu trabalhar a criatividade com crianças com idades compreendidas entre 0 e 5 anos de idade, que se encontravam no internamento do serviço de pediatria, tendo o

nome de *Histórias em Cartões*, uma vez que, a criação de histórias baseou-se em cartões frases apresentadas em cartões com pequenas ilustrações.

1.1.1. Descrição

Para a realização da atividade foi preciso a utilização de cartões composto por oito conjuntos de cartões e cada conjunto constituído por doze cartões e cada criança/adolescentes deve retirar aleatoriamente um cartão de cada cor, uma vez que cada cor corresponde a: início da história; personagem principal; local onde a história acontece; enredo (o que aconteceu); novo local de desenvolvimento da história; personagem secundária; personagem secundária; e final da história. A estagiária explicou à criança a atividade e foi entregue o material necessário para a realização da mesma, a folha de atividade. Tendo em conta que a criança ainda não frequentava a escola, teve que se adaptar a atividade às suas necessidades, assim, em vez de ser a criança a escrever a história, a estagiária assumiu essa função, lendo à criança o que estava escrito nos cartões para que a mesma pudesse inventar uma história e posteriormente o profissional transcrever essa história para a folha de atividade.

1.1.2. Recursos/Metodologia

Para a realização desta atividade foram precisos materiais como: mesa, cadeiras, lápis de carvão, borracha, folha de atividade e cartões com frases e ilustrações. Para além dos recursos materiais também solicitamos a participação das crianças/adolescentes para o desenvolvimento da atividade. Tendo a participação de apenas uma criança, foi utilizado uma metodologia participativa-ativa, tornando a criança decisor da sua própria ação.

1.1.3. Avaliação

A primeira atividade da oficina de escrita realizou-se no internamento do serviço de pediatria e apenas uma criança participou na atividade, assim sendo, para a avaliação desta atividade não será apresentado o gráfico de avaliação. Uma vez que a criança que participou tinha apenas 4 anos de idade, a atividade teve que ser adaptada às necessidades da mesma, ou seja, teve-se em conta que a criança não sabia ler nem escrever. Apesar das necessidades identificadas, a criança gostou muito da ideia de fazer histórias com os cartões e demonstrou muito interesse e empenho “*quando viu os cartões e percebeu que era para inventar uma história a A. ficou entusiasmada e*

começou a escolher os cartões para a sua história quando eu ainda estava a explicar a atividade” (nota do diário de bordo, 25 de janeiro, 2017). Apesar de ter tido algumas dificuldades em inventar uma história com os cartões que escolheu (“no tempo das fadas...”; “a fada”; “nas nuvens”; “perdeu um sapato”; “na aldeia dos brinquedos”; “uma bruxa”; “o pai natal”; “vamos embora que amanhã há mais”) e de ter alguns momentos de distração não desistiu e ficou muito contente por ter feito as histórias, ao ponto de querer repetir novamente. Tendo em conta que a atividade foi realizada individualmente e não em grupo, foi decidido que o último indicador de avaliação – *Partilhou ideias/opiniões com os colegas* – não fosse avaliado neste caso específico, no entanto, durante a realização da atividade foi bastante recorrente a partilha de ideias com a estagiária.

1.2. Atividade 2 (Histórias em cartões – consulta externa)

A atividade da oficina de escrita ocorreu no dia 26 de janeiro e pretendeu trabalhar a criatividade com crianças e adolescentes com idades compreendidas entre os 6 e os 18 anos de idade, que se encontravam na consulta externa do serviço de pediatria. Tendo o nome de *Histórias em Cartões*, esta atividade implicou a criação de histórias a partir de cartões que continham frases chave e pequenas ilustrações.

1.2.1. Descrição

Para a realização da atividade foi preciso a utilização de cartões composto por oito conjuntos de cartões e cada conjunto constituído por doze cartões e cada criança/adolescentes deve retirar aleatoriamente um cartão de cada cor, uma vez que cada cor corresponde a: início da história; personagem principal; local onde a história acontece; enredo (o que aconteceu); novo local de desenvolvimento da história; personagem secundária; personagem secundária; e final da história. A estagiária explicou aos participantes a atividade e foi entregue o material necessário para a realização da mesma, a folha de atividade. Tendo em conta que uma das crianças que participou não sabia ler e só sabia escrever através de cópias, teve que se adaptar a atividade às suas necessidades, assim, em vez de ser a criança a escrever a história, a estagiária assumiu essa função, lendo à criança o que estava escrito nos cartões para que a mesma pudesse inventar uma história e posteriormente o profissional transcrever essa história para a folha de atividade. Aos restantes participantes deu-se total liberdade para

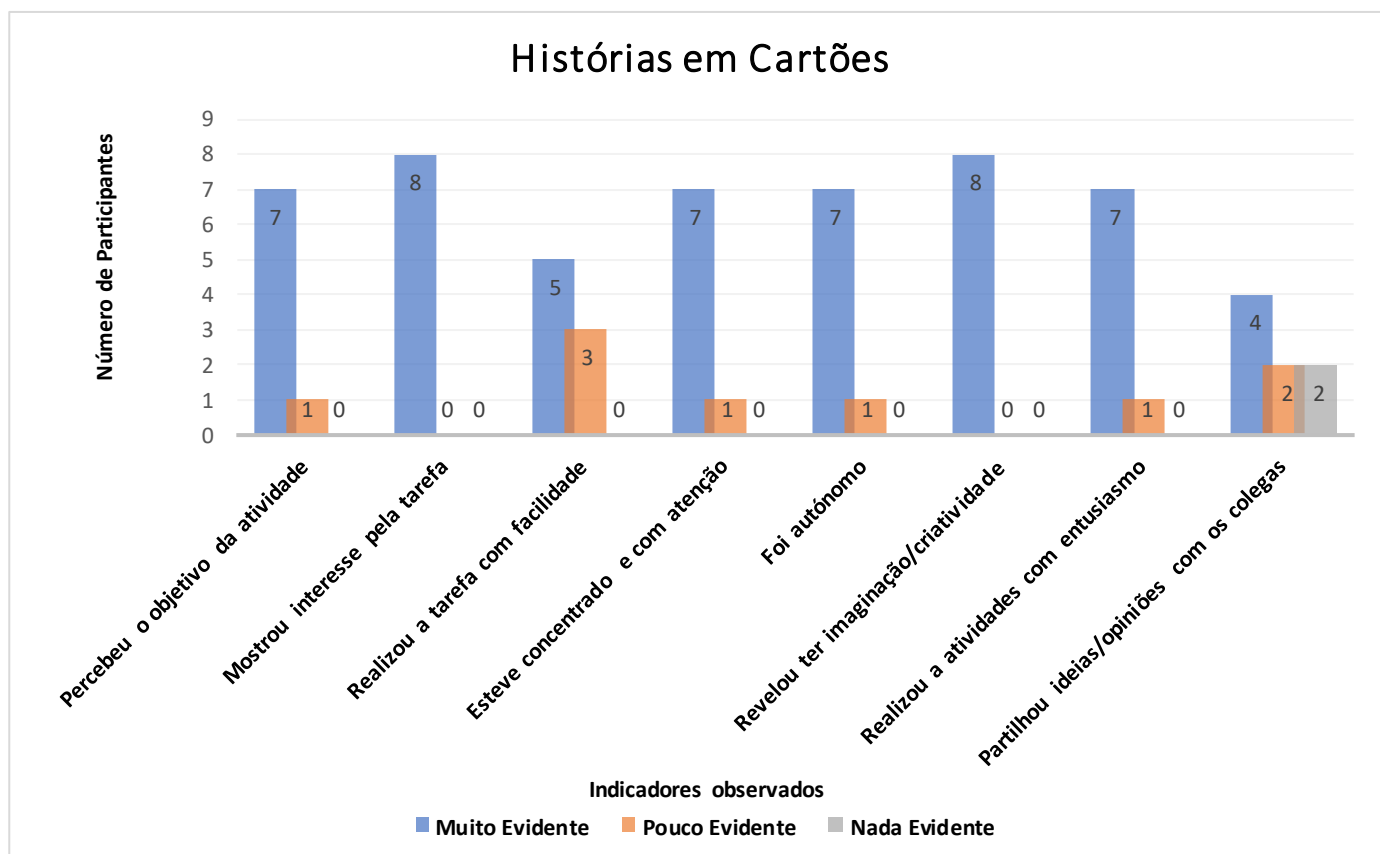
trabalharem individualmente e entre si, uma vez que um dos objetivos da oficina de escrita consiste em promover momentos de convívio e partilha e combater o isolamento.

1.2.2. Metodologia e recursos

Para o desenvolvimento desta atividade foram utilizados como recursos materiais: mesa, cadeiras, lápis de carvão, borracha, folha de atividade e cartões com frases e ilustrações. A metodologia aplicada foi a participativa-ativa, tornando os participantes decisores das suas próprias ações e permitindo um trabalho conjuntos entre todos.

1.2.3. Avaliação

Gráfico 1 – Avaliação da atividade “Histórias em Cartões”



Como representa o gráfico oito crianças/adolescentes participaram nesta atividade. Tendo em consideração que uma das crianças que realizou a atividade tinha 6 anos de idade e ainda não sabia ler e apenas escrevia através da transcrição de texto, como referido acima, por isso a atividade teve que ser adaptada às necessidades da mesma, ou

seja, teve-se em conta que a criança não sabia ler nem escrever sozinha, no entanto, quis realizar a atividade, embora tivesse demonstrado alguns momentos de distração, uma vez que não achou a atividade fácil *“a B. não prestou muita atenção, estando a maior parte do tempo a olhar para o que as outras crianças estavam a fazer (...) e afirmou que o jogo era difícil porque tinha que pensar muito”* (nota do diário de bordo, 26 de janeiro, 2017). Os restantes participantes tinham idades compreendidas entre os 13 e os 18 anos de idade, tendo por isso, autonomia suficiente para realizarem a atividade. Durante a atividade foi possível verificar que um dos adolescentes, ao início, quando lhe foi proposto a sua participação na atividade da oficina e escrita, não se mostrou muito convencido, no entanto, apesar de ficar um pouco mais reticente realizou-a na mesma, tendo inventado e escrito uma história sozinho, sem pedir qualquer tipo de ajuda, o que pode ser justificado pelo facto de ser um adolescente mais tímido e reservado *“o R. também quis fazer a atividade mas fez a história sozinho sem pedir ajuda e sempre que lhe fazia alguma questão, notava-se que ele tinha vergonha de responder ou de falar comigo”* (nota do diário de bordo, 26 de janeiro, 2017). O mesmo se verificou com outros dois adolescentes, um com 12 anos e outro com 13anos, que embora tenham participado na oficina de escrita com os restantes adolescentes, não conviveram e partilharam ideias com o grupo. Os restantes adolescentes, tiveram uma participação muito bom, na medida em que se mostraram entusiasmados com a ideia da oficina de escrita e durante esse tempo tiveram um momento de convívio, ao mesmo tempo criavam as suas histórias *“consegui juntar um grupo muito interessante, porque os quatro foram conversando durante a atividade sobre assuntos que gostavam e ao mesmo tempo demonstraram preocupação em querer terminar as histórias porque não queriam entregar-me as folhas em branco”* (nota do diário de bordo, 26 de janeiro, 2017).

1.3. Atividade 3 (Jogo do stop)

A segunda atividade da oficina de escrita ocorreu no dia 9 de fevereiro na consulta externa do serviço de pediatria e contou com a participação de 3 jovens. Esta atividade consistiu, numa primeira fase, em fazer o jogo do Stop com os participantes, para posteriormente serem feitas histórias com as palavras do jogo que tivesse mais pontuação.

1.3.1. Recursos/Metodologia

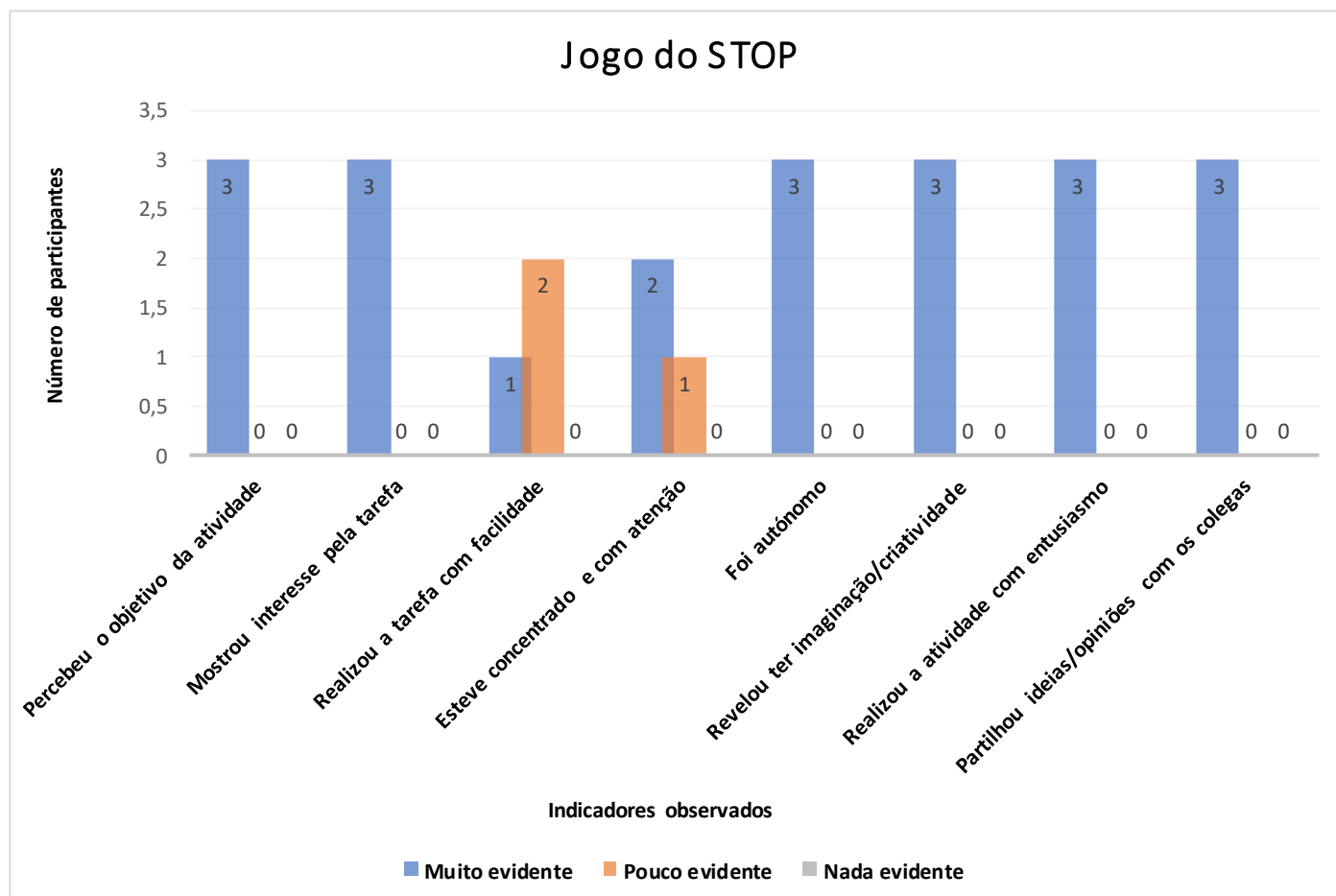
Para esta atividade foram necessários como materiais mesa, cadeiras, lápis de carvão, borracha, folha de atividade e folha com tabela do jogo do stop. Para além dos recursos materiais também foi solicitado a participação das crianças/adolescentes que se encontravam na consulta externa do serviço de pediatria, para o desenvolvimento da atividade. Tendo este aceite, foi utilizada uma metodologia participativa-ativa que permitiu a participação dos mesmos em todo o processo de implementação da atividade.

1.3.2. Descrição

Após solicitar a participação dos jovens que se encontravam na consulta externa e de reunir um pequeno grupo, a estagiária explicou a atividade aos participantes e distribuiu a cada um deles a folha de atividade e uma folha com uma tabela criada especificamente para o Jogo do Stop. Posteriormente, deu-se início ao jogo, para de seguida se poder passar à criação literária por parte dos participantes.

1.3.3. Avaliação

Gráfico 2 – Avaliação da atividade “Jogo do STOP”



Como é possível constatar pelo o gráfico apresentado, esta atividade da oficina de escrita teve apenas a participação de 3 adolescentes. Tendo sido um grupo pequeno em que todos os participantes já tinham uma relação de amizade. A atividade foi ao encontro dos objetivos estipulados e durante a realização do jogo todos se mostraram entusiasmados e empenhados *“quando lhes falei no jogo do stop, ficaram todos animados e começaram a explicar uns aos outros as regras do jogo e deram início à atividade”* (nota do diário de bordo, 9 de fevereiro, 2017), no entanto, quando chegou a fase de criação literária os mesmos ficaram menos entusiasmados, contudo fui dando motivação e algumas ideias para as suas histórias, o que permitiu que todos terminassem a atividade com sucesso e que no final quisessem continuar a jogar o Jogo do Stop, afirmando que a ideia desta atividade tinha sido muito bem pensada e que contribui para que pudessem ocupar o seu tempo enquanto aguardavam que fossem chamados para a consulta *“quando lhes pedi que comessem a escrever as histórias, os três começaram a queixar-se que não tinham imaginação para inventar uma história (...) no final da atividade disseram que tinham gostado muito e pediram-me mais folhas para continuarem a jogar, para não estarem na sala de espera sem fazer nada”* (nota do diário de bordo, 9 de fevereiro, 2017).

1.4. Atividade 4 (A história por detrás de um poema)

A propósito do dia Mundial da Poesia que se celebra todos os anos no dia 21 de março, o tema da terceira atividade da oficina de escrita que ocorreu no dia 23 de março na consulta externa foi a Poesia, dando a conhecer às crianças e adolescentes que nesta semana havia um dia para celebrar a Poesia.

1.4.1. Recursos/Metodologia

A metodologia aplicada foi a participativa-ativa, permitindo a escolha e participação dos participantes em todo o processo de implementação da atividade. Para a realização desta atividade foram necessários como materiais: mesa, cadeiras, lápis de carvão, borracha, folha de atividades e poemas. Para além dos recursos materiais também foi solicitada a participação das crianças/adolescentes que se encontravam na consulta externa do serviço de pediatria, para o desenvolvimento da atividade.

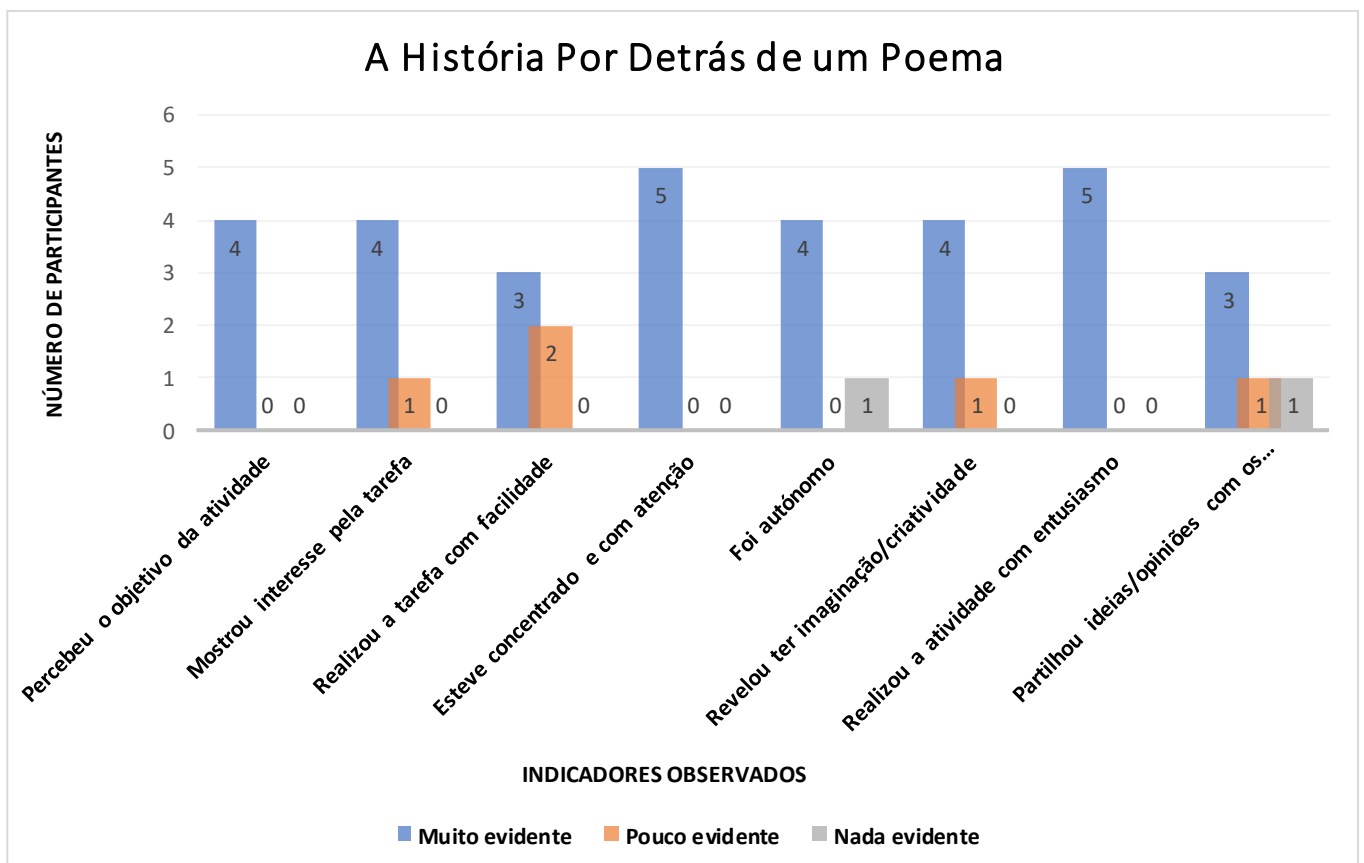
1.4.2. Descrição

Para a realização desta atividade foram selecionados quatro poemas de três autores portugueses, sendo eles Fernando Pessoa, Natália Correia e Carlos Drummond de Andrade. A escolha dos poemas teve em consideração o nível de dificuldade de interpretação, de modo a facilitar a sua compreensão por partes das crianças/adolescentes e assim permitir que a realização das atividades não fosse demasiado exigente para os mesmos.

Após a escolha dos poemas e de 5 crianças/adolescentes quererem participar, foi-lhes explicado a atividade e solicitado que cada um procedesse à leitura dos poemas em voz alta, para que todos pudessem ouvir e assim, de seguida, escolherem um poema para interpretar e posteriormente escreverem uma história sobre o mesmo. É de salientar que houve um caso específico em que uma das crianças que realizou a atividade tinha 4 anos de idade e, por isso, ainda não frequentava a escola. Assim sendo, teve que se adaptar a atividade às suas necessidades, assim, em vez de ser a criança a escrever a história, a estagiária assumiu essa função, lendo à criança o poema e interpretando com a mesma a história do poema, para que a mesma pudesse inventar a sua história e posteriormente o profissional transcrever essa história para a folha de atividade.

1.4.3. Avaliação

Gráfico 3 – Avaliação da atividade “A história por detrás de um poema”



A atividade correu bem, foi possível juntar um grupo de rapazes que participaram ativamente na atividade. Inicialmente foi-lhes proposto que cada um lesse um poema para eles próprios, mas depois foi-lhes solicitado que cada um lesse em voz alta para os restantes amigos ouvirem. Após todos terem lido os poemas escolheram o que preferiram, sendo que três rapazes escolheram o mesmo poema. Durante a escrita da história todos conversaram e partilharam ideias, exceto um menino que mostrou ser mais reservado “o F. não conversou com ninguém durante a atividade e depois de ter escrito a história perguntou se podia sair da mesa para ir ter com a mãe” (nota do diário de bordo, 23 de março, 2017). De salientar que todos os participantes foram informados que podiam escrever a texto da forma que achassem mais conveniente, sendo que um deles escreveu um poema, uma vez que se tratava de uma atividade sobre o dia Mundial da Poesia. Após concluírem as histórias todos fizeram questão de mencionar que gostaram muito da atividade.

1.5. Atividade 5 (Make a Wish)

A quinta atividade da oficina de escrita ocorreu no dia 28 de abril na consulta externa e contou com a participação de apenas 2 adolescentes. A atividade realizou-se no âmbito do aniversário da Associação Make a Wish que no dia 28 de abril celebrou 37 anos de existência a nível mundial.

1.5.1. Recursos/Metodologia

Para a realização das histórias, as crianças/adolescentes tinham ao seu dispor um conjunto de materiais, entre eles mesa, cadeiras, lápis de carvão, borracha, folha de atividade. Para além dos recursos materiais também foi solicitada a participação das crianças/adolescentes que se encontravam na consulta externa do serviço de pediatria, para o desenvolvimento da atividade. A metodologia aplicada foi a participativa-ativa, permitindo a participação dos adolescentes em todo o processo de implementação da atividade.

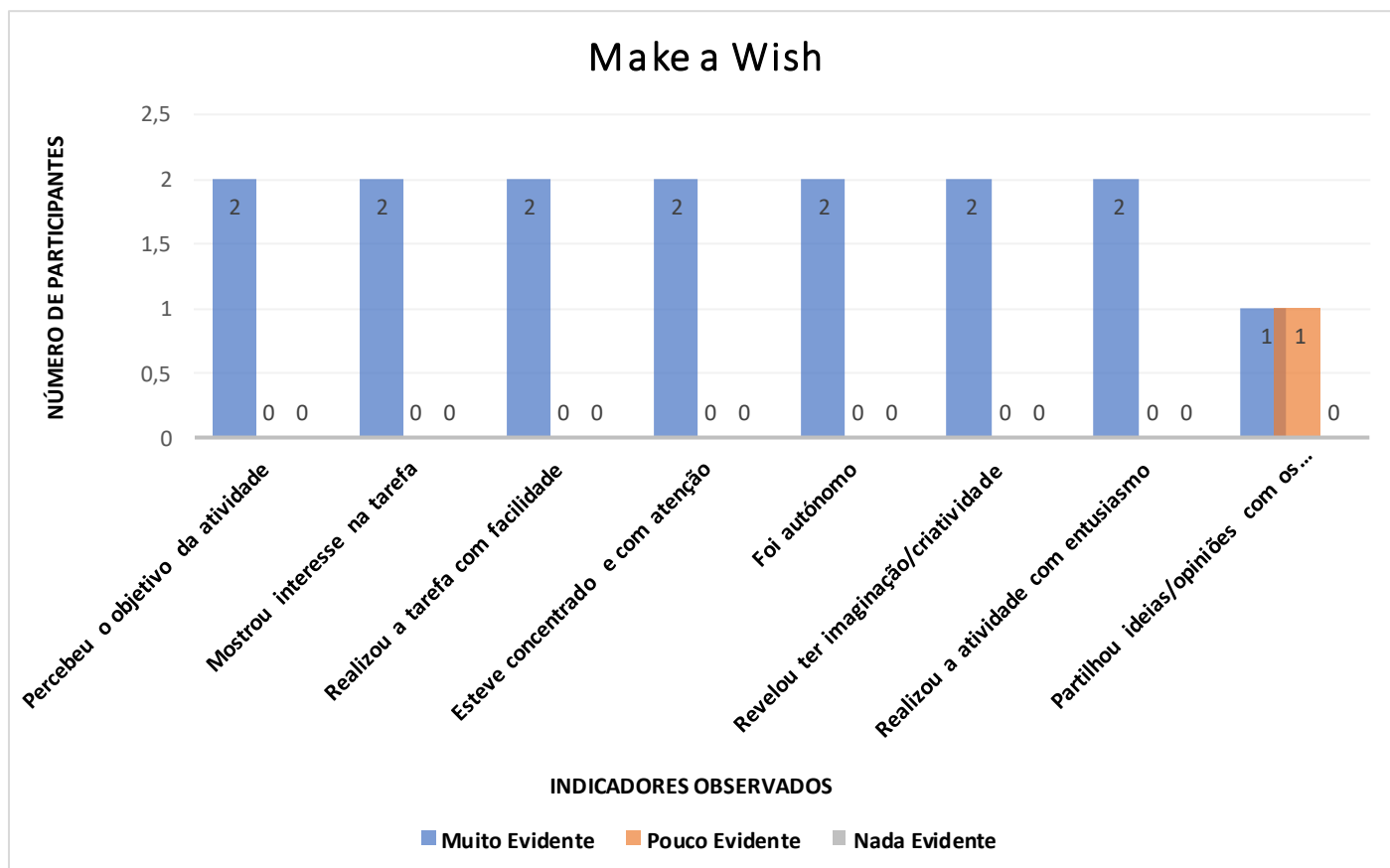
1.5.2. Descrição

No seguimento da celebração dos 37 anos de existência, a nível mundial, da Associação Make a Wish, foi preparada uma atividade da oficina de escrita na consulta externa do serviço de pediatria, onde participaram 2 adolescentes. Para a realização da

atividade foi pedido aos adolescentes que escrevessem uma história sobre desejos ou explicar o que significavam para eles os desejos e a sua concretização.

1.5.3. Avaliação

Gráfico 4 – Avaliação da atividade – “Make a Wish”



Como se verifica pelo gráfico, esta atividade não contou com a participação de muitas crianças/adolescentes, por ter sido um dia em que não se encontravam muitos doentes na consulta externa. Após a explicação da atividade, os dois participantes perceberam o objetivo da mesma e acharam pertinente a escolha do tema, uma vez que se tratava do aniversário da Make a Wish. Contudo, como é possível ver no gráfico, durante toda a atividade os adolescentes não partilharam ideias e opiniões um com o outro, dedicando-se no trabalho individualmente, mesmo com o incentivo para a troca de ideias por parte da estagiária “durante a atividade a G. foi a que mais tentou partilhar ideias com o J., mas por sua vez, ele não falou muito” (nota do diário de bordo, 28 de abril, 2017).

1.6. Atividade 6 (Notícia do dia)

A última atividade da oficina de escrita aconteceu no dia 18 de maio na consulta externa do serviço de pediatria e contou com a participação de cinco adolescentes. Para a realização da última atividade, deu-se a oportunidade aos participantes para escolherem o que quisessem escrever, baseando-se em notícias de um jornal.

1.6.1. Recursos/Metodologia

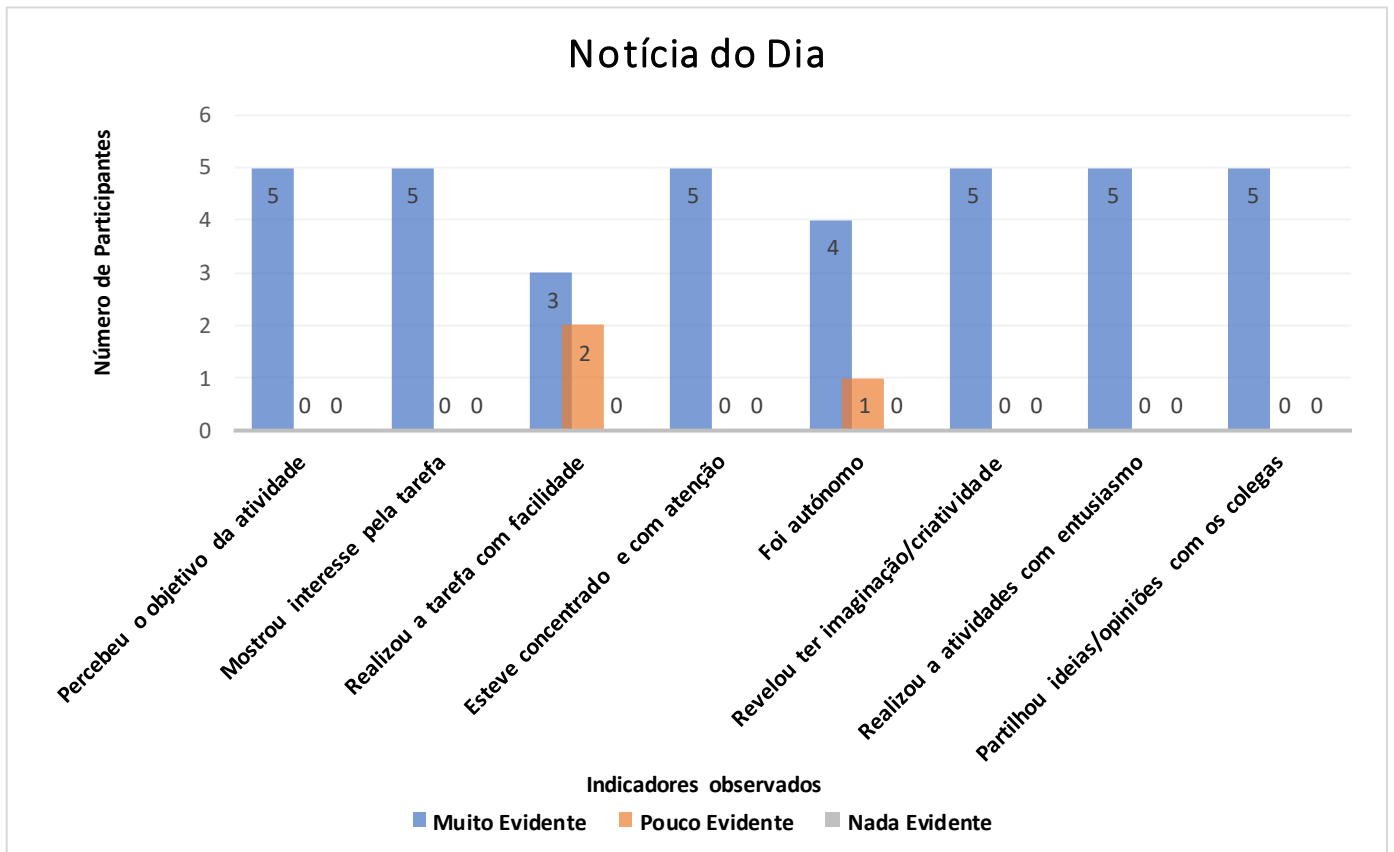
Para a realização das histórias, as crianças/adolescentes tinham ao seu dispor um conjunto de materiais, entre eles mesa, cadeiras, lápis de carvão, borracha, folha de atividade e um jornal. Para além dos recursos materiais também foi solicitada a participação das crianças/adolescentes que se encontravam na consulta externa do serviço de pediatria, para o desenvolvimento da atividade. A metodologia aplicada foi a participativa-ativa, permitindo a participação dos adolescentes em todo o processo de implementação da atividade.

1.6.2. Descrição

Uma vez que esta atividade seria a última a ser implementada, achou-se por bem, dar total liberdade e autonomia dos participantes, para escolherem um tema que gostassem de escrever. Assim, após reunir um grupo de cinco adolescentes, foi-lhes explicado em que consistia a atividade e entregue um jornal para que os mesmos pudessem escolher uma notícia que achassem interessante.

1.6.3. Avaliação

Gráfico 5 – Avaliação da atividade “Notícia do dia”



Como referido anteriormente, participaram nesta atividade cinco adolescentes e na sua grande maioria, todos mostraram interesse para realizar a atividade e convenceram-se uns aos outros para participar na oficina de escrita, uma vez que, todos tinham participado em atividades anteriores. Embora todos tivessem comunicado bastante uns com os outros, houve dois adolescentes que demonstraram algumas dificuldades, uma vez que, segundo eles não sabiam que história inventar “*o J. e o Z. não tiveram dificuldade em escolher uma notícia, mas depois de terem escolhido não sabiam que história inventar ou como é que iam começar a história*” (nota do diário de bordo, 18 de maio, 2017). Contudo, após serem incentivados pelos colegas, ambos conseguiram terminar as suas histórias.

2. Outras atividades

Todas estas atividades referenciadas de seguida não foram alvo de planificação efetuada pela estagiária. A função da estagiária nas mesmas prendia-se com a colaboração e facilitação da realização de tarefas por partes das crianças. Integrando, assim, a equipa multidisciplinar que desenvolve intervenção educativa no Serviço de Pediatria do IPOFG. Neste seguimento as atividades foram divididas em dois grupos, atividades de continuidade e atividades de carácter pontual. As atividades de continuidade serão atividades que irão ocorrer ao longo do estágio curricular, e por sua vez, por atividades pontuais, entende-se aquelas que ocorrem uma vez por ano. Posto isto, passo a indicar e caracterizar essas mesmas atividades.

2.1. Atividades planificadas pela ELP/atividades do serviço educativo de carácter contínuo

2.1.1. Dia do cinema

A outubro de 2016 iniciou o dia do cinema no serviço de pediatria, na última sexta feira de cada mês. Esta atividade consistia na transmissão de um filme, todas as últimas sextas feiras de cada mês, na consulta externa e no internamento. Todos os meses eram escolhidos filmes e feitos bilhetes de cinema para que a experiência fosse a mais idêntica possível com a transmissão de filmes, numa sala de cinema verdadeira. Para além da criação de bilhetes de cinema eram também definidos alguns *miminhos* para oferecer às crianças/adolescentes, nomeadamente chupa-chupas e gomas.

A atividade realizou-se durante três meses e foram transmitidos seguintes: *Hotel Transilvânia 1*, *A vida secreta dos bichos (Pets)*, *Angry Birds*.

2.1.1.1. Avaliação

Quando a atividade acontecia no internamento contou sempre com a participação de poucas crianças (no máximo 4 crianças em cada dia que foi realizada a atividade). No caso dos adolescentes a sua participação era muito escassa ou até mesmo nula, o que pode ser justificado pela seleção dos filmes. No entanto, as crianças que participavam demonstravam interesse, alegria e gosto pelos filmes transmitidos. No internamento, antes de se iniciar a transmissão dos filmes era solicitado a duas crianças que ficassem responsáveis pela bilheteira, onde eram oferecidos os bilhetes de cinema e

algumas guloseimas, sendo que as meninas eram as que se ofereciam com mais entusiasmo para a realização da tarefa.

2.1.2. Hora do museu

Uma vez por mês era dinamizada, no internamento do serviço de pediatria do IPOFG, uma atividade alusiva à temática dos transportes e da comunicação, sendo promovida pelas técnicas que trabalham no Museu dos Transportes e da Comunicação do Porto. Esta atividade consistia na leitura de histórias sobre os transportes, no contar de histórias infantis (*e.g.* contos infantil, contos de natal, fábulas) e na aprendizagem do funcionamento de determinados objetos ligados aos transportes e comunicação. As crianças/adolescentes que participavam nesta hora do museu tinham um papel ativo, uma vez que lhes era solicitado várias vezes a sua participação no decorrer da atividade, através de questões sobre as histórias e incentivo, por parte da técnica do Museu, para que as crianças intervissem.

2.1.2.1. Avaliação

Embora às vezes se verificasse alguma resistência (*e.g.* falta de interesse, cansaço, timidez) das crianças/adolescentes quando lhes era solicitado a sua presença na atividade, esta dinâmica contou sempre com um número razoável de crianças/adolescentes (no máximo quatro crianças por sessão). Mesmo havendo alguns momentos de distração, as crianças/adolescentes tinham uma participação ativa, uma vez que a interação estabelecida entre a técnica que vinha realizar a atividade e as crianças/adolescentes era estimulante, no sentido em que a mesma incentivava a participação dos intervenientes.

2.1.3. Musicoterapia

Uma vez por mês era dinamizado na consulta externa e no internamento do serviço de pediatria do IPO uma sessão de musicoterapia. Esta atividade era dinamizada por um musicoterapeuta, que através do uso de instrumentos (*e.g.*, taças tibetanas) e de elementos constituintes da música, como o ritmo, melodia e harmonia, proporcionava momentos de calma e de relaxamento às crianças/adolescentes e aos seus familiares.

2.1.3.1. Avaliação

Embora às vezes se verificasse alguma resistência (*e.g.* falta de interesse, cansaço, timidez) das crianças/adolescentes quando lhes era solicitado a sua presença na

atividade, esta dinâmica contou sempre com um número razoável de crianças/adolescentes (no máximo quatro crianças por sessão). Enquanto decorria a atividade era comum as crianças/adolescentes estarem com atenção ao que o musicoterapeuta fazia, deixando-se levar pelos sons dos instrumentos e durante ou no final da atividade era recorrente o musicoterapeuta emprestar alguns dos instrumentos utilizados (*e.g.* xilofone) às crianças/adolescentes, para que estes pudessem explorar os instrumentos e aprender um pouco mais sobre a origem dos mesmos.

2.1.4. Saúde Brincando

Saúde Brincando é uma atividade que ocorre no internamento e diz respeito a um grupo formado por alunos que frequentam a Escola de Música e de Teatro do Porto. O grupo oferece momentos de diversão através de várias encenações teatralizadas e musicais. Assim, no decorrer deste ano foram apresentadas várias histórias teatralizadas e em formato de musical (*e.g.* conto de natal, história dos sorrisos), onde também era dado a conhecer ao público os vários instrumentos musicais que eram utilizados (*e.g.* violino, saxofone, trombone, guitarra). Esta atividade ocorria uma vez por mês no internamento do serviço de pediatria e as crianças/adolescentes assistiam às encenações participando ativamente, uma vez que o grupo incentivava as mesmas a interagir.

2.1.4.1. Avaliação

Nesta atividade foi possível verificar que eram raras as vezes em que havia um número significativo de crianças/adolescentes a assistir e participar (entre uma a três crianças/adolescentes por sessão). No entanto, embora existir pouca aderência as pessoas presentes nesta atividade mostravam muito interesse, uma vez que era possível observar-se o entusiasmo quando lhes era solicitado a sua participação (*e.g.* querer sentar-se na fila da frente, bater palmas). Foi também possível averiguar que, embora seja pedido a participação dos jovens na atividade, estes não chegam a aparecer. Uma justificação para o sucedido é o facto de as histórias contadas serem sobretudo de teor infantil, não despertando assim o interesse dos jovens.

2.1.5. Organização da sala de brinquedos

Uma vez que durante o meu estágio estive integrada na ELP colaborava em todas as tarefas e atividades desenvolvidas pela equipa. Assim, sempre que a ELP

organizava a sala dos brinquedos, fazia a triagem dos materiais para esterilizar, decorava a sala de acordo com as temáticas abordadas e afixava os vários materiais elaborados pelas crianças de modo a tornar a sala com o ambiente que se pretendia, eu colaborava com eles nesses trabalhos.

2.1.5.1. Avaliação

Todas estas tarefas diárias permitiam que a sala de brincar estivesse sempre organizada e que, conseqüentemente as crianças e adolescentes pudessem usufruir do espaço organizado e de todos os materiais sem qualquer tipo de problema ou restrição. Relativamente à decoração da sala de brinquedos, esta oferecia às crianças e adolescentes um ambiente mais animado e acolhedor. De salientar que, através de observações diretas era possível verificar que as crianças que faziam pinturas e desenhos se sentiam muito animadas por verem os seus trabalhos afixados no placar existente na sala de brincar, sendo que muitas vezes, eram as mesmas que pediam aos educadores e professores e à estagiária para afixar os seus trabalhos.

2.2. Atividades planificadas pela ELP/atividades do serviço educativo de carácter pontual

2.2.1. Dia de Halloween

Na semana em que se comemorou o dia do Halloween foram realizadas várias atividades (*e.g.* decoração, artes plásticas e sessão de cinema), destacando-se a decoração da sala de brincar do internamento da pediatria. Fez-se um mural com um desenho de um castelo de bruxas e moldes de caldeirão, bruxa, gato, morcego, aranha e corvo para que as crianças fizessem as figuras para serem colocadas no mural. Importante referir que o castelo do mural foi pintado pelas crianças e a sala foi toda decorada com coisas alusivas ao dia das bruxas. Para além da pintura do mural e dos moldes foram, também, decorados chupas-chupas em forma de fantasmas e abóboras para as crianças e adolescentes.

2.2.1.1. Avaliação

Todas as atividades realizadas nesta semana tiveram a participação ativa das crianças e adolescentes, bem como dos seus pais. A pintura do mural foi feita pelas crianças, embora tivessem necessitado de algum apoio da ELP e da estagiária, nas

partes mais altas do mural. A decoração dos chupas-chupas despertou especial interesse por parte das crianças, uma vez que acharam interessante o facto de se conseguir fazer fantasmas e abóboras com os mesmos e que no final podiam ficar com eles para consumo “a R. ficou entusiasmada quando percebeu que de dois chupas-chupas, se conseguia fazer uma abóbora e um fantasma, querendo começar de imediato a decorar os doces” (nota do diário de bordo, 26 de outubro, 2016).

2.2.2. Dia de São Martinho

Na semana em que se comemorou o dia de São Martinho/Magusto foram realizadas várias atividades, sendo elas a decoração da sala de brincar do internamento da pediatria, a construção de um carrinho de assar castanhas e atividades de artes plásticas. Foi feito também um mural alusivo ao tema e as crianças fizeram atividades sobre o São Martinho/Magusto. A Equipa Lúdico-Pedagógica, com a minha colaboração, preparou a estrutura do carrinho em cartão e as crianças pintaram as respetivas partes, para no dia 11 de novembro serem assadas castanhas congeladas (únicas que os meninos podem comer) e assim proporcionar um ambiente de festa juntamente com as crianças/adolescentes. Aproveitou-se também esta semana para relembrar e/ou contar a história de São Martinho às crianças, para assim perceberem o porquê de se festejar este dia.

2.2.2.1. Avaliação

Embora não tenha estado presente no dia de São Martinho (11 de novembro de 2016), nos dias que anteciparam este dia e que se caracterizaram pela decoração da sala de brincar, construção do carrinho de castanhas e de atividade de artes plásticas, foi possível verificar, através de observação direta, que as crianças se mostraram muito entusiasmada por poderem fazer decorações na sala de brincar, uma vez que promoveu interação entre as crianças/adolescentes e das suas famílias durante todo o processo.

2.2.3. Dia Mundial da Televisão

Na semana que antecipou as comemorações do dia Mundial da Televisão (14 – 18 de novembro) preparou-se a sala de brincar do internamento da pediatria para no dia 21 de novembro se comemorar o dia com uma recriação de um programa de televisão com o nome de “Pediatria em Direto” com a participação especial do apresentador Jorge

Gabriel, nesta vez no papel de entrevistado. Durante este dia tivemos a participação de várias figuras importantes do IPO, nomeadamente o Diretor do Serviço de Pediatria, enfermeira chefe, a representante do Grupo de Veteranos, o representante do grupo de Resistentes, uma representante dos Doutores Palhaços da região norte e um ex-doente para um momento musical. Todos eles foram entrevistados por uma doente oncológica do IPOFG e, para não excluir as crianças que se encontravam em isolamento o programa foi gravado e transmitido em direto em todas as televisões dos quartos.

2.2.3.1. Avaliação

Durante a atividade, foi possível verificar, através de observação direta, que a participação do Jorge Gabriel chamou a atenção de muitos meninos internados, bem como dos seus pais e dos profissionais que se encontravam presentes. O facto de o programa ter sido transmitido em direto nos quartos do isolamento permitiu proporcionar este momento a todas as crianças/adolescentes, e assim reduzir o isolamento com o exterior. Todos os intervenientes nesta atividade demonstraram entusiasmo ao longo do dia, participando ativamente quando lhes era solicitado, nomeadamente com questões ou através da partilha de experiências (*e.g.* questões sobre a experiência televisiva do apresentador Jorge Gabriel, partilha de experiências entre mães). Esta atividade, para além de ter proporcionado um dia diferente que permitiu “fugir” um pouco da rotina e teve-se em consideração partilhar o dia com todas as crianças/adolescentes e suas famílias que se encontravam no isolamento.

2.2.4. Construção do Presépio

Todos os anos a ELP fica responsável por construir o presépio que fica em exposição na capela do IPOFG durante a época natalícia. Este ano a estrutura do presépio (árvore de natal, estrela cadente e cabana) foi construída em cartão canelado e foram criados os três reis magos utilizando a técnica do balão, para posteriormente serem colocadas as figuras do presépio que o serviço já possui em louça. Participei na construção do presépio com os elementos da ELP e sempre que possível solicitávamos a participação das crianças do internamento e da consulta externa, nomeadamente na pintura dos três reis magos.

2.2.4.1. Avaliação

Durante a realização desta atividade, foi possível constatar que a ELP tem ideias originais e que como equipa todos trabalham para o mesmo fim. De salientar também a participação das crianças na construção do presépio, nomeadamente na pintura dos três reis magos, que correu bastante bem e que contribuiu para que as mesmas se sentissem integradas na atividade.

2.2.5. Decoração de Natal

Todos os anos a ELP decora a sala de brincar do internamento e da consulta externa, de modo a criar um ambiente acolhedor e propício à época festiva. É tradição todos os anos construir uma lareira para que as crianças/adolescentes e suas famílias sintem o espírito natalício e assim sintem-se felizes. Todo o processo de construção foi feito pelos professores da ELP e após a construção da lareira foi pedido às crianças que se encontravam em internamento, que a pintassem. Para além da lareira, foi feito um mural com janelas e portas, com o intuito de se parecer com uma casa. Foram também colocados nas portas de cada quarto do internamento e isolamento um pai natal e ao pé da receção da enfermaria um trenó construído pelos professores no ano passado.

2.2.5.1. Avaliação

Todo o processo de decoração foi acompanhado pelas crianças/adolescentes e as suas famílias, tendo sido solicitado a sua participação para que sentissem que o que estava a ser feito era de todos e assim contribuir para um sentimento de pertença e despertar o espírito natalício a todos os que passavam pelo serviço. Durante a realização desta atividade verificou-se que todos os profissionais do Serviço de Pediatria, nomeadamente a ELP trabalham para o mesmo, que é o bem-estar da criança e das suas famílias.

2.2.6. Jogo do Trench

No dia 20 de dezembro realizou-se uma atividade proposta pelo Museu Militar do Porto, que consistiu na demonstração de um jogo de tabuleiro inspirado na I Guerra Mundial, a guerra das trincheiras, tendo por isso, o nome de Trench, que em português significa “trincheira”. Este jogo foi criado por um português, Rui Alípio Monteiro, que ambicionou criar algo inovador. Apesar de

o jogo ter o mesmo número de casas e de peças do tabuleiro de xadrez e de damas, o tabuleiro de Trench é disposto em forma de losango, o que permite traçar uma linha diagonal - a trincheira - que o divide em dois. Assim, a atividade contou com a presença de um militar, um jogador que participa em várias competições de Trench e o autor do jogo, Rui Alípio Monteiro. Durante a atividade o autor do jogo explicou o porquê da criação do mesmo e qual o seu objetivo. Depois da explicação, as crianças e jovens que se encontravam no internamento tiveram a possibilidade de jogar o jogo de tabuleiro e, assim experimentar um jogo diferente e inovador.

2.2.6.1. Avaliação

Esta atividade, de uma forma geral, correu bastante bem, uma vez que, contou com a participação de várias crianças, jovens e pais, que demonstraram muito interesse e curiosidade pelo jogo. Após a demonstração e explicação das regras, as crianças e jovens que quiseram jogar Trench, conseguiram alcançar os objetivos propostos, quer isto dizer que, passado alguns minutos de estarem a jogar, foram capazes de continuar o jogo sem qualquer ajuda e apoio. De salientar, que este jogo, para além de permitir um momento de convívio, permitiu também captar a atenção das crianças e jovens e ter uma vertente educativa, uma vez que, lhes foram transmitidos ensinamentos de história, neste caso, da I Guerra Mundial.

2.2.7. Festa de Natal

No dia 22 de dezembro fez-se uma festa de natal no internamento da pediatria para se comemorar com crianças/adolescentes e respetivos pais a chegada do natal. Realizaram-se várias atividades (*e.g.* atuação de um grupo musical de uma escola de artes do Porto, atuação dos doutores palhaços e uma peça de teatro com os professores da ELP) e no final tivemos a presença de um pai natal e um duende a distribuir presentes aos meninos que se encontravam a assistir à festa e aos restantes meninos que se encontravam nos quartos e nos isolamentos.

2.2.7.1. Avaliação

Neste dia festivo pudemos contar com a presença das crianças/adolescentes, pais e profissionais de saúde que se encontravam no internamento que participaram ativamente durante as atuações. Foi um dia cheio de sorrisos e alegria, que permitiu proporcionar às crianças um momento de descontração.

2.2.8. Doce Magia – Escola de Hotelaria do Porto

No dia 31 de janeiro realizou-se uma atividade de culinária proposta pela escola de hotelaria do porto. Da parte da manhã a atividade realizou-se na consulta externa e da parte da tarde no internamento. Embora tenham participado poucas crianças no internamento (n=2), as mães de algumas crianças vieram participar na atividade (n=5). A atividade consistiu na decoração de bolachas de manteiga e cupcakes. No final da atividade foram distribuídos pelos meninos uns aventais de chef de cozinha e cupcakes embalados a vaco e sumos para que pudessem ter um lanche diferente.

2.2.8.1. Avaliação

Embora tenha havido pouca adesão das crianças que se encontravam no internamento, cinco mães conseguiram comparecer na sala de brincar para poder participar na atividade. No geral pôde-se verificar, através de observação direta, que os pais gostaram bastante de decorar as bolachas de manteiga, e que foi uma atividade que permitiu o convívio entre pais e de descontração.

2.2.9. Oficina de Kirigami Bandolins e Flores

No dia 6 de março realizou-se uma atividade de Kirigami, no âmbito de uma proposta de um grupo da Freguesia do Sobrado que criou uma oficina de artes decorativas São Joanas. A oficina ocorreu da parte da manhã na consulta e da parte da tarde no internamento e contou com a participação de várias crianças, sobretudo na consulta externa do Serviço de Pediatria (n=6).

2.2.9.1. Avaliação

Embora a atividade não tenha tido muita aderência no internamento por ter sido numa semana em que não se encontravam muitas crianças e jovens internadas, no caso da consulta externa, a aderência foi maior. Após ter sido demonstrado como se fazia a atividade, a mesma contou a participação de vários voluntários, crianças e jovens que se encontravam na consulta externa. Durante a realização da atividade foi possível assistir ao interesse e entusiasmo das crianças e jovens que participavam, podendo dar uma avaliação positiva há atividade.

2.2.10. Dia Mundial da Criança

No dia Mundial da Criança (1 de junho de 2017) procurou-se fazer algo diferente, desta vez com os pais, ou seja, durante este dia desenvolveu-se uma atividade que consistia nos pais pintarem e decorarem telas a seu gosto, para posteriormente os próprios oferecerem aos filhos. Esta atividade decorreu da parte da manhã na consulta externa e da parte da tarde no internamento do serviço de pediatria.

2.2.10.1. Avaliação

A realização desta atividade teve a participação de muitos pais, que demonstraram interesse e entusiasmo por poderem fazer algo diferente. Muitos pais revelaram terem gostado de voltar a fazer atividades plásticas, uma vez que não o faziam à muito tempo e esta atividade permitiu criar momentos de convívio entre os pais e de distração. Embora inicialmente alguns pais não soubessem o que desenhar nas telas, após conversarem com os voluntários e com a ELP conseguiram definir o que iam fazer e, foi possível verificar que a grande maioria desenhou algo relacionado com a família ou com coisas que os filhos gostavam.

3. Atividades desenvolvidas através de uma Educação Informal

3.1. Atividades Lúdico-Pedagógicas de carácter ocupacional

Durante os nove meses de estágio tive uma presença muito assídua e ativa na sala de brincar do internamento do serviço de pediatria, o que me permitiu desenvolver várias atividades lúdico-pedagógicas com as crianças e adolescentes que se encontravam no internamento. As atividades eram muito diversificadas (*e.g.* expressão plástica, jogos de tabuleiro, construção de puzzles, o jogo simbólico, e jogos tecnológicos), sendo que muitas vezes a realização das atividades era proposta pelas crianças e adolescentes, rara exceção das situações em que as mesmas não demonstravam muito interesse em fazer atividades. Nesses casos era a estagiária ou um membro da ELP que propunha à criança/adolescentes a realização de algum jogo ou atividades, com o intuito de se distraírem ou para se manterem ocupados.

As atividades lúdico- pedagógicas, como já foi referido, eram muito diversificadas e a sua concretização acontecia em várias áreas na própria sala. Esta distribuição era dividida estrategicamente por áreas de interesse, ou seja, numa ponta da

sala estava uma mesa para os adolescentes e um armário com jogos de tabuleiro, tais como, o monopólio, o Scrabble, puzzles, cartas, UNO, entre outros. De seguida, encontrava-se o espaço dedicado à expressão plástica e os materiais necessários para esse tipo de atividades. Neste espaço as crianças e adolescentes desenvolviam atividades como pinturas, desenhos, recortes e colagens, moldagem com plasticina, criação de prendas através de diversos materiais para oferecer a familiares e amigos, etc.. A seguir a este espaço encontra-se a casinha para poderem brincar ao imaginário, ao faz de conta e a tudo o que possa estar relacionado com os materiais/mobília disponíveis na sala, permitindo assim o jogo simbólico. Depois encontra-se o espaço para jogos de tabuleiros e puzzles destinado às crianças. O último canto da sala está composto por sofás e uma televisão com Playstation, Nitendo Wii, DVD e aparelho para cassetes. Por fim, ao longo de toda a sala existem outros espaços, como por exemplo, um mercado, cadeiras, um móvel com livros de histórias para quase todas as idades e um aquário.

3.1.1. Avaliação

Enquanto estagiária na ELP a minha função neste espaço consistiu sempre no auxílio, apoio e acompanhamento das crianças e adolescentes, colaborando sempre com eles, através de brincadeiras e jogos, mantendo assim um contacto direto com cada um deles. Cada criança e adolescente tinha a liberdade de estar e fazer o que gostava e queria no momento, sendo que nada lhes era imposto. E nos casos em que não lhes apetecia fazer uma atividade específica, tanto eu como a ELP propúnhamos várias atividades para que as crianças e adolescentes pudessem passar um bom bocado.

As principais atividades que as crianças queriam fazer eram as atividades de expressão plástica, principalmente pinturas com tinta. Os puzzles também eram muito solicitados e no caso dos rapazes os jogos tecnológicos eram muito requisitados. No caso dos adolescentes, os jogos tecnológicos (*e.g.* PlayStation, Nitendo WII, Computador) eram os mais solicitados, no entanto, também demonstravam muito interesse nos jogos de tabuleiro (*e.g.* xadrez, quem quer se milionário, monopólio, scramble) que permitiam um convívio mais direto com outros adolescentes e, por sua vez, momentos de descontração e de partilha.

3.2. Orientação e apoio escolar

Uma vez que as crianças e adolescentes que se encontram no Serviço de Pediatria estão suspensas de irem à escola a ELP disponibiliza atividades de apoio

escolar no hospital. Sendo a ELP constituída por duas educadoras, um professor do 1º ciclo do Ensino Básico e um professor do 2º e 3º ciclo do Ensino Básico e do Ensino Secundário. As primeiras orientam as atividades desenvolvidas com crianças até aos 5 anos de idade. Por sua vez, os professores apoiam e orientam os alunos que frequentam a escolaridade obrigatória. Estando integrada na ELP durante o meu estágio curricular, uma das funções que desempenhei foi a colaboração com as iniciativas da responsabilidade das educadoras e, também, dos professores. Assim sendo, a minha intervenção com as crianças até aos 5 anos passava, muitas vezes, por fazer jogos e brincadeiras, tentando ao mesmo tempo colocar questões que permitissem trabalhar e desenvolver algumas competências e aprendizagens (*e.g.* aprendizagem sobre as cores, números, letras, nome de animais). Com crianças que já se encontravam a frequentar a escolaridade a minha intervenção correspondia mais ao acompanhamento da realização de fichas de trabalho das diversas disciplinas, assim como a elaboração de exercícios e revisão de trabalhos.

De salientar que, todo o trabalho desenvolvido ao nível escolar é previamente planeado e combinado entre o professor e o aluno, havendo assim uma maior flexibilidade, entre o professor e a disponibilidade do aluno para trabalhar.

3.2.1. Avaliação

Avalio esta dinâmica como sendo positiva, uma vez que, ao longo do estágio curricular foram várias as vezes ($n=8$) em que foi solicitada a minha ajuda, quer pelos alunos quer pelos professores, sendo que algumas vezes era solicitada também para motivar as crianças e adolescentes a realizarem os exercícios para poderem acompanhar a aprendizagem feita na escola. De salientar que, apesar de o apoio escolar corresponder a uma educação formal, considero pertinente colocar esta atividade no ponto das atividades desenvolvidas através de uma educação informal, quer pelo o contexto onde as crianças e adolescentes se encontram inseridos, como também pelo o facto de existir uma maior flexibilidade e escolha, por parte das crianças e adolescentes, das alturas em que se encontram com mais capacidades para trabalhar, uma vez que, neste contexto se dá prioridade aos tratamentos e bem estar da criança e adolescentes a nível clínico, sendo a educação uma área menos valorizada.

3.3. Aconselhamento com famílias

Ao longo do meu estágio curricular tive que ter sempre em consideração que no contexto hospitalar é importante sermos sensíveis às situações e proporcionar o bem-estar, quer ao doente como aos seus familiares que, devido aos acontecimentos, também veem a sua vida limitada. Por isso, verifica-se que existe necessidade, por parte dos pais e dos familiares destas crianças, de conversar e de partilhar com outras pessoas a experiência pela qual estão a passar. Assim, durante a minha passagem pelo IPOFG, tive a oportunidade de orientar e esclarecer alguns pais sobre determinados assuntos (*e.g.* uso de materiais esterilizados no isolamento, disponibilização de voluntários para o quarto dos filhos) à qual eles procuravam saber informações, prestando apoio (*e.g.* estar com a criança enquanto a mãe ia almoçar) sempre que era necessário e também, ouvi-os sempre que os mesmos precisassem de alguém para conversar um bocado.

3.3.1. Avaliação

Considero que o aconselhamento com as famílias foi uma intervenção positiva, uma vez que permitiu aos pais e familiares desabafarem um pouco sobre o que se passava com os filhos e as suas dificuldades. Todas as conversas tidas com os pais surgiram por iniciativa dos mesmos ou quando eu lhes perguntava se estavam bem e se precisavam de alguma coisa.

3.4. Aconselhamento com crianças e adolescentes

Para além do apoio escolar e de todas as atividades realizadas com as crianças e adolescentes na sala de brincar, houve momentos em que era necessário fazer uma intervenção mais individualizada, ou seja, como intervenção individualizada refiro-me às vezes em que estive com as crianças e adolescentes individualmente a fazer atividades, companhia ou a conversar. Havia diariamente alturas em que ficava sozinha com as crianças/adolescentes, nomeadamente na hora em que os pais se ausentavam para ir almoçar e, por isso, nessas alturas havia a necessidade de acompanhar as mesmas até à sala de enfermaria ou aos respetivos quartos, quando era necessário; havia também muitos momentos de conversa com os adolescentes, onde predominava a partilha de experiências e momentos de descontração. Nestes momentos, o meu objetivo era promover o bem-estar das crianças e dos adolescentes

3.4.1. Avaliação

No que concerne a este tipo de intervenção, considero que o meu objetivo foi alcançado, uma vez que, nas diversas situações consegui contribuir para a melhoria do bem-estar das crianças e dos adolescentes. Não só pelas conversas e momentos de brincadeira, como também pelo facto de estar presente, isto é, de lhes fazer companhia.

V. Avaliação do Projeto de Intervenção

Após a implementação do Projeto de Intervenção, é possível elaborar uma avaliação global de todo o trabalho desenvolvido durante os nove meses de estágio curricular no Serviço de Pediatria do IPOFG. Assim, é possível referir que o projeto de intervenção foi bem-sucedido, uma vez que, se conseguiu chegar a um número significativo de crianças e jovens (n=14). Embora o feedback tenha sido positivo por parte das crianças e adolescentes, através de um questionário respondido no final de cada atividade da oficina de escrita (*cf.* Anexo II) e também através da observação direta e diálogo com as mesmas, surgiram algumas dificuldades durante a sua implementação, nomeadamente, no que diz respeito à realização das atividades planeadas. Ou seja, quer isto dizer que, tendo em conta que o contexto hospitalar se caracteriza por uma heterogeneidade da população alvo e por acontecimentos que não podem ser controlados (*e.g.* ausência das crianças/adolescentes durante alguns minutos para a realização de procedimentos médicos e o facto de nem todos os dias a população alvo estar presente no IPOFG), originou algumas dificuldades na implementação do projeto de intervenção. Outro aspeto que foi necessário ter em conta, diz respeito ao facto de no contexto hospitalar a intervenção educativa não ser uma prioridade, uma vez que, os cuidados médicos são colocados em primeiro plano. No entanto, tentou-se ultrapassar esses obstáculos recorrendo a novas estratégias e metodologias (*e.g.* planificação flexível) que permitiram atuar no sentido de implementar o projeto ou de o alterar, a fim de ir de encontro às necessidades encontradas (*e.g.* quebra nas atividades diárias e falta de vontade e motivação para a realização de tarefas escolares).

Outro ponto a salientar, é a abordagem que foi feita com os jovens para que os mesmos participassem nas atividades da oficina de escrita. Ou seja, tendo em conta que os jovens e crianças que estão em tratamento não podem frequentar a escola e que as novas tecnologias são cada vez mais cobçadas, a população alvo encontrava-se muitas vezes focada nos telemóveis e tablets e assim quando lhes era solicitado a participação numa atividade de escrita, muitas vezes a resposta era negativa ou, então, havia um momento de reflexão e de espera. No entanto, quando havia uma presença significativa, ou seja, mais de dois adolescentes, na consulta externa, era possível reunir um grupo significativo de participantes (quatro adolescentes por atividade), o que contribuía para a realização das atividades e também para haver um momento de convívio e partilha de ideias, experiências, conhecimentos, etc. A realização das atividades da oficina de escrita criativa em grupo permitiu, assim, maior dinamismo durante as atividades e para

que se criasse um espaço onde os jovens podiam conversar sobre assuntos ou dúvidas que tivessem, expondo por iniciativa experiências pessoais. O facto de o projeto de intervenção ter contribuído para a criação e/ou fortalecimento de amizades entre os jovens que se encontravam em tratamento no serviço de Pediatria do IPOFG fez com que o projeto, para além de ter momentos de aprendizagem, combatesse o isolamento desses mesmo jovens, contribuindo assim para uma melhoria do seu bem-estar.

Relativamente à avaliação da dimensão técnica da intervenção, é possível concluir que as competências específicas de planificação, intervenção e de avaliação subjacentes ao projeto de intervenção, foram desenvolvidas ao longo do estágio curricular. Ou seja, durante a implementação do projeto de intervenção, fui capaz de planificar, implementar e conseqüentemente avaliar, tendo sempre em consideração as especificidades da população alvo e do contexto, quer isto dizer que, consoante o que foi mencionado, foi possível perceber de que forma poderia melhorar o projeto, a fim de chegar a um maior número de crianças/adolescentes e alcançar os objetivos definidos no mesmo. Assim, ao longo do projeto foi necessário definir princípios, como, uma planificação aberta, numa perspetiva de flexibilidade, avaliação multireferencial, contendo elementos qualitativos e quantitativos e intervenção individualizada, considerando a heterogeneidade de interesses e capacidades da população alvo, a fim de se adaptar o projeto a todas as situações.

VI. Papel do profissional de Ciências da Educação em contexto hospitalar

Antes de abordar o papel do profissional de Ciências da Educação em contexto hospitalar é importante analisarmos o conceito de Ciências da Educação e quais as funções que o Profissional de Ciências da Educação pode desempenhar. Partindo do pressuposto de que Educação não pode ser vista como algo abstrato, uma vez que existe todo um historial e vivências que são próprias de cada indivíduo e que o acabam por caracterizar e definir como um ser único, as ciências da educação, permitem produzir saberes sobre todo processo subjacente à Educação (Charlot, 1995, cit. por Amado & Boavida, 2008). Ou seja, como define Avanzini (1995, cit. por Amado & Boavida, 2008, p.196) as Ciências da Educação são “as ciências que têm por objecto a inteligibilidade das práticas educativas em qualquer período ou lugar em que elas se desenrolem”, permitindo estudar “as condições de existência, de funcionamento e de evolução das situações e dos factos de Educação” (Mialaret, 1999, p.29, cit. por Amado & Boavida, 2008, p.197) através da diversidade de disciplinas que alcança. Como refere M. Vial (1973, cit. por Amado & Boavida, 2008, 197) as Ciências da educação consistem num conjunto de disciplinas que “representam o conjunto de pesquisas que permitem clarificar a evolução do meio educativo, os sujeitos que nele intervêm, o objeto e os processos da relação educativa”. Assim, neste sentido, podemos definir que os objetivos centrais das Ciências da Educação passam por “descrever, explicar, compreender, levantar novos problemas teórico-práticos, e justificar os processos internos e os condicionamentos de qualquer prática educativa ou formativa” (Amado, 2011, p.50) bem como analisar toda a evolução dessas práticas educativas e formativas, a fim de se produzir um conjunto de saberes e de técnicas que nos permita atuar de forma objetiva e responder a necessidades sentidas nos vários contextos.

Tendo em conta a diversidade de disciplinas que as Ciências da Educação alcança, as Ciências da Educação possuem seis grandes áreas de intervenção, na qual podem desempenhar diversas funções. De acordo com o plano de estudos do curso de Ciências da Educação, os profissionais de Ciências da Educação podem desenvolver a sua atividade como especialistas em educação e formação e enquanto técnicos superiores de educação nas áreas de *Psicopedagogia, Educação Especial e Formação de Formadores e Professores, Administração Educacional e Gestão da Educação e da Formação e Educação Social, Educação de Adultos e Formação Profissional, Tecnologias da*

Educação e Formação e Ensino a Distância. Assim sendo, segundo a ANALCE⁸ são várias as funções que o profissional em Ciências da Educação pode desempenhar, sendo elas: *Gestor de Formação*; *Coordenador Pedagógico*; *Coordenador Técnico-Científico*; *Técnico Superior de Formação*; *Autor de Conteúdos* (e.g., conceber os currículos dos produtos de formação, desenvolver os conteúdos, totais ou parciais, para produtos de formação, produzir materiais didáticos para produtos de formação, ou produzir instrumentos de avaliação); *Mediador SocioEducativo*; *Técnico de Intervenção Comunitária e Familiar*; *Técnico de Orientação, Reconhecimento e Validação de Competências*; e *Técnico Superior de Educação*.

Após ter sido analisado o conceito de Ciências da Educação e de se identificar as funções que o Profissional de Ciências da Educação pode desempenhar é fundamental, no presente projeto de intervenção, analisar o Papel do Profissional de Ciências da Educação em Contexto Hospitalar. No entanto, devido à escassez de literatura sobre esta temática, esta será abordada segundo uma breve reflexão pessoal, tendo em consideração tudo o que foi aprendido durante a minha formação académica e o trabalho desenvolvido ao longo do estágio curricular no Serviço de Pediatria do IPOFG.

Segundo Ortiz (2005, cit. por Akamine, 2007) o espaço educativo caracteriza-se por ser um espaço onde é possível estabelecer-se relações de ensino-aprendizagem, podendo assim, haver educação em contexto formal e não-formal. Partindo desse pressuposto, entende-se que o contexto hospitalar é considerado um contexto de educação não-formal, onde o auxílio pedagógico prestado às crianças e adolescentes hospitalizados está orientado para as necessidades escolares e a assistência pedagógica, no período de hospitalização, baseia-se numa ação educativa que se adapta à realidade das crianças e adolescentes, tanto ao nível didático e metodológico, como lúdico e pessoal (Matos e Mugiatti, 2006, cit. por Lira, 2015). Um Profissional de Ciências da Educação deve, neste contexto, apresentar competências específicas, como: a compreensão e conceptualização dos fenómenos educativos; observação, análise e investigação da realidade educativa; planificação, organização e avaliação educacional; inovação e conceção de metodologias e recursos educativos; e acompanhamento e orientação educativa e formativa. Assim, tendo em conta estas competências e o Contexto Hospitalar, o Profissional de Ciências de Educação deve ir ao encontro das necessidades

⁸ Associação Nacional de Licenciados em Ciências da Educação/Educação

com que trabalha, pondo em prática um conjunto de competências que foi adquirindo ao longo da sua formação académica e pessoal. Deve por isso ser capaz de:

- Reconhecer a diversidade e individualidade de cada criança e adolescentes, adotando metodologias específicas a cada caso;

- Apoiar e criar métodos e técnicas que permitem dinamizar e mobilizar recursos com o objetivo de proporcionar respostas atempadas e adequadas, perspetivando um projeto de intervenção educativo integrado e realista;

- Acompanhar as crianças e os adolescentes na realização de atividades, procurando sempre que estas sejam funcionais;

- Possibilitar às crianças e adolescentes um desenvolvimento educacional, bem como promover interações com o meio social em que estão inseridos, de modo a aproximá-los cada vez mais da sua realidade e daquilo que, por motivo de doença, foram obrigados a deixar para trás.

Todas estas funções devem ser postas em prática em conjunto com os restantes profissionais de educação existentes no contexto hospitalar, de modo a dar resposta a todas as necessidades identificadas neste contexto e realçando assim a importância da existência de profissionais de educação no quadro de funcionários do hospital, visto que o trabalho destes profissionais, não favorece apenas as crianças e adolescentes hospitalizados, como também o ambiente hospitalar, uma vez que estes profissionais contribuem para “o processo de humanização destes espaços” (Silva & Farago, 2014, p.170). É de realçar ainda que um profissional de Ciências da Educação, não deve tratar as crianças e adolescentes portadoras de uma doença oncológica e conseqüentemente com necessidades educativas especiais temporárias, como impossibilitados, nem sentir pena deles, deve sim, dar uma educação que os faça sentir capazes perante a sociedade em que vivem e contribuir para a melhoria do bem-estar das mesmas.

VII. Considerações Finais

Tendo as Ciências da Educação uma grande versatilidade no que diz respeito às áreas e aos contextos de intervenção é indispensável que o Profissional de Ciências da Educação esteja preparado para intervir nos mais diversos contextos. Assim, como Profissional de Ciências da Educação estabeleci desde o início como objetivo para o meu estágio curricular explorar um contexto e intervir com uma população alvo que não é muito frequente nas escolhas de estágio na FPCEUC: o contexto hospitalar e doentes oncológicos em idade pediátrica.

Ao estabelecer o primeiro contacto com o local de estágio, foi possível constatar que toda esta experiência seria desafiante, quer a nível pessoal quer profissional. No decorrer do estágio curricular verifiquei que nenhum dia é igual aos anteriores, sendo esse o maior desafio que teria que aprender a me adaptar para que o projeto de intervenção fosse bem sucedido. Embora essas dificuldades não tenham permitido que algumas das dinâmicas planeadas fossem realizadas, toda a intervenção teve que ser adaptada àquela realidade e por isso, ser desenvolvida ao longo dos dias, não existindo assim, dias, horas e número exato de crianças e adolescentes disponíveis para a realização da intervenção. Embora considere que toda a minha intervenção e trabalho realizado no decorrer do estágio curricular tenham alcançado os objetivos a que me propus, existe ainda o sentimento de que mais poderia ter sido feito. Realçando assim, a importância das Ciências da Educação em contexto hospitalar.

No IPOFG, foi possibilitado o desenvolvimento de várias competências, como a adaptabilidade a novos contextos, a autonomia, a empatia, a flexibilidade, entre outras, pelo que no presente caso, e uma vez que no serviço de pediatria somos confrontados com várias realidades, é possibilitada essa aquisição de competências nas mais variadas formas.

Sendo um contexto onde às vezes predominam situações imprevisíveis, houve alguns acontecimentos que me deixaram sem saber o fazer, no entanto, ultrapassar essas dificuldades foi essencial para promover o bem-estar das crianças e adolescentes e contribuir para que o processo de adaptação ao hospital e conseqüentemente aos tratamentos fosse facilitado. Sem dúvida que todas as crianças e adolescentes, bem como os profissionais do serviço de pediatria, que tive o privilégio de conhecer e de trabalhar transmitiram-me ensinamentos sobre a vida que nenhum livro ou curso universitário alguma vez me iriam ensinar, incentivando-me a ser uma pessoa melhor e a

lutar mais para proporcionar momentos de felicidade e alegria às crianças e adolescentes que conheci durante a minha passagem pelo IPOPGF.

Por fim, concluo todo este trabalho de forma bastante satisfatória e de coração cheio, mas com o sentimento de que algo mais poderia ter sido feito/implementado no meu projeto de intervenção, nomeadamente a realização de uma visita ao Portugal dos Pequenitos em Coimbra, atividade esta que não foi possível realizar devido a vários contratempos, no entanto, a ideia de realizar esta atividade não passou despercebida pela ELP, que tentaram que a mesma se pudesse realizar durante o meu estágio curricular. E embora a atividade não tenha sido possível implementar durante a minha passagem pelo IPO do Porto, fica o desejo de que um dia a ELP consiga levar as crianças ao Portugal dos Pequenitos, para que as mesmas possam ter um dia cheio de brincadeiras e aventuras.

VIII. Bibliografia

- Amado, J. (2011). Ciências da educação—Que estatuto epistemológico?. *Revista Portuguesa de Pedagogia*. Extra-Série, 45-55

- Araújo, M. (2004). *A doença oncológica na criança: Adaptação e bem-estar psicológico das mães dos seus filhos e a relação entre ambos*. (Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto).

- Associação Portuguesa Contra a Leucemia (2017). *Leucemia e outras*. Disponível em: <http://www.apcl.pt/leucemia/leucemias/o-que-e-a-leucemia>

- Barros, L. (1999). *Psicologia Pediátrica: Perspetiva Desenvolvimentista*. (Climepsi, Ed.).

- Carnaz, M. E. A. R. (2013). *Da criatividade à escrita criativa* (Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Educação de Coimbra).

- Carta da criança hospitalizada / Instituto de Apoio à Criança. Humanização dos serviços de atendimento à criança. - Lisboa : IAC, 1998. - 9 p.: il; 22 p. ISBN 972-8003-14-5

- Correia, M. F. P. (2015). *O impacto do diagnóstico recente de cancro pediátrico nos rituais da família: a perspectiva das mães* (Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa).

- Cramond, B. (2008). Creativity: An international imperative for society and the individual. *Criatividade: conceitos, necessidades e intervenção*, 13-40.

- Cruce, M. K., & Stinnett, T. A. (2006). Children With Cancer. In L. Phelps, L. Phelps (Eds.), *Chronic health-related disorders in children: Collaborative medical and psychoeducational interventions*. (pp. 41-55). Washington, DC, US: American Psychological Association.

- Decreto Lei nº 3/2008 de 7 de Janeiro. *Diário da república nº 4 – I Série*. Ministério da Educação. Lisboa

- Decreto Lei nº 71/2009 de 6 de Agosto. *Diário da República nº 151 – I Série*. Ministério da Educação. Lisboa

- Dias, Â, A. C. & Moura, K. S. (2007) - *Criatividade na rede: a potencialização de ideias criativas em ambientes hipertextuais de aprendizagem*. Rio de Janeiro, Instituto de Biofísica Carlos Chagas Filho. Disponível em: <http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/645/427> Acedido a 16 de Abril de 2017.

- Dicionário da Língua Portuguesa (2016). Porto, Porto Editora.

- Drotar, D. (2006). *Psychological Interventions in Childhood Chronic Illness*. American Psychological Association. Washington, DC.

- FESTAS, C., (1994), *Valorizar as Expressões da Criança durante a Hospitalização*. Revista SERVIR, Lisboa, 42, pp. 235-246.

- Figueiredo, M. D. L. C. D. (2013). *Do domínio da expressão escrita à escrita criativa*. (Dissertação de Mestrado, Universidade de Coimbra).

- Fontes, R. (2005). A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. *Revista Brasileira de Educação*. 29, 119-138. Disponível em <http://www.cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/47/aescutapedagogicarejanfontes.pdf> Acedido a 10 de Abril de 2017

- Gil, J., & Bellmann, I. C. (1999). *A construção do corpo ou Exemplos de escrita criativa: primeiro guia da Escola do Espectador*. Gomes, R. et al (2004). Comportamento parental na situação de risco do cancro infantil. *Análise Psicológica*. 3 (XXII), 519-531

- Gomez, M. et al. (2010). Psychological well-being and quality of life in patients treated for thyroid cancer after surgery. *Terapia Psicológica*, 28 (1), 69-84.

- Gonzalez, O., (2000), *Las Necesidades Educativas del niño hospitalizado*, IX. Revista Inclusão, 1, pp. 53-66.

- IPOPorto (2017). *Missão, Valores e Objetivos*. Disponível em: <http://www.ipoportor.pt/sobre/missao-valores-e-objetivos/>

- IPOPorto (2017). *Hospital de Dia*. Disponível em: <http://www.ipoportor.pt/servico/hospital-de-dia/>

- IPOPorto (2017). *Serviço de Pediatria*. Disponível em: <http://www.ipoportor.pt/servico/pediatria/>

- IPOPorto (2017). *História*. Disponível em: <http://www.ipoportor.pt/sobre/historia/>

- Iturra, R., (1997), *Imaginário das Crianças*, Mafra, Editora Rolo.

- Leão, D. L. D. V. M. (2015). *Familiares Cuidadores de Crianças com Doença Oncológica: Ferramentas de Resiliência para a promoção da Qualidade de Vida em Contexto Hospitalar* (Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto).

- Liga Portuguesa Contra o Cancro (2015), *Leucemia*. Disponível em: <https://www.ligacontracancro.pt/leucemia/>

- Lira, A. F. (2015). *O olhar psicopedagógico do professor da classe hospitalar no atendimento pedagógico-educacional* (Dissertação de Mestrado, Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias).

- Katz, E. & Jay, S. (1984). *Psychological aspects of cancer in children, adolescents, and their families*. *Clinical Psychology Review*, 4, 525-542.

- Maas, T. (2006). *O processo de transição do ser adolescente hospitalizado com doença crónica sob a ótica da enfermagem* (Dissertação de Mestrado, Curitiba: Universidade Federal do Paraná).

- Machado, S. (2012). *A escrita criativa no 1º ciclo* (Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Beja).

- Mancelos, J. (2009). O ensino da escrita criativa em Portugal: Preconceitos, verdades e desafios. *Exedra: Revista Científica*, (1), 155-160.

- Martín, A. H.; Gallego, A. Q. (2007). *Com-prensión y composición escrita: Estrategias de aprendizaje*. Madrid: Editorial Sínte-sis.

- Moura, C. (2014, 28 de Dezembro). Onde pára a escrita na Escrita Criativa? *Público*. In *Público*. Disponível em <http://www.publico.pt/culturaipsilon/noticia/ondepara-a-escrita-na-escrita-criativa-1680305> Acedido a 16 de Abril de 2017

- Morgadinho, R. S. (2012). *A doença oncológica nos jovens adultos portugueses: um estudo com alunos do ensino superior* (Dissertação de Mestrado, Universidade de Aveiro).

- Munõz, M. B; Oliveira, J. P. (2007). *O escolar hospitalizado e suas implicações para a saúde e educação*. Disponível em: <http://www.cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/146/monicamunoz.pdf>. Acedido a 22 de março de 2017

- Oliver, C., (1976), *A Criança e os Tempos Livres*, Lisboa, Europa-América.

- Patterson, J. M., Holm, K. E., & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13 (6), 390-407. doi: 10.1002/pon.761

- Pimenta, R. J. V. (2013). *Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: necessidades, preocupações e dificuldades dos pais e crianças-adolescentes na ótica dos profissionais* (Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho).

- Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica (2015). *Tipos de Cancro Pediátrico*. Disponível em: <http://www.pipop.info/gca/index.php?id=14>

- Sánchez, D. (2009). La expresión escrita en la clase de ELE. *Revista Marco ELE*, (8). Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/David_Sanchez_Jimenez/publication/301341433_La_expresion_escrita_en_la_clase_de_ELE/links/5712e56108ae39beb87a4c97.pdf.
Acedido a 16 de Abril de 2017

- Seabra, A. (2008). *Estratégia promotora de qualidade de vida em crianças hospitalizadas*. (Dissertação de Mestrado, Universidade de Aveiro).

- Silva, C. A. F. (2015). *Somos todos escritores, só que uns escrevem e outros não. Oficinas de Escrita e História e em Geografia: uma experiência pedagógica*. (Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto).

- Silva, M. M. D. (2015). *Oficina de escrita criativa: como se conta uma história?* (Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho).

- Souza, A. (2011). A Formação do Pedagogo para o trabalho no contexto hospitalar: a experiência da Faculdade de Educação da UnB. *Linhas críticas, Brasília, DF*. 17 (33), 251-272

- Vasconcelos, S. (2003). *Penser l'école et la construction des savoirs: étude menée auprès d'adolescents cancéreux au Brésil*. (Tese de doutoramento, França: Universidade de Nantes).

- Vilas-Boas, A. J. L. (2003). *Oficinas de Escrita—Modos de Usar*. Porto: Edições Asa.

- Wallon, H. (1995). A evolução psicológica da criança. *Tradução Cristina Carvalho. Lisboa: Edições, 70*, 224.

Parte B

Projeto de Investigação

**“Sobreviventes de Cancro Pediátrico –
Grupo de Veteranos: História e Perspetivas
de futuro”**

I. Introdução

Com o avanço verificado nas últimas décadas, quer em diagnósticos cada vez mais precoces, como também em tratamentos mais eficazes (Pinto, 2007), a sobrevivência de pessoas que tiveram cancro tem aumentado (Pinto, 2007), sendo essas pessoas, consideradas Sobreviventes de Cancro. Devido ao aumento de sobreviventes de cancro pediátrico e à necessidade de atuar em vários domínios, nomeadamente no que diz respeito ao apoio e partilha de experiências, surgiu a necessidade de se criar grupos de sobreviventes de cancro pediátrico e consequentemente grupos de apoio e/ou auto-ajuda. Esse apoio e partilha de experiências entre crianças e jovens com doença oncológica e ex. doentes caracteriza-se por ser algo muito singular, uma vez que, a partilha de experiências semelhantes pode ter um efeito positivo na qualidade de vida do doente. Neste sentido surgiu a necessidade de se conhecer a história do Grupo de Veteranos (GV) e perceber qual o papel do grupo neste serviço e o contributo que o mesmo pode dar através dos seus conhecimentos, saberes e experiências. Para além disso, torna-se fundamental compreendermos em que medida é que o seu papel tem impacto na vida destas crianças e jovens, bem como das suas famílias e também entender as vantagens que existem em haver um Grupo de Suporte (GS) no Serviço de Pediatria do IPOFG. Outro motivo para a realização deste estudo passou pela necessidade de realçar o trabalho que é desenvolvido pelo GV e assim salientar a importância da existência de grupos de sobreviventes de cancro pediátrico em contexto hospitalar. Assim, este estudo foi realizado junto de vários sobreviventes de cancro pediátrico, que fazem parte do GV e que têm uma presença mais assídua no GS e consequentemente no internamento do Serviço de Pediatria, prestando apoio a crianças e adolescentes dos 0 – 18 anos de idade e de ambos os géneros, com diferentes diagnósticos e prognósticos que se encontram internadas no internamento do serviço de pediatria do IPOFG.

1. Grupos de Sobreviventes de Cancro Pediátrico

Como referido acima, nos últimos anos, os avanços tecnológicos e a consequente compreensão da etiologia, bem como dos tratamentos, permitiram o aumento dos sobreviventes de cancro em idade pediátrica (Correia, 2011). De acordo com, Steinerz e Simone (1998, cit. por Correia, 2011) o aumento de sobreviventes de cancro na infância deve-se não só aos grandes avanços verificados na deteção precoce da doença e dos meios de tratamento, mas também a características específicas relacionadas com a

infância que facilitam os cuidados e procedimentos médicos, uma vez que, as crianças têm menos comorbidades, conseguem tolerar tratamentos mais intensivos e, por isso, o cancro pediátrico é mais sensível aos tratamentos. Devido ao aumento de sobreviventes de cancro em idade pediátrica, é importante saber o que se entende por Sobrevivente de Cancro. Assim, uma vez que a doença oncológica é um processo crónico não se pode falar de uma definição exata de cura e sobrevivente de cancro, por isso, na literatura sobre oncologia pediátrica é possível verificar-se que têm surgido diversas discussões sobre estes conceitos. Como refere Pinto (2006) não existe um consenso sobre a definição da terminologia de “sobrevivente de cancro”, há quem considere que o termo sobrevivente se aplica à pessoa que enfrenta um cancro desde o tempo de diagnóstico e se prolonga ao longo da sua vida (National Coalition for Cancer Survivorship, cit. por Pinto & Ribeiro, 2005) e, quem inclua neste conceito os familiares e cuidadores (National Cancer Institute, cit. por Pinto & Ribeiro, 2005). E há também quem define o termo sobrevivente de cancro em termos de anos sem tratamento ou sem doença, estabelecendo-se assim, uma barreira de cinco anos, “uma vez que o risco de recidiva diminui substancialmente após esse intervalo de tempo” (Shepherd & Woodgate, 2010, cit. por Correia, 2011, p.11).

Assim, após apresentar várias definições para a terminologia “sobrevivente de cancro” e uma vez que se verifica um aumento de sobreviventes de cancro pediátrico, como referido anteriormente, torna-se fundamental analisar a importância que estes sobreviventes podem ter no que diz respeito ao apoio a crianças e adolescentes que se encontram a passar por uma doença oncológica. Devido à necessidade de atuar em vários domínios, nomeadamente no que diz respeito ao apoio e partilha de experiências, surgiu a necessidade de se criar grupos de sobreviventes de cancro em idade pediátrica e consequentemente grupos de apoio e/ou auto-ajuda, por isso, é pertinente que se entenda a importância e o impacto que estes grupos têm na população alvo, bem como as especificidades que caracterizam estes grupos e que os tornam diferentes. De acordo com Karner & Willi (2013) é necessário e importante estabelecer-se tópicos que permitam definir a estrutura de grupos de sobreviventes de cancro pediátrico: (i) um sobrevivente é considerado uma pessoa que sofreu de uma doença oncológica em idade pediátrica (0-18anos); (ii) tem que ser tratado no serviço de pediatria de uma instituição de saúde; (iii) para a pessoa ser considerada sobrevivente de cancro pediátrico, tem que ultrapassar os cinco anos de remissão; (iv) um grupo de sobreviventes consiste na união de sobreviventes, que têm interesses e características em comum; (v) um grupo de

sobreviventes deve definir dois tipos diferentes de estruturas : a estrutura dentro do grupo, que consiste na definição dos membros, papéis e responsabilidades e a estrutura externa do grupo de sobreviventes, que consiste na definição do grupo como independente ou fazendo parte de uma organização. Por fim, após a definição dos tópicos estruturantes para a criação de um grupo de sobreviventes de cancro pediátrico, é muito importante definir quais atividades a serem oferecidas, não esquecendo que as atividades devem ser realizadas consoante as necessidades sentidas.

O apoio e partilha de experiências entre crianças e jovens com doença oncológica e ex. doentes caracteriza-se por ser algo muito singular, uma vez que, a partilha de experiências semelhantes pode ter um efeito positivo na qualidade de vida do doente. Durante todo o processo de doença e de tratamentos, é evidente a valorização do apoio dos profissionais de saúde e dos familiares, por parte dos doentes, no entanto, como refere Correia (2011), algumas investigações divulgaram que esse apoio é considerado insuficiente, uma vez que, “essas fontes de suporte são incapazes de apreender a totalidade da experiência individual do doente e do sobrevivente em relação à evolução da doença oncológica” (p.40). Assim, é comum os sobreviventes de cancro pediátrico procurarem apoio e compreensão entre outros doentes oncológicos e outros sobreviventes, para poderem partilhar as suas experiências em relação à sua doença e à sua atual experiência enquanto sobreviventes de cancro pediátrico. E como concluíram Prouty e colaboradores (2006, cit. por Correia, 2011) os sobreviventes de cancro pediátrico sentem necessidade de prestar apoio emocional às crianças e adolescentes que se encontram a passar também por uma doença oncológica e, esse apoio passa pela transmissão de experiências, através de testemunhos reais, contribuindo para o desenvolvimento de sentimentos de esperança nas crianças e adolescentes com doença “e retribuindo, ou fornecendo o suporte que consideram essencial a uma vivência satisfatória em relação ao processo de doença” (p.40). Em 2007 a ICCCPPO (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations)⁹ criou um questionário para se perceber por que é que os grupos de sobreviventes de cancro pediátrico são importantes, e para a análise dos questionários foram definidos três tópicos principais: *Contacto Social*, *Partilha* e *Retribuir*. Quer isto dizer que, os grupos de sobreviventes se baseiam nestes três tópicos, uma vez que, é importante que os

⁹ A ICCCPPO é uma organização global dirigida por país que representa 158 organizações em 86 países, em todo o mundo, e é a única organização de cancro na infância não médica do mundo, que representa famílias de crianças com cancro (Karner & Willi, 2013).

sobreviventes de cancro em idade pediátrica e as crianças e adolescentes com doença oncológica ativa não se sintam sozinhos, assim, a pertença num grupo e a existência de uma rede social de pessoas pode ter um efeito positivo na qualidade de vida desta população (*Contacto Social*); de seguida, havendo esse contacto social passa a existir a *Partilha* e troca de experiências, que permite que os sobreviventes e crianças e jovens com doença ativa sintam que estão a ser compreendidos e que não estão sozinhos, contribuindo para o fortalecimento das suas autoestimas; e por fim, havendo o contacto social e a partilha de experiências, os sobreviventes podem a *Retribuir*, ou seja, dar esperança a outros que se encontram a passar por uma doença oncológica, contribuindo também para o próprio bem estar dos sobreviventes (Karner & Willi, 2013).

Após se perceber a importância destes grupos, é importante entender como é que acontece o apoio prestado pelo GS. Neste sentido, de acordo com Karner & Willi (2013) os antigos pacientes de cancro infantil, tornam-se agora, através do Grupo de Veteranos, mentores para crianças e adolescentes que se encontram internadas no serviço de pediatria, sendo importante que a visita seja focada no paciente, isto é, é valorizada uma intervenção individualizada, de modo a permitir um reconhecimento das necessidades específicas da criança/adolescentes, assim como os temas e assuntos mais importantes das mesmas. As visitas ao hospital devem ser agendadas de acordo com os recursos dos sobreviventes e a sua disponibilidade, podendo ser agendadas semanalmente, de duas em duas semanas ou uma vez por mês e é fundamental que os profissionais que trabalham e contactam diariamente com as crianças e adolescentes tenham conhecimento da visita e da intervenção do GS, e que, em alguns casos estejam também integrados na implementação do projeto. Ainda segundo as mesmas autoras, é fundamental que haja uma formação prévia aos sobreviventes, não só para que os mesmos possam aprender técnicas de comunicação e interação com as crianças e adolescentes, mas também porque “a training course can give a lot of support and self-esteem for the survivor when she/he is going back to the hospital” (Karner & Willi, 2013, p.12).

Assim, atendendo aos benefícios da existência de grupos de sobreviventes de cancro pediátrico, quer para os sobreviventes e os doentes, quer também para a própria instituição de saúde parece ser importante que seja dada mais atenção e reconhecimento ao apoio prestado por sobreviventes de cancro pediátrico em contexto oncológico.

II. Metodologia do estudo

Num processo de investigação é importante explicar-se, detalhadamente, os princípios metodológicos e métodos a utilizar. Assim, de seguida é explicado e fundamentado as opções metodológicas, é referida a estratégia de recolha de dados durante a investigação, nomeadamente através de entrevistas semi-estruturadas, os processos de análise dos dados e é feita uma breve descrição dos participantes na investigação.

1. Tipo de estudo

Tendo em consideração as indicações de Bogdan e Biklen (1999), a presente investigação qualitativa possui cinco características: (i) o ambiente natural é a fonte direta de dados e o investigador o instrumento principal; (ii) os dados recolhidos são essencialmente de carácter descritivo e exploratório; (iii) há um maior interesse pelo processo do que pelos resultados ou produtos; (iv) a análise dos dados é feita de forma indutiva; e (v) o significado ou as perspetivas dos participantes têm uma grande importância na abordagem qualitativa. Assim, as características mencionadas acima fundamentam o que é pretendido neste estudo, uma vez que, se estuda uma realidade concreta onde se pretende que haja uma partilha direta de perspetivas e pensamentos, sobre o GV, entre os participantes e o investigador, obtendo no final uma análise exploratória dos dados recolhidos ao longo do processo de investigação, relativamente à história do grupo, o papel que o mesmo tem no serviço de pediatria do IPOFG e o contributo que o mesmo pode dar através dos seus conhecimentos, saberes e experiências. Posto isto, e tendo em consideração que uma das características dos estudos exploratórios é a não existência de hipóteses de partida que orientem a investigação, a abordagem metodológica escolhida para a realização da investigação foi a investigação qualitativa de carácter exploratório, apoiada por um conjunto de entrevistas como técnica de recolha de dados, uma vez que, a nossa intenção é entender como as pessoas encaram o mundo a partir das suas próprias narrativas e consequentemente a análise qualitativa dos dados recolhidos. Ou seja, enquanto que na investigação quantitativa são utilizados dados de natureza numérica para evidenciar relações entre variáveis, na investigação qualitativa procura-se utilizar metodologias que permitam criar dados para melhor compreender o comportamento e experiências dos participantes numa investigação, isto é, tenta-se “compreender o processo mediante o

qual as pessoas constroem significados e descrever em que consistem estes mesmos significados” (Bogdan e Biklen, 1999, p.70).

2. Problema de investigação

Tendo em consideração as indicações de Tuckman (2012), com esta investigação pretende-se explorar a história do GV e as perspectivas futuras para a continuação do trabalho desenvolvido pelo mesmo. Neste sentido, este estudo direciona-se aos elementos que constituem o GV e que integram o GS.

3. Finalidades e objetivos

Tendo em conta que as atividades de estágio foram desenvolvidas no contexto da intervenção educativa do Serviço de Pediatria IPOPG optou-se pela concretização de um estudo de natureza qualitativa, subordinado à compreensão do percurso do “Grupo de Veteranos” (desde a sua formação ao presente).

De acordo com esta finalidade, definiu-se como objetivos da investigação: (i) conhecer a história do Grupo de Veteranos; (ii) compreender qual o papel do grupo no serviço de pediatria, nomeadamente no internamento; (iii) compreender a pertinência da sua intervenção; (iv) analisar o contributo que o grupo pode dar através dos seus conhecimentos, saberes e experiências; (v) conhecer as suas dificuldades e apoios sentidos desde a sua formação até ao presente; (vi) perceber quais as perspectivas para o futuro do grupo.

Com esta investigação, pretende-se também que o GV seja (re)conhecido, sobretudo nas funções que desempenha através do grupo de suporte no Serviço de Pediatria do IPOPG, salientando assim a importância da existência do grupo e compreender em que medida a sua intervenção pode contribuir para a melhoria do bem-estar durante os processos de tratamento dos doentes oncológicos.

4. Participantes

Neste estudo participaram seis sobreviventes de cancro pediátrico, sendo dois do sexo masculino e quatro do sexo feminino, que pertencem ao GV e que têm uma presença assídua no grupo de suporte e consequentemente no internamento do Serviço de Pediatria do IPOPG. Ambos os dois Veteranos do sexo masculino (L. e o J.G.) têm

24 anos de idade, e foram diagnosticados com doença oncológica aos 15 anos, sendo que o L. foi diagnosticado com uma Leucemia Mielóide Crónica e o J.G. com uma Leucemia Linfoblástica de grau 4. Relativamente aos seus percursos escolares, o L. fez o CETs (Curso de Especialização Tecnológica) nível 5 de Designer Têxtil, estando neste momento desempregado e o J.G. fez o Curso Tecnológico de Desporto com equivalência ao 12ºano, exercendo atualmente a função de treinador de futebol. Os restantes elementos do GV, são do sexo feminino, tendo a mais velha 29 anos de idade (R.), de seguida a J. com 28 anos e a M. e a I. 25anos. No que diz respeito aos diagnósticos, a R. foi diagnosticada aos 7anos com Rabdomyosarcoma, a J. aos 11anos com um Osteossarcoma na tíbia esquerda, a M. com um Linfoma de Hodgkin aos 10 anos e por fim, a I. com Leucemia Linfoblástica Aguda aos 5anos. Três das entrevistadas seguiram o ensino superior, ou seja, a R. tirou Licenciatura em Design Industrial, estando atualmente a trabalhar por conta própria na área, a J. tirou Mestrado Integrado em Psicologia Clínica e Saúde e encontra-se desempregada e a I. na altura da entrevista encontrava-se a concluir os estudos da Licenciatura em Prótese Dentária. Por fim, a M. tirou o curso de Técnico de Animação Sociocultural, com equivalência ao 12ºano.

5. Instrumento de recolha de informação

Tendo em consideração que se trata de uma investigação qualitativa, procurou-se utilizar técnicas de recolha de dados que permitissem recolher várias perspetivas e que consequentemente possibilitassem a recolha de um vasto leque de informação relativo ao problema e investigação. Assim, neste caso optou-se pela realização de entrevistas semi-estruturadas por parecerem mais adequadas ao objetivo que se pretende com a investigação e por permitirem a recolha de múltiplas informações e por permitir que os participantes respondam às mesmas questões, que se siga a mesma orientação para todas as entrevistas e que haja a possibilidade de o desenvolvimento da mesma ser diferente, uma vez que há um elevado grau de flexibilidade na exploração das questões.

Neste estudo utilizaram-se entrevistas semi-estruturadas compostas por oito grupos de questões divididas entre três a cinco perguntas cada, correspondendo cada grupo à (i) caracterização dos entrevistados (e.g. idade; sexo; escolaridade; profissão); (ii) ao diagnóstico e experiências individuais (e.g. com que idade foi diagnosticado; qual foi o diagnóstico; como descrever toda a experiência); (iii) às motivações que os levaram a

integrar o GV (e.g. o que o levou a integrar o GV; mantem as mesmas motivações); (iv) às funções que cada um desempenha no GV (e.g. qual a função e há quanto tempo participa nas atividade do GV); (v) aos parceiros (e.g. qual a relação que o GV tem com o IPO; qual a relação que o GV tem com a LPCC) ; (vi) ao GS (e.g. em que consiste o GS); (vii) às dificuldades e facilidades sentidas (e.g. quais as maiores dificuldades sentidas no inicio da formação); (viii) e às suas perspetivas para o futuro do GV (e.g. quais as perspetivas para o futuro do GV).

6. Procedimentos

Antes de se iniciar o estudo, foi feito um consentimento informado tendo em consideração as normas da APA, para ser entregue aos participantes, acompanhado pelo guião de entrevista, onde foi apresentado e descrito a finalidade do estudo, fez-se referência à confidencialidade dos dados, bem como a possível gravação da mesma, se assim o participante o permitisse. Este guião, documento formal, permitiu dar garantias aos participantes sobre a veracidade deste estudo e orientar a entrevista. A participação destes elementos do GV foi de elevada importância, uma vez que, dizem respeito aos sobreviventes de cancro que mais contactam com as crianças e jovens em tratamento, através do grupo de suporte e, que na sua maioria, fazem parte do grupo desde o inicio da sua formação. A razão pela qual a investigação recaiu apenas em seis elementos do GV deve-se ao facto de estes pertencerem, na sua maioria, ao grupo desde o início da sua formação e por todos terem estado no serviço de pediatria, como doentes oncológicos, em anos diferentes e com diagnósticos distintos, podendo haver assim a recolha de experiências diferentes, consoante o ano em que foram feitos os diagnósticos e os tratamentos e a entrada no GV.

Após a assinatura dos consentimentos informados, deu-se início à recolha de informação através de entrevistas semi-estruturadas, que foram conduzidas através de um guião de entrevista (*cf.* Anexo IV) e foram administradas aos sujeitos num ambiente informal, descontraído e sem pressões, com o intuito de deixar os participantes com à-vontade para responderem, uma vez que como refere Biggs (1986, cit. por Bogdan e Biklen, 1999), as boas entrevistas caracterizam-se pelo facto de os participantes se sentirem à-vontade para falarem livremente dos seus pontos de vista, produzindo assim um vasto leque de dados importantes para a investigação. As entrevistas ocorreram durante uma semana (22 – 25 de maio, 2017), na sala de brincar do Serviço de Pediatria,

tendo sido estabelecido com cada um dos entrevistados, um dia e uma hora que lhes fosse mais conveniente. Tendo sido feito ao todo seis entrevistas, a maioria (n=5) teve aproximadamente a duração de 40 a 50 minutos, sendo que apenas uma das entrevistas teve uma duração inferior (6:44 minutos). Posteriormente procedeu-se a uma análise de conteúdo, uma vez que, o principal objetivo deste método de tratamento de dados é a descrição de forma objetiva, sistemática e até mesmo quantitativa dos conteúdos recolhidos (Amado, 2014).

III. Resultados

Neste ponto serão apresentadas e discutidas as informações obtidas através da análise das entrevistas realizadas, a fim de se poder realizar uma reflexão crítica em torno do tema explorado na investigação.

1. Apresentação dos resultados

A apresentação da análise das entrevistas semi-estruturadas será estruturada segundo os principais tópicos definidos nas mesmas, ou seja, primeiramente serão apresentadas algumas informações sobre as suas experiências enquanto doentes oncológicos em idade pediátrica. De seguida, são expostas as motivações e as funções que cada elemento tem para pertencer ao GV. Será também apresentada uma breve reflexão sobre os apoios que o GV teve e tem para continuar com a realização das suas dinâmicas. Posteriormente é realizada uma análise sobre o trabalho desenvolvido com o GS e, por fim, é feita uma reflexão sobre as dificuldades e facilidades que o GV tem sentido desde a sua formação até à atualidade, bem como as suas perspetivas para o futuro.

1.1. Experiência pessoal enquanto doentes oncológicos em idade pediátrica

Como referido no ponto anterior, os seis elementos do GV são, na sua maioria (n=4), os membros fundadores. Todos eles deram entrada no Serviço de Pediatria do IPOFG como doentes oncológicos, em anos diferentes e com diagnósticos distintos, o que contribuiu para que todos os entrevistados tivessem vivenciado experiências diferentes, uma vez que, alguns foram diagnosticados com idade inferior a 10 anos e outros em idades compreendidas entre os 10 e os 15 anos, como é possível verificar no guião de entrevista (*cf.* Anexo V).

Quando questionados sobre a sua experiência enquanto doentes oncológicos em idade pediátrica, apesar de terem vivenciado experiências distintas a apreciação global é similar, afirmando que apesar de ter sido algo mau, conseguiram durante esse tempo retirar coisas boas de toda aquela experiências, “*...posso considerar que não foi uma coisa boa, mas também não foi uma coisa má, fica ali no meio termo...*” (J.), “*...o facto de estar aqui, não vou dizer que foi só revolta, porque não foi...*” (J.G.). No entanto, é possível destacar-se várias assuntos que foram abordados, nomeadamente o impacto que a doença teve no crescimento pessoal e no amadurecimento forçado de cada um, uma vez que, como refere a J. “*...de momento consigo olhar e dizer até que foi uma experiência de muito crescimento pessoal, que me permitiu ter uma perceção da vida*

completamente diferente, amadureci muito mais rápido...” indo ao encontro do que a R. expressou, referindo que “...teve impacto porque faz parte daquilo que nós somos hoje em dia, fez-nos crescer muito rápido (...), quer queiramos ou não somos obrigados a ganhar maturidade...”. Tendo em conta que um elemento teve uma recaída da doença, todos os sentimentos e emoções vivenciados/experenciados durante o primeiro diagnóstico, foram revividos, uma vez que a recaída acarreta consigo experiências específicas e dificuldades acrescidas, no entanto, desta vez de uma forma diferente, pois como refere a M. “Depois com o tempo e com a recaída encarei isto de outra forma. Eu tive a recaída quase passado cinco anos do primeiro diagnóstico e levei na maior...”.

1.2. Grupo de Veteranos (GV)

Tendo sido o GV criado por jovens ex-doentes do Serviço de Pediatria do IPOFG, é importante conhecer a história e o percurso do mesmo, desde a sua formação até aos dias de hoje. Assim, neste ponto serão expostos os motivos que levaram à criação do GV e consequentemente as razões que sustentam a criação de um grupo de apoio - Grupo de Suporte.

1.2.1. Motivações

Quando questionados sobre as suas motivações para formar e integrar o GV, foi possível ter duas perspetivas diferentes, mas complementares, uma vez que quatro elementos se conheceram durante o seu processo de doentes, quer estivessem no Serviço de Internamento ou no Serviço de Consulta, quer participassem nas atividades desenvolvidas pela Equipa Lúdico-Pedagógica (ELP) fora do ambiente hospitalar. Estas atividades realizadas fora do hospital, designadas por ‘Encontro de Amizade’, eram realizadas anualmente e ao qual os elementos iam participando. Isso permitiu que mantivessem o contato regular uns com os outros, fortalecendo a amizade que iam adquirindo e formando a ideia de fazerem algo mais com as suas experiências enquanto crianças-doentes. Como menciona a R. “...o facto de nós andarmos cá tanto tempo, de termos lidado com as mesmas pessoas, de se criarem amizades e de sentirmos que realmente existe a necessidade de dar apoio a quem cá entra...”; “Como eu digo eles são a minha família, são amigos que levo para a vida toda, somos um grupo que vivemos muito uns com os outros e tanto eu como eles sabemos o que é estar aqui e se calhar queremos dar outra perspetiva para as crianças, para verem que isto não é o fim, que há mais para além disto” (M.).

Relativamente aos dois elementos que ingressaram posteriormente no GV, foi possível perceber que a causa foi o principal motivo pela qual quiseram entrar no GV *“o que me levou a aceitar a proposta foi o facto de poder transmitir às crianças e aos próprios pais (...) que não é o fim do mundo, é o início de uma etapa que vai ser complicada, mas que vai terminar...”* (I.); *“...reunimo-nos todos para ajudar as crianças que estavam a passar pelo mesmo que nós, para lhes dar apoio e dizer que há futuro à nossa espera lá fora.”* (L.). Passados cinco anos desde a formação do GV, todos os elementos garantem manter as mesmas motivações iniciais, afirmando que *“quanto mais o tempo passa e mais nós percebemos a importância da existência de um grupo de sobreviventes cá no serviço e as próprias crianças que vamos conhecendo (...) motiva-nos, dá-nos força (...) motiva-nos para continuar...”* (J.), *“sim mantenho, cada vez mais”* (R.).

Importante referir que dentro do GV, existem elementos que são conhecidos pelo *“núcleo duro”* (n=4), que são quem numa fase inicial da formação do GV, estavam mais disponíveis para criar uma base e estrutura de trabalho necessária para que o projeto ganhasse força *“...os alicerces fomos nós que os montamos, tanto que nos chamam a mim, ao B., ao J.G. e à J. o núcleo dos duros porque realmente fomos nós que todas as semanas, durante um ano nos encontrávamos aqui para criar o grupo”* (R.).

Relativamente à história da escolha do nome *“Grupo de Veteranos”*, percebeu-se que este não foi proposto pelos elementos do GV, mas sim pela coordenadora da ELP, que foi uma figura central na formação e desenvolvimento do GV. Assim, como refere a R. *“...isso foi uma brincadeira entre a F. e o marido (...) basicamente foi o marido da F. que nos batizou”*, uma vez que, como explica o J.G. *“...veio essa ideia do grupo de veteranos, por nós já termos superado a doença e foi um bocado como o tempo das guerras, em que os veteranos superam as guerras e então ficou esse nome”*.

Quando questionados sobre o que distingue o GV de outros grupos que também são constituídos por sobreviventes de cancro, as respostas foram quase como automáticas, uma vez que como explica a J. *“o que caracteriza mesmo a essência do grupo de veteranos é o facto de sermos mesmos amigos e termos sido todos tratados no IPO do Porto”*, *“esses grupos podem ter pessoas que passaram pela doença, mas não a viveram aqui, ao contrário de nós, que passamos todos pelo serviço e por isso conhecemos o espaço e as pessoas”* (I.), tornando esse grupo tão singular e único.

1.2.2. Funções

No que concerne às funções que cada Veterano desempenha no GV, foi possível verificar que todos fazem parte do Grupo de Suporte (GS), grupo este que será analisado posteriormente, e que todos participam nas atividades e reuniões realizadas com frequência, *“eu faço apoio, no grupo de suporte. Participo nas reuniões, nos encontros. Basicamente tudo o que o grupo organiza eu participo”* (M.), *“relativamente à minha função no grupo, faço grupo de suporte e participo nas atividades que o grupo organiza”* (L.). De salientar que dentro do GV existe um elemento que mais se destaca, pelo seu envolvimento e trabalho na planificação das atividades, encontros anuais e organização do GS, *“eu estou no grupo desde o início (...) sou a pessoa que está mais responsável na gestão do grupo, na organização das atividades e do grupo de suporte (...) como tenho mais disponibilidade consigo estar mais presente e organizar”* (J.).

1.2.3. Parceiros

Sendo que o GV atua exclusivamente no Serviço de Pediatria do IPOFG, e uma vez que um dos requisitos para fazer parte do GV é ter sido tratado no respetivo serviço, é importante perceber como é a relação do grupo com a instituição e também com a Liga Portuguesa Contra o Cancro (LPCC) - Núcleo Regional do Norte - que os apadrinhou.

Neste sentido, foram questionados sobre a relação existente entre o GV e as instituições mencionadas. Assim, relativamente à relação existente entre o grupo e o IPOFG, a J. responde que *“é uma relação normal que o IPO tem com outra qualquer associação, ou seja, o IPO dá-nos a permissão de estarmos cá a trabalhar, o acesso ao hospital e é uma relação, digamos, profissional”*. Mas, durante as entrevistas, foi possível verificar que, a ELP, que está integrada no Serviço de Pediatria, também dá um grande apoio ao GV, como refere a R. *“são dois grupos distintos, mas que trabalham como um só”*; *“...temos os professores aqui do serviço que são incansáveis e sou sincero, acho que sem o apoio deles não tínhamos alcançado estes cinco anos”* (J.G.), ou seja, foi possível perceber que existe uma maior relação de proximidade e amizade com a ELP.

Relativamente à relação com a LPCC (Núcleo Regional do Norte), esta deve-se em grande parte a uma antiga diretora do Serviço de Voluntariado, que teve um papel muito

central e importante na formação do grupo, a “Avó Gena”, “...sentimos que como respeito e em memória dela devíamos apresentar o nosso projeto à Liga Portuguesa Contra o Cancro (...) e ficámos desde então com a colaboração da Liga nesse sentido” (J.). Os Veteranos têm a sua sede no edifício da LPCC, espaço este que foi cedido após a aprovação do projeto submetido à direção da LPCC, em janeiro de 2014. Quando questionados sobre a relação com LPCC, verificou-se que atualmente existem algumas questões por resolver, nomeadamente no reconhecimento do trabalho que têm desenvolvido e no apoio financeiro “acho que está a falhar muito o apoio por parte da liga, não só financeiramente, mas também em termos de nos dar visibilidade” (M.) “isso é muito mais complicado, porque ainda não temos as coisas muito bem assentes na liga” (R.). No entanto, reconhecem que é necessário um maior diálogo entre ambas as partes, para que as questões sejam respondidas e esclarecidas “não entendo se somos nós que não nos fazemos entender bem ou se são os outros que não nos entendem. Acho que mais uma conversa poderá ajudar-nos nesse sentido” (J.G.).

Embora dependam financeiramente da LPCC, como a J. afirma “...perspetivamos que mais futuramente consigamos criar atividades com o objetivo de termos os nossos próprios fundos...”.

1.2. Grupo de Suporte (GS)

Durante a realização do estágio curricular fui verificando a presença regular de Veteranos em dias específicos da semana, no Serviço de Internamento, onde permanecia a maior parte do tempo do estágio. Estes elementos integravam o GS, um grupo criado dentro do próprio GV que “...tem essencialmente o objetivo de prestar o apoio às crianças e adolescentes que estejam de momento internadas no serviço de pediatria” (J.), “...o grupo de suporte pretende ajudar as crianças e os pais pelo o que já passámos, dando apoio, dar a conhecer o nosso grupo e mostrar que (...) depois disto a vida contínua” (L.).

Assim, devido à especificidade deste GS pretende-se conhecer e esclarecer em que consiste, quais os requisitos estabelecidos para fazer parte do grupo e entender a importância e o impacto que este tipo de apoio tem na população alvo da intervenção.

O GS foi criado especificamente para os Veteranos darem apoio às crianças e adolescentes que se encontram internadas no Serviço de Pediatria, através da partilha dos seus testemunhos e vivências enquanto crianças-doentes “...procuramos estar

presentes para lhe dizer e mostrar pessoalmente que a entrada aqui é só uma passagem...” (R.), “...o grupo de suporte consiste em (...) mostrar-lhes que nós também já passamos pelo o que eles estão a passar” (M.). É formado por dois Veteranos, e as visitas acontecem de acordo com um agendamento próprio. Nas suas visitas, dão apoio às crianças, adolescentes e famílias para falar com os mesmos, principalmente com famílias que entraram recentemente no internamento. É importante referir que como salienta a J. “...é um grupo que teve uma formação prévia para estar cá...”, isto porque, como foi mencionado pelos vários membros do grupo, houve a necessidade de fazerem uma formação específica para aprenderem técnicas que acham importantes para uma intervenção eficaz, quer para a população alvo como para os próprios elementos que estão a fazer o grupo de suporte, uma vez que como refere a J. “...por muito que todos nós tenhamos passado aqui pelo serviço, todos tenhamos o à-vontade e facilidade em falarmos sobre a nossa experiência (...) há sempre questões que nos fazem em que nós temos que nos resguardar, temos que saber traçar um limite até onde podemos ir...”. Ou seja, futuros sobreviventes de cancro em idade pediátrica que tenham sido tratados no serviço de pediatria do IPOPG e que queiram fazer parte do GV e integrar o GS, existe alguns requisitos, como a realização da formação, ter disponibilidade e à-vontade para dar o apoio necessário, uma vez que o grupo de suporte se reúne “uma vez por semana, sendo que a intervenção é feita por dois veteranos que alteram de semana a semana...” (I). O grupo de suporte é realizado por dois veteranos, pois como afirma a R. “...fazer suporte sozinho não é fácil (...), é preciso ter alguém que nas alturas em que ficamos mais calados, sem saber o que dizer, que arranque e que fale por nós ou que mude de assunto, alguém para nos apoiar”.

Quando questionados sobre como são as suas interações com a população alvo da intervenção do grupo de suporte, as respostas foram todas idênticas, sendo que todos foram ao encontro das respostas uns dos outros. Segundo a R. durante as visitas de apoio os veteranos procuram “perceber em que fase é que eles estão, se entraram à pouco tempo ou à muito e a partir daí tentar adequar o discurso e também tentar perceber até que ponto eles querem falar e sobre o quê, porque eles não podem ser forçados”. Esta questão foi reforçada pelo J.G. ao afirmar que o suporte que dão não tem necessariamente que começar focado no diagnóstico da criança ou adolescente, “...eu não vou dizer que não falo sobre o problema, eu falo sobre o problema, mas só falo se calhar na décima vez que estiver com a criança, que é quando a criança fala do problema, não vai partir de mim falar sobre o problema” (J.G.).

No que concerne à opinião dos elementos sobre a reação da população alvo ao apoio prestado pelo grupo de suporte, afirmaram que o feedback tem sido muito positivo e que normalmente, são os pais que demonstram mais interesse e entusiasmo, querendo saber mais. Como refere a M. *“os meninos mais pequeninos até gostam, mas não ligam muito. Os adolescentes alguns gostam e têm interesse, mas há outros que não reagem...”*. No entanto, o GV aceita este tipo de reações por parte das crianças e adolescentes, esclarecendo que, também eles, durante a sua passagem pelo IPO como doentes oncológicos não tinham muito interesse em ouvir pessoas a falar.

Tendo em consideração o que foi dito anteriormente, isto é, que são os pais que demonstram mais interesse pelo apoio dado pelo grupo de suporte, os principais assuntos e questões que os pais sentem maior necessidade de esclarecer com os veteranos, são essencialmente como refere a J., se tiveram a mesma doença que os filhos, *“...sobre o que fazemos agora, como foi ir para a escola, como era o serviço, como era a quimioterapia, se a gente se sentia mal ou se também ficámos sem cabelo, entre outras”*.

Todas as intervenções são alvo de um registo, realizado num “caderno de registos” criado especificamente para uso do GS, para que haja uma referenciação datada de todas as visitas e crianças apoiadas, permitindo assim, que os Veteranos possam consultar informação referente a visitas já realizadas assim como, de aspetos que possam melhorar, *“o registo ajuda-nos nessas duas coisas, porque nos ajuda a melhorar a intervenção do grupo de suporte, mas também ajuda-nos a arranjar formas de nos melhorarmos a nós próprios...”* (J.). Mais especificamente, numa folha de registo do caderno de registos *“registamos sempre o dia, quem foram os membros que participaram, apontamos o nome da criança, a idade. Escrevemos o que aconteceu, as dificuldades sentidas e os aspetos positivos”* (J.G.). Este registo permite também sinalizar crianças ou adolescentes que tenham um diagnóstico igual a um dos elementos do GV, para que esse veterano vá pessoalmente falar com a criança ou adolescente sobre a doença e sobre a sua experiência *“...também para registarmos se algum menino tem um diagnóstico igual a um dos veteranos, para depois dizermos a esse veterano para ir fazer uma visita a esse menino, porque nesses casos em que os diagnósticos são iguais é sempre útil, tanto para a criança como para o pai falar com alguém que passou pelo mesmo”* (R.).

1.3. Dificuldades e facilidades sentidas

Após ter analisado e esclarecido o trabalho feito pelo GV no Serviço de internamento do Serviço de Pediatria do IPOFG, é importante fazer uma breve reflexão sobre as dificuldades e facilidades/apoios sentidas pelo grupo desde a sua formação até à atualidade.

Assim, no que diz respeito às principais dificuldades sentidas no início da formação, estas dizem respeito à definição clara dos objetivos, ou seja, “...*tentar entender que contribuição o grupo podia dar às crianças e pais que passam por aqui...*” (I.) e também de que forma o grupo poderia realizar as suas atividades de forma autónoma, porque como refere a J. “...*somos apadrinhados pela Liga mas em termos de autonomia, até ao momento não conseguimos ter uma verba anual que nos permita realizar todas as atividades que gostaríamos de fazer...*”. Embora o GV tenha apoio da LPCC na conceção de materiais, como livros, flyers e apoio na participação de congressos internacionais da PanCare¹⁰, atualmente uma das maiores dificuldades pela qual o grupo tem passado, diz respeito a essas questões, ou seja, “*a falta de apoio tanto para dar visibilidade ao grupo como também a nível financeiro...*” (M.).

Outra dificuldade sentida atualmente é também, como refere o L. “...*a falta de disponibilidade de algumas pessoas para participar nas atividades*”.

Embora as dificuldades sentidas pelo grupo desde o início da sua formação até aos dias de hoje, foram também muitos os apoios e facilidades que o GV teve, nomeadamente, como refere a R. “*as facilidades que tivemos foi realmente o hospital ter-nos recebido sempre de braços abertos, ter-nos dado as identificações para podermos entrar no hospital sem problemas...*” e também, como menciona o J.G. “*os apoios...são os professores e o enfermeiro N., nunca nos faltaram com nada, nada mesmo...*”, ou seja, mais uma vez é reforçada a importância e o papel que a ELP tem para o GV.

1.4. Perspetivas para o futuro

De modo a concluir a recolha de informação através das entrevistas, foi considerado importante que os elementos entrevistados falassem um pouco sobre as suas perspetivas para o futuro do GV e assim, apresentar previsões para o futuro do grupo.

¹⁰ Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer

Neste seguimento, quando questionados sobre o que julgam ser necessário para fazerem intervenções mais eficazes, todos referiram que seria importante de *“futuramente haver mais veteranos e mais formações”* (L.); *“...mais pessoas a sentir o que nós sentimos, mais pessoas a acreditar na nossa causa e que podemos fazer a diferença”* (J.G.). E quando lhes foi pedido que falassem sobre as suas perspetivas futuras, foi interessante perceber que não havia um elemento que não falasse da questão de tornar o GV numa associação, *“gostava muito que conseguíssemos ser mais autónomos e sermos uma associação para podermos crescer e fazer mais coisas”* (M.). Mas, para além da intenção de criar uma associação, pretendem, acima de tudo, continuarem *“ativos aqui no serviço, através do grupo de suporte, continuar a organizar o encontro anual de veteranos, tentar organizar mais encontros ao longo do ano...”* (J.).

Por fim, perguntou-se se achavam pertinente referenciar outro elemento do GV, que achassem importante para o estudo e na sua grande maioria, todos mencionaram os veteranos mais antigos do grupo, nomeadamente a J. e a R. que também foram entrevistadas para a realização da investigação, uma vez que segundo eles *“...se não fosse a J. o grupo não andava, dá muita força para não desistirmos”* (M.); *“...acho que a J. é muito importante para o grupo, como também os veteranos mais antigos, acho que são elementos extremamente importantes”* (I.); *“a J. (...) se o grupo está em pé a ela lhe devemos...”* (R.); *“...por isso é que a R. para mim é um grande exemplo, porque para além do problema que ela teve, ela era uma criança que não tinha a tecnologia que há hoje (...) e nós devemos pensar um pouco nisso...”* (J.G.).

Assim, após a leitura e análise das afirmações, verifica-se que existe um sentimento de respeito e valorização pelo trabalho, empenho e dedicação que os elementos mais responsáveis pelo grupo desempenham diariamente para que o mesmo continue, nomeadamente o trabalho desenvolvido pela J., elemento chave do GV e, que para além disso, também existe um sentimento de respeito pelos membros mais antigos do grupo, o “núcleo duro”.

IV. Discussão dos resultados

A presente investigação teve como objetivo principal estudar, de uma perspectiva exploratória e qualitativa, o percurso do “Grupo de Veteranos”, desde a sua formação ao presente. Assim, partindo deste propósito foram definidos seis objetivos específicos que visavam abordar: o papel do grupo no serviço de pediatria, nomeadamente no internamento; a pertinência da sua intervenção; o contributo que o grupo pode dar através dos seus conhecimentos, saberes e experiências e em que medida a sua intervenção pode contribuir para a melhoria do bem estar durante os processos de tratamento dos doentes oncológicos; as suas dificuldades e apoios sentidos desde a sua formação até ao presente; e as perspetivas para o futuro do grupo. Para além destes objetivos, com esta investigação, pretendeu-se também que o Grupo de Veteranos obtivesse o (re)conhecimento, sobretudo nas funções que desempenha através do grupo de suporte no Serviço de Pediatria do IPOFG, salientando assim a importância da existência do grupo.

Após a análise das informações recolhidas através da metodologia e instrumentos utilizados para o efeito, é possível realizar uma reflexão em torno dos objetivos mencionados, a fim de se concluir o estudo e assim, expor os resultados obtidos, bem como colocar algumas questões que surgiram no decorrer da investigação.

Chegada a fase final da presente investigação conclui-se que, o GV é um grupo muito específico, constituído por jovens ex-doentes do Serviço de Pediatria do IPOFG e que o principal objetivo do GV é prestar apoio a crianças e adolescentes que se confrontam com a doença oncológica, através da troca de experiências e testemunhos da vivência e superação da doença. Muitos dos veteranos que constituem o grupo foram conhecendo-se tanto no hospital, no internamento ou serviço de consulta, como nas atividades desenvolvidas pela ELP do Serviço de Pediatria como por exemplo, nos ‘Encontros de Amizade’, que se realizavam anualmente e à qual muitos participavam. Assim, num grupo particular de jovens, desenvolveu-se uma amizade que se foi fortalecendo ao longo do tempo juntamente com a ideia de fazer algo mais com a experiência de ter uma doença oncológica em idade pediátrica. Em dezembro de 2012 criaram-se as condições necessárias para fundar oficialmente o Grupo de Veteranos, tendo sido apadrinhado pela LPCC - Núcleo Regional do Norte - e atualmente é constituído por cerca de 25 jovens com idades compreendidas entre os 10 e 30 anos de idade. Assim, articulando o que foi apresentado na análise dos resultados com a revisão da literatura apresentada, é possível constatar que a organização do grupo foi ao

encontro dos tópicos apresentados por Karner & Willi (2013) sobre a estrutura que os grupos de sobreviventes de cancro pediátrico devem ter, ou seja, todos os elementos do GV sofreram de uma doença oncológica em idade pediátrica (0-18anos), foram tratados no mesmo serviço de pediatria, todos os elementos tiveram que ultrapassar os cinco anos de remissão, para serem considerados sobreviventes de cancro, o GV consiste na união de sobreviventes, que têm interesses e características em comum e, por fim, foram definidos os dois tipos de estrutura, isto é, estrutura interna, que consistiu na definição dos membros, papéis e responsabilidades e a estrutura externa que consistiu em agregar o GV à LPCC.

Após conhecer e explorar a história do GV, foi importante perceber quais os motivos individuais que levaram os ex. doentes do Serviço de Pediatria do IPOFG a querer integrar este projeto, assim como já foi referido na apresentação dos resultados, os Veteranos mostraram querer minimizar o impacto negativo da experiência de doença na vida dos doentes e das suas famílias, prestando um apoio que os próprios consideravam ser importante existir na altura da sua passagem pelo serviço, enquanto doentes oncológicos, reforçando assim a afirmação de Correia (2011) apresentada na revisão da literatura, que defende que, o apoio prestado pelos profissionais de saúde é muitas vezes considerado insuficiente, uma vez que, “essas fontes de suporte são incapazes de apreender a totalidade da experiência individual do doente e do sobrevivente em relação à evolução da doença oncológica” (p.40). E que, embora exista voluntariado no serviço, este não presta o tipo de apoio que o GV dá regularmente às crianças e adolescentes que se encontram a passar por uma doença oncológica. É também importante salientar que, o GV não se define como um grupo de voluntariado, no entanto, é confrontado regularmente com dúvidas e questões sobre qual o seu papel no Serviço de Pediatria e é consequentemente confundido como um grupo de voluntariado. Posto isto, seria importante que o GV fosse mais reconhecido e tivesse mais visibilidade, e para isso seria relevante perceber se o grupo é ou não reconhecido pelos profissionais que diariamente trabalham no IPOFG, para assim o grupo poder ser reconhecido como um grupo de sobreviventes de cancro pediátrico que presta apoio a crianças e jovens que dão entrada no Serviço de Pediatria do IPOFG, sendo essa uma das maiores dificuldades que o GV espera vir a ser colmatada.

Para finalizar, esta investigação demonstra que o trabalho desenvolvido pelo grupo, através do GS, tem um papel muito importante no apoio e partilha de

experiências entre crianças e jovens com doença oncológica e ex. doentes, uma vez que, a partilha de experiências semelhantes pode ter um efeito positivo na qualidade de vida do doente, considerando por isso, ser relevante a realização de estudos sobre os efeitos que este tipo de apoio tem no bem-estar das crianças e jovens com doença oncológica, de modo a fundamentar a importância de grupos de sobreviventes de cancro pediátrico, uma vez que, em Portugal a literatura sobre esta temática é muito escassa, tendo dificultado a recolha de informação.

V. Conclusão

Chegada a fase final da presente investigação conclui-se que, em Portugal a literatura sobre esta temática é ainda bastante escassa e que para além de existirem grupos onde existam sobreviventes de cancro em idade pediátrica, foi possível constatar que no país ainda não existe nenhuma associação de sobreviventes de cancro em idade pediátrica. Realçando assim a pertinência da realização de estudos sobre esta população e conseqüentemente o contributo que podem dar às crianças/adolescentes, bem como às suas famílias, que se encontram a passar por uma doença oncológica, para permitir a valorização e reconhecimento do apoio que sobreviventes podem oferecer.

Esta investigação também parece revelar um sentido de missão por parte dos elementos do GV que, apesar de terem ultrapassado as suas doenças, sentem necessidade ou dever de contribuir para que pessoas na mesma situação possam ultrapassar os seus desafios de uma forma mais amparada e sem perder a esperança. Para além de pretenderem colmatar o impacto negativo da experiência de doença na vida dos doentes e das suas famílias, o GV permite que os sobreviventes possam pertencer a um grupo onde todos os seus elementos vivenciaram experiências similares e assim, integrarem um grupo onde podem sentir-se integrados.

VI. Bibliografia

- Amado, J. (2014). *Manual de investigação qualitativa em educação, 2ª Edição*. Imprensa da Universidade de Coimbra.

- Bogdan, R. & Biklen, S. (1999) *Investigação qualitativa em educação. Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.

- Correia, A. M. D. S. (2011). *A experiência subjectiva da vivência da doença em sobreviventes de cancro na infância e as suas motivações para o voluntariado em oncologia pediátrica: estudos de caso*. (Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa).

- Ganz, P. A. (Ed.). (2007). *Cancer survivorship: today and tomorrow*. Springer Science & Business Media.

- Karner, S. & Willi, M. (2013). *Establishing a survivors group and keep it going*. Disponível em: http://www.childhoodcancerinternational.org/wp-content/uploads/2015/12/Establishing_a_survivors_group_and_keep_it_going2_final_01304151.pdf

-Martins, V. N. P. (2006). *Avaliação do valor educativo de um software de elaboração de partituras: um estudo de caso com o programa Finale no 1.º ciclo* (Tese de Doutoramento, Universidade do Minho).

- Pinto, C. (2007). *Jovens e adultos sobreviventes de cancro: Variáveis psicossociais associadas à otimização da saúde e qualidade de vida após o cancro*. (Tese de Doutoramento, Universidade do Porto).

- Pinto, C., & Ribeiro, J. L. P. (2005). A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro.

- Tuckman, Bruce (2012) *Manual de investigação em educação: como conceber e realizar o processo de investigação em educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

ANEXOS

Anexo I – Ficha de atividade da oficina de escrita criativa



Estágio Curricular na Equipa Lúdico-Pedagógica do serviço de Pediatria do IPO
Porto
Mestrado em Ciências da Educação da Faculdade de Psicologia e Ciências da
Educação da Universidade de Coimbra

Oficina de Escrita

Nome: _____ Idade: _____

Atividade: _____ Data: __/__/__

Trabalho:

Anexo II – Questionário de avaliação da atividade da oficina de escrita criativa



Estágio Curricular na Equipa Lúdico-Pedagógica do serviço de Pediatria do IPO
Porto

Mestrado em Ciências da Educação da Faculdade de Psicologia e Ciências da
Educação da Universidade de Coimbra

Avaliação da atividade:

1. *Gostei da atividade proposta?*
 - a) *Sim muito* ___
 - b) *Mais ou menos* ___
 - c) *Não* ___

 2. *Gostei do tema?*
 - a) *Sim muito* ___
 - b) *Mais ou menos* ___
 - c) *Não* ___

 3. *A atividade foi fácil de realizar?*
 - a) *Sim muito* ___
 - b) *Mais ou menos* ___
 - c) *Não* ___

 4. *Partilhei ideias com os meus colegas?*
 - a) *Sim muito* ___
 - b) *Mais ou menos* ___
 - c) *Não* ___
-

Anexo III – Tabela de avaliação das atividades da oficina de escrita criativa

Tabela de Avaliação das atividades da oficina de escrita

Data: ___/___/___ Atividade: _____

Indicadores / Participantes	M.E.	P.E.	N.E.	M.E.	P.E.	N.E.	M.E.	P.E.	N.E.	M.E.	P.E.	N.E.	M.E.	P.E.	N.E.	M.E.	P.E.	N.E.	
Percebeu o objetivo da atividade																			
Mostrou interesse pela tarefa																			
Realizou a tarefa com facilidade																			
Esteve concentrado e com atenção																			
Foi autônomo																			
Revelou ter imaginação/criatividade																			
Realizou a atividade com entusiasmo																			
Partilhou ideias/opiniões com os colegas																			

Legenda: Muito Evidente (M.E.); Pouco Evidente (P.E.); Nada Evidente (P.E.)

Anexo IV – Consentimento informado

Consentimento Informado

Caro/a Veterano/a,

No âmbito do Mestrado em Ciências da Educação, da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra estou a realizar uma pesquisa científica. Considerando que tenho vindo a desenvolver as atividades de estágio no contexto da intervenção educativa do Serviço de Pediatria IPO do Porto optei pela concretização de um estudo de natureza qualitativa, subordinado à compreensão do percurso do “Grupo de Veteranos” (desde a sua formação ao presente). Este estudo não prevê qualquer risco para o/a participante, sendo as informações recolhidas, presencialmente, através de uma entrevista de curta duração. A participação neste estudo é inteiramente voluntária, sendo assegurada total confidencialidade dos dados. O produto final deste trabalho será integrado no Relatório de Estágio, sendo possível, se solicitado pelo/a participante, a disponibilização de informação mais detalhada quer sobre os procedimentos de recolha e análise de dados efetuados, quer sobre os resultados obtidos.

Obrigada pela colaboração neste projeto de pesquisa!

Sara Melanie Jaria Morais

Eu _____, fui informado/a dos objetivos do estudo, o qual prevê a realização de uma entrevista semiestruturada, que será gravada em áudio, tendo-me tendo sido permitido aceder ao guião antes de preencher este consentimento.

Foi-me explicitado que os dados por mim disponibilizados são confidenciais, sendo as informações utilizadas apenas para fins da investigação.

Sei que posso recusar-me a participar ou interromper a qualquer momento a participação no estudo, sem qualquer tipo de penalização por este facto.

Compreendi a informação que me foi prestada e tive oportunidade de esclarecer as minhas dúvidas.

Fui ainda informado/a que posso ter acesso aos resultados antes da sua publicação, se assim o entender.

Aceito participar de livre e espontânea vontade no estudo acima mencionado.

Data

____/____/____

Assinatura

Anexo V – Guião de entrevista

Guião de entrevista ao Grupo de Veteranos

A) Dados de Caracterização do entrevistado

1. Idade
2. Sexo
3. Escolaridade
4. Profissão

B) Conhecimento dos elementos do Grupo de Veteranos

1. Com que idade foi diagnosticado com uma doença oncológica?
2. Qual foi o seu diagnóstico?
3. Como descreve de uma forma geral toda essa experiência?
4. Com que idade lhe foi dado alta hospitalar?

C) Motivações

1. O que o levou a integrar o Grupo de Veteranos?
 - 1.1. Mantem as mesmas motivações?
2. Porquê a escolha do nome Grupo de Veteranos?
3. Para si o que distingue o Grupo de Veteranos de outros grupos de sobreviventes existentes (Barnabés)?

D) Funções

1. Qual a sua função e há quanto tempo participa nas atividades do Grupo de Veteranos?

E) Parceiros

1. Qual a relação que o Grupo de Veteranos tem com o IPO do Porto?
2. Qual a relação com a Liga Portuguesa Contra o Cancro?

F) Grupo de Suporte

1. Em que consiste o grupo de suporte?
2. Quantas vezes se reúnem?

3. Como é a sua interação com a população alvo da intervenção do grupo de suporte?
 - 3.1. Como considera que a população alvo reage ao apoio prestado pelo grupo de suporte?
 - 3.2. Quais os principais assuntos e questões que a população alvo sente maior necessidade de esclarecer?
4. O grupo tem alguma forma de registo da sua intervenção?
 - 4.1. Se sim, com que intuito?
5. Que perspetiva tem sobre o impacto que o grupo de suporte tem na população alvo?

G) Dificuldades e facilidades sentidas

1. Quais as maiores dificuldades que o Grupo sentiu no início da sua formação?
2. Passado 5 anos desde a sua formação quais as dificuldades sentidas atualmente?
3. Durante os 5 anos quais foram os apoios/facilidades que tiveram para o desenvolvimento de atividades e conseqüentemente para a continuação do grupo?

H) Perspetivas para o futuro

1. O que julga que seria necessário para uma intervenção mais eficaz?
2. Quais as suas perspetivas para o futuro do Grupo de Veteranos?
3. Acha pertinente referenciar mais algum elemento do Grupo de Veteranos?
4. Há algum assunto que queira acrescentar e que possa contribuir para o meu trabalho?

Anexo VI – Entrevistas

Entrevista de R.

A) Dados de Caracterização do entrevistado

1. Idade

29 nos

2. Sexo

Feminino

3. Escolaridade

Licenciatura em Design Industrial

4. Profissão

Atualmente estou a fazer mais ou menos aquilo para que estudei, mas por minha conta porque no meu caso não é fácil arranjar trabalho porque não é fácil ir a entrevista e ser logo posta de lado. Perceber mesmo pela cara dos entrevistadores que à partida já me arrumaram para o canto.

B) Conhecimento dos elementos do Grupo de Veteranos

1. Com que idade foi diagnosticado com uma doença oncológica?

7 anos

2. Qual foi o seu diagnóstico?

Rabdomiossarcoma

3. Como descreve de uma forma geral toda essa experiência?

É assim não é nem de perto nem de longe uma experiência agradável, se bem que atualmente à pouca coisa que fica gravada. É claro que ao entrar aqui no hospital há ali muitas coisas que nos vêm á memória, mas não é propriamente algo que nós pensemos no dia a dia, é algo que tentamos deixar lá no fundo. Teve impacto porque faz parte daquilo que nós somos hoje em dia, fez-nos crescer muito rápido, ali tornámo-nos adultos, quer queiramos ou não nós somos obrigados a ganhar uma maturidade que não deve ser imposta a uma criança e isso depois reflete-se no nosso dia a dia, por muito que nós não nos percebamos isso reflete-se no modo como lidamos com as pessoas, no modo como lidamos com as coisas.

4. Com que idade lhe foi dado alta hospitalar?

Alta hospitalar no sentido de não ter doença ativa não me lembro muito bem, porque como deixou muitas sequelas foi um processo muito demorado, não devido ao problema, ao tumor, mas devido ao que os tratamentos destruíram. Os tratamentos acabaram um ano depois, ou seja, aos 8 anos, mas eu só saí daqui aos 22 anos porque fizeram asneiras e eu sou teimosa o suficiente para não dar ouvidos a médicos e continuei por ai até que aos 22 passei para outros médicos fora do IPO, onde sou seguida atualmente. Mesmo os médicos fora do IPO têm medo de nos seguir, o historial oncológico assusta muitos médicos e eles não sabem o que fazer.

C) Motivações

1. O que o levou a integrar o Grupo de Veteranos?

O que me levou a integrar o grupo foi mesmo o facto de nós andarmos cá tanto tempo, de termos lidado com as mesmas pessoas, de se criarem amizades e de sentirmos que realmente existe a necessidade de dar apoio a quem cá entra e mostrar que realmente que quando cá entramos cai-nos o mundo, a nós e a aos pais, mas que depois tudo passa. E mesmo nas saídas que nós tínhamos durante estes anos, antes de existir o grupo de veteranos, nós tentávamos lidar e interagir com outros meninos que ainda cá estavam, porque já havia esse interesse por parte dos educadores de nos misturar, para darmos esse apoio e então aí decidimos realmente avançar com o grupo para darmos um apoio mais sério, para não ser tão esporádico como são os passeios e para abranger mais meninos.

1.1. Mantem as mesmas motivações?

Sim mantenho e cada vez mais.

2. Porquê a escolha do nome Grupo de Veteranos?

Isso foi uma brincadeira entre a Filomena e o marido, na altura ela estava a organizar um passeio qualquer e comentou com ele que tinha que ir buscar o grupo de costume, dos antigos e parece que o marido lhe perguntou quem eram e ela lá respondeu e depois o marido disse que então esse grupo já era de veteranos e pronto lá o nome grupo de veteranos. Basicamente foi o marido da Filomena que nos batizou.

3. Para si o que distingue o Grupo de Veteranos de outros grupos que têm sobreviventes de cancro infantil?

É assim eu não conheço muito bem outros grupos que tenham sobreviventes, sei que os XX têm sobreviventes e que fazem apoio e que são ex. doentes, mas não sei exatamente o que fazem, eles fazem aqui apoio ao sábado, mas não sei se falam da experiencia deles como nós falamos. Relativamente a outros grupos eu não estou a ver outro grupo que tenham sobreviventes de cancro pediátrico.

D) Funções

1. Qual a sua função e há quanto tempo participa nas atividades do Grupo de Veteranos?

Eu participo no grupo de veteranos já antes da sua criação, os alicerces fomos nós que os montamos, tanto que nos chamam a mim, ao Borges, ao Guedes e à Joana o núcleo dos duros porque realmente fomos nós que todas as semanas, durante um ano nos encontrávamos aqui para criar o grupo. O que existe fomos basicamente nós o quatro e as educadoras que criamos do zero.

E) Parceiros

1. Qual a relação que o Grupo de Veteranos tem com o IPO do Porto?

Eu acho que é uma relação boa, principalmente com a equipa lúdico-pedagógica, são com aqueles que partilhamos as nossas ideias e são eles que nos indicam as falhas que podemos colmatar, acho que acabamos por ser uma equipa só e por isso é que eles são os nossos coordenadores. São dois grupos distintos, mas que trabalham como um só.

2. Qual a relação com a Liga Portuguesa Contra o Cancro?

Isso é muito mais complicado, porque ainda não temos as coisas muito bem assentes na liga, porque para a liga fazemos parte do grupo de voluntariado deles, nós não somos voluntários da liga, nós somos do grupo de veteranos e estamos agregados há liga na esperança que eles nos pudessem ajudar como ajuda a equipa lúdico-pedagógica. Só que isso não está assim muito bem definido ainda e vamos ver como as coisas vão ser daqui para a frente porque até agora não está a funcionar muito bem essa ligação, o que

funciona demasiado bem com a equipa lúdico-pedagógica funciona demasiado mal com a liga, são um aposto.

F) Grupo de Suporte

1. Em que consiste o grupo de suporte?

O grupo de suporte consiste precisamente num grupo formado por dois veteranos que vêm ao 12º piso, estamos a tentar alargar ao hospital de dia, em que esses dois elementos do grupo de veteranos visitam os meninos, falam com os pais e com os meninos, principalmente com famílias que entraram à pouco tempo, ou seja, quando é tudo muito recente e damos a conhecer o grupo, procuramos estar presente para lhes dizer e mostrar pessoalmente que a entrada aqui é só uma passagem, só uma tempestade e como todas as tempestades têm fim, porque atrás das nuvens está sempre o sol, e que nós também por cá passámos e daqui saímos e temos vidas, temos cursos, alguns já se casaram, e que a vida continua lá fora. Tentamos mostrar que a vida lá fora vai estar tal e qual como eles a deixaram, eles é que não a vão ver com os mesmos olhos, mas a vida está lá fora à espera deles. Isto nos adolescentes ainda é mais fácil que eles entendam porque têm uma motivação especial para irem lá fora, com as crianças pequenas acaba por ser um pouco complicado, primeiro porque não estão para nos aturar, enquanto que os pais nos ouvem com mais atenção, mas com as crianças pequenas é mais complicado e a abordagem vai ser completamente diferente, não lhes vamos dizer o mesmo que dizemos a um adolescentes. Tentamos dar-lhes um pouco de animo, dizemos para eles comerem para ficarem com força para melhorarem e poderem voltar para fora, brincar com as suas coisas, com os seus amigos, ou seja, tentamos pintar o pano de uma forma mais infantil, o que eu acho mais complicado do que falar propriamente com os adolescentes.

2. Quantas vezes se reúnem?

Temos um calendário definido, semana sim semana não, uma semana à segunda e outra semana à quarta. Mas agora estamos numa situação complicada porque chegámos a uma idade em que começamos a trabalhar, a definir a nossa vida e começa a ser complicado estarmos sempre presentes. No meu caso que tenho a segunda feira livre consigo vir fazer o grupo de suporte nesses dias, mas ainda assim é complicado eu ter alguém que faça suporte comigo e fazer suporte sozinho não é fácil, é preciso ter alguém connosco, é preciso alguém que nas alturas em ficamos mais calados sem saber

o que dizer, que arranque e que fale por nós ou que mude de assunto, alguém para nos apoiar.

3. Como é a sua interação com a população alvo da intervenção do grupo de suporte?

Tentar primeiro perceber em que fase é que eles estão, se entraram à pouco tempo ou à muito e a partir daí tentar adequar o discurso e também tentar perceber até que ponto eles querem falar e sobre o quê porque eles não podem ser forçados.

4. Como considera que a população alvo reage ao apoio prestado pelo grupo de suporte?

Os pais reagem muito bem, se bem que nós nem sempre temos esse feedback direto, às vezes são os educadores que nos dão esse feedback porque quando os pais nos recebem eles não ficam logo com uma opinião formada, eles primeiro ficam a digerir toda a informação que lhes levamos e depois comentam com a equipa lúdico pedagógica o que se passou e o que acharam. Com os meninos eu não consigo ter esse feedback porque não sei se eles falam com os pais porque as crianças raramente nos ouvem os adolescentes ficam naquela, mas depois não sei se comentam com alguém. Os adolescentes normalmente não colocam muitas questões e também por isso é que nós existimos, precisamente pela necessidade de dizermos aos adolescentes que sabemos que é complicado porque já passamos pela mesma situação, porque os adolescentes não gostam que as pessoas digam que sabem que é complicado porque na verdade essas pessoas não sabem nada e nós enquanto sobreviventes mostramos aos adolescentes que sabemos o que ele está a passar, é diferente ter um médico ou um enfermeiro ou um educador a dizer que sabe que é complicado porque eles não sabem. E eu própria também fico revoltada com isso, eu sei que é uma maneira que as pessoas têm de dar um certo conforto, mas na verdade eles não sabem se é complicado porque só quem passa por isto é que sabe e é aí que está a diferença do nosso grupo, porque o que nós lhes trazemos é o facto de também já termos estado daquele lado e se nós conseguimos eles também têm todas as condições para conseguirem.

5. Quais os principais assuntos e questões que a população alvo sente maior necessidade de esclarecer?

Logo no início eles perguntam o que podem fazer, o que não podem fazer, o que podem comer, coisas assim desse género, mas também perguntam isso aos médicos. Aconteceu-me um dia falar com um pai que tinha acabado de entrar aqui e perguntou-

me se podiam ir a shoppings, se podiam conviver com pessoas. Mas normalmente não nos fazem muitas perguntas, nós é que estamos ali numa de fazer com que eles falem. Os pais numa forma geral perguntam coisas sobre as nossas experiencias, o que é que tivemos, quais foram os tratamentos e tentam encontrar o máximo de parecenças com o que o filho está a passar.

6. O grupo tem alguma forma de registo da sua intervenção?

Fazemos um registo escrito no caderno de registos que é onde apontamos os meninos que visitamos, se demos o nosso livro ou não, o estado em que eles estavam, se os pais e os meninos demonstraram interesse, se nós achamos que eles estavam demasiado perdidos e se por isso achamos que eles precisam de algum tipo de apoio diferente. Também registamos as dificuldades e o que achamos que podemos fazer para melhorar.

a. Se sim, com que intuito?

Para ficarmos com um historial do que fizemos, porque os meninos são muitos e vão mudando. E para assim percebermos quantas vezes fomos a um menino para depois na próxima intervenção não repetirmos as mesmas perguntas, não falar dos mesmos assuntos e também para registarmos se algum menino tem um diagnóstico igual a um dos veteranos, para depois dizermos a esse veterano para ir fazer uma visita a esse menino porque nesses casos em que os diagnósticos são iguais é sempre útil tanto para a criança como para o pai falar com alguém que passou pelo mesmo.

7. Que perspectiva tem sobre o impacto que o grupo de suporte tem na população alvo?

Eu espero que realmente lhes dê força para quererem vencer isto porque a motivação psicológica é muito importante neste tipo de problema, se nós nos deixarmos ir a baixo não há médico que nos salve e é mais com esse intuito que trabalhamos, dar-lhes motivação para continuarem e quererem sair daqui para fora, nunca saindo daqui, como o meu pai dizia, porque é sinal que estou cá, que estou viva. Eu já não sou seguida cá, mas por bem ou mal acaba por ser parte da nossa infância e alguns saem e não querem ouvir falar mais disto, não querem reviver as memórias que isto nos trás, porque por muito que o nosso subconsciente enterre os maus bocados eles estão lá e há coisas que por muito distantes que estejam continuam presentes e continuam a magoar e há pessoas que preferem cortar a ligação com IPO. Mas depois há outras que continuam aqui a chatear como é o meu caso.

G) Dificuldades e facilidades sentidas

1. Quais as maiores dificuldades que o Grupo sentiu no início da sua formação?

Lá está a maior dificuldade ainda se mantém que é a distinção de veterano de voluntário da liga e de Resistentes, porque eu fico azeda quando entro num quarto a dentro e dizem que sou uma Resistente, eu sou uma Veterana, os Resistentes não são Veteranos, assim como os veteranos não são voluntários da liga e nós estamos a sentir muito essa dificuldade em que a própria liga ainda não percebeu o nosso papel e o porquê de existirmos e está a misturar muito as coisas e dificultar-nos a vida em termos burocráticos.

2. Passado 5 anos desde a sua formação quais as dificuldades sentidas atualmente?

Eu não tenho bem noção que o grupo se formou à tanto tempo porque parece que foi à um ano que ainda estávamos aqui todos juntos a tentar encontrar uma sede. Mas acho que continuam a ser as mesmas dificuldades desde o início, o hospital aceita-nos de braços abertos, mas só a liga é que cria estes entraves.

3. Durante os 5 anos quais foram os apoios/facilidades que tiveram para o desenvolvimento de atividades e consequentemente para a continuação do grupo?

As facilidades que tivemos foi realmente o hospital ter-nos recebido sempre de braços abertos, termo-nos dados as identificações para podermos entrar no hospital sem problemas, coisa que a liga não nos ajudou. A liga basicamente só nos facilitou a formação e mesmo a formação era nos dada incorretamente, nós pedimos formação para lidar com os meninos, para sabermos como abordarmos certos assuntos sem ferir e como o nosso nome é grupo de veteranos e grupo de suporte eles perceberam que íamos fazer apoio a grupos, para várias pessoas e passamos o dia todo a dizer aos formadores que nos vieram dar a formação que nós não íamos fazer formações em grupos, mas sim que íamos fazer apoio individual, mas a formação foi toda baseada em apoio a grupos, ou seja, não houve ali propriamente formação nenhuma. A liga não percebe o que cá estamos a fazer.

H) Perspetivas para o futuro

1. O que julga que seria necessário para uma intervenção mais eficaz?

Era preciso termos mais tempo para cá virmos durante a semana porque ao sábado não queremos vir porque já cá estão os Barnabés e para não haver mais misturas nós achamos que é melhor não virmos ao sábado e até porque durante a semana estão cá mais miúdos.

2. Quais as suas perspetivas para o futuro do Grupo de Veteranos?

Eu muito sinceramente já vi este grupo com mais esperança do que agora, precisamente por esta dificuldade de nós não conseguirmos estar presentes com regularidade para fazer o grupo de suporte, mas também já o vi pior. Agora estamos numa fase decisiva, estamos em standbay até nos reunirmos com a liga e definirmos se permanecemos ligado à liga ou se isto vai avançar para uma associação independente, é certo que isso vai trazer muitas outras coisas que queremos evitar a todo o custo, nós, desde o início que dissemos que não queríamos lidar com parte monetária só que a liga também não está a facilitar com a parte monetária e nós precisamos dela. Se criarmos uma associação vamos ter em atenção que precisamos de trabalhadores a tempo inteiro e provavelmente será com veteranos com mais dificuldades em arranjar emprego, como é o caso da joana que é psicóloga e é ela que tem andado com isto para a frente porque se não fosse ela o grupo de veteranos já não estava em pé. Queríamos evitar isto a tudo custo, mas vamos ver como corre com a liga, temos que esperar para ver até onde isto vai.

3. Acha pertinente referenciar mais algum elemento do Grupo de Veteranos?

A J., porque realmente se ela conseguisse arranjar o estágio dela em psicologia ia ficar com muito menos tempo livre e isto tudo já estava em águas de bacalhau. Se o grupo ainda está em pé a ela lhe devemos e eu digo-lhe muitas vezes que ainda bem que faltei à reunião em que a definiram como presidente, porque ela foi escolhida para ser a presidente por ser a mais antiga presente na reunião, porque se eu estivesse nessa reunião era eu que tinha ficado com esse cargo e ainda bem que não fui eu, ficou bem escolhido

4. Há algum assunto que queira acrescentar e que possa contribuir para o meu trabalho?

Não, acho que não.

Entrevista de L.

A) Dados de Caracterização do entrevistado

1. Idade

24 nos

2. Sexo

Masculino

3. Escolaridade

SET nível 5 Designer textil

4. Profissão

Desempregado

B) Conhecimento dos elementos do Grupo de Veteranos

1. Com que idade foi diagnosticado com uma doença oncológica?

15 nos

2. Qual foi o seu diagnóstico?

Leucemia Mielóide Crónica

3. Como descreve de uma forma geral toda essa experiência?

No inicio foi complicado, mas com o tempo tudo se foi adaptando

4. Com que idade lhe foi dado alta hospitalar?

Ainda não tive alta hospitalar. Continuo a ser seguido no IPO do Porto

C) Motivações

1. O que o levou a integrar o Grupo de Veteranos?

Na altura reunimo-nos todos para ajudar as crianças que estavam a passar pelo mesmo que nós, para lhes dar apoio e dizer que há um futuro à nossa espera lá fora.

1.1. Mantem as mesmas motivações?

Sim

2. Porquê a escolha do nome Grupo de Veteranos?

Na altura foi por ser um grupo constituído por pessoas que já não tinham doença ativa à mais de 5anos

3. Para si o que distingue o Grupo de Veteranos de outros grupos que têm sobreviventes de cancro infantil?

Pelo o que eu vejo nós temos o grupo de suporte, que é muito importante para as crianças, mas em relação ao grupo que tenham sobreviventes, sinceramente, não sei o que é que eles fazem.

D) Funções

1. Qual a sua função e há quanto tempo participa nas atividades do Grupo de Veteranos?

Estou há quatro anos. Entrei no grupo no ano a seguir à sua formação. Relativamente à minha função no grupo, faço grupo de suporte e participo nas atividades que o grupo organiza.

E) Parceiros

1. Qual a relação que o Grupo de Veteranos tem com o IPO do Porto?

Acho que é uma relação boa, dentro das circunstancias tem sido boa.

2. Qual a relação com a Liga Portuguesa Contra o Cancro?

Isso já não, já é uma relação mais complicada.

F) Grupo de Suporte

1. Em que consiste o grupo de suporte?

Como já referi o grupo de suporte pretende ajudar as crianças e os pais pelo o que já passamos, dando apoio, dar a conhecer o nosso grupo e mostrar que perante isto, sei que é complicado, mas que depois disto a vida continua

2. Quantas vezes se reúnem?

Agora não sei muito bem, porque tenho estado um bocado ausente. Mas normalmente era uma vez por semana, sendo que todas as semanas era um grupo de veteranos diferente.

3. Como é a sua interação com a população alvo da intervenção do grupo de suporte?

Acho que é boa, temos tido boa receptividade

4. Como considera que a população alvo reage ao apoio prestado pelo grupo de suporte?

É assim, depende dos casos, porque há pessoas, pais e crianças e adolescentes que gostam do que a gente fala e há outros que já não falam tanto, mas é normal porque cada um tem o seu feitio.

5. Quais os principais assuntos e questões que a população alvo sente maior necessidade de esclarecer?

Logo no início entregamos um livro que tem os nossos testemunhos e alguns pais e adolescentes vão ver se têm a mesma doença que tivemos. Normalmente os pais perguntam o que é que tivemos, o que é que a gente fez e como foi todo o processo.

6. O grupo tem alguma forma de registo da sua intervenção?

Sim temos, temos um livro de registos

a. Se sim, com que intuito?

Basicamente escrevemos o que aconteceu durante a visita à criança, para no próximo encontro haver notas sobre o que foi abordado nos primeiros encontros e para melhorarmos a nossa intervenção.

7. Que perspetiva tem sobre o impacto que o grupo de suporte tem na população alvo?

Acho que é boa.

G) Dificuldades e facilidades sentidas

1. Quais as maiores dificuldades que o Grupo sentiu no início da sua formação?

É assim eu falo por mim. No início foi complicado estar a interagir assim com as crianças porque chega a um certo ponto que percebemos que apesar de já termos estado naquela situação, falta a prática de saber interagir, saber até onde a gente pode ir, sendo que é mais complicado nesse aspeto.

2. Passado 5 anos desde a sua formação quais as dificuldades sentidas atualmente?

A falta de apoio tanto para dar visibilidade ao grupo como também a nível financeiro, porque não conseguimos realizar tantas atividades como queríamos.

- 3. Durante os 5 anos quais foram os apoios/facilidades que tiveram para o desenvolvimento de atividades e consequentemente para a continuação do grupo?**

No início a Liga Portuguesa Contra o Cancro ajudou-nos muito mas agora estão a cortar.

H) Perspetivas para o futuro

- 1. O que julga que seria necessário para uma intervenção mais eficaz?**

Futuramente haver mais veteranos, mais formações

- 2. Quais as suas perspetivas para o futuro do Grupo de Veteranos?**

São boas, acho que vamos progredir e vamos conseguir ultrapassar esta fase menos boa e quem sabe tronarmo-nos numa associação

- 3. Acha pertinente referenciar mais algum elemento do Grupo de Veteranos?**

Praticamente são todos importantes.

- 4. Há algum assunto que queira acrescentar e que possa contribuir para o meu trabalho?**

Acho que não.

Entrevista de JG

A) Dados de Caracterização do entrevistado

- 1. Idade**

24 nos

- 2. Sexo**

Masculino

- 3. Escolaridade**

12º ano, tecnológico de desporto

- 4. Profissão**

Sou treinador de futebol

B) Conhecimento dos elementos do Grupo de Veteranos

1. Com que idade foi diagnosticado com uma doença oncológica?

Tinha 15 anos, fiz os 16 aqui

2. Qual foi o seu diagnóstico?

Leucemia linfoblástica, grau 4

3. Como descreve de uma forma geral toda essa experiência?

De início não é fácil porque eu tinha 15 anos, nós com 15 anos somos os adolescentes que temos o mundo aos nossos pés, e então de um dia para o outro fiquei sem nada, andei durante um mês no Hospital São João a ver o que é que eu tinha porque tinha as glândulas inchadas e pronto deram-me penicilina, deram-me tudo e depois tinha dores em todas as partes do corpo, até que me mandaram para aqui com uma carta fechada, no dia 23 de abril. Por isso foi um bocado bruto a maneira como fiquei sem nada do que tinha. No início é um bocado revoltante porque eu era um desportista, e ainda sou, jogava futebol todos os dias, não parava quieto, não tinha nada que fizesse prever que ia ter uma doença assim tão grave. E depois também tinha a questão da minha mãe que ela tinha um tumor, é benigno felizmente, mas tem que fazer tratamentos. Ela foi a primeira a receber a notícia e então foi tudo um choque. Pronto depois o facto de estar aqui, não vou dizer que foi só revolta, porque não foi, mas também não foi muito bom. O primeiro mês que estive cá não foi nada fácil, o facto de perder cabelo, de deixar de fazer exercício físico como costumava fazer, não saber se podia voltar a jogar futebol, amigos, escola, tudo lá fora, não foi nada fácil, os 15 anos são uma idade assim muito complicada, é a fase da descoberta, é nessa idade que começamos a poder sair com os amigos, ir a discotecas, a viver a vida e então foi um bocado difícil porque via todos os meus colegas a acompanhar essa vida e a ter essas experiências e eu tive que fazer uma pausa.

4. Com que idade lhe foi dado alta hospitalar?

Já tinha 16 anos, eu entrei em 23 de abril e faço anos em 23 de julho e depois sai em inícios de novembro, por isso já tinha 16 anos.

C) Motivações

1. O que o levou a integrar o Grupo de Veteranos?

Sinceramente não vou dizer que foi a causa, porque não foi, no início. Eu gosto das pessoas que estão no grupo e acho que é o mais importante hoje em dia, eu acredito que, podemos ter todos os motivos do mundo para fazer qualquer coisas, mas se nós não gostarmos das pessoas não vale a pena, então o meu primeiro motivo foi esse, foi gostar mesmo das pessoas que estavam lá, da Joana, do Borges, são pessoas que para mim me dizem muito e então a primeira causa foi essa. A segunda, depois uma pessoa quando se começa a meter mais dentro do grupo começa a ver que há certas falhas no serviço de pediatria que nós podemos colmatar, onde nós podemos fazer a diferença e então é um bocado isso, a missão que eu vejo do grupo é um bocado essa, fazer a diferença nas falhas todas e acho que foi um bocado por aí que me levou a entrar no grupo.

1.1. Mantem as mesmas motivações?

Sim, sem duvida. É assim passamos momentos complicados porque, uma coisa é nós querermos e outra coisa é os outros quererem, quando eu falo de outras pessoas refiro-me também a toda a gente do grupo porque uma coisa é gostar de estar no grupo e gostar das atividades, mas depois quando é para trabalhar as coisas já são diferentes. Por exemplo uma coisa que não me agrada muito, porque lá está, não faz parte de mim é pessoas que vêm ou que dizem que sim ao grupo, seja dentro do grupo ou fora do grupo, dizem que é uma ideia interessante e que vão ajudar, mas depois no momento não ajudam, depois uma pessoa quer falar e nunca estão disponíveis e isso é um bocado mau e é a causa por que muitos projetos dentro do grupo de veteranos não avançam. E o que me move a mim, o que move o núcleo duro dos veteranos, não move assim tanto as pessoas que nos vêm e algumas pessoas que nós tentamos que façam parte do nosso grupo e é uma pena isso.

2. Porquê a escolha do nome Grupo de Veteranos?

Eu sabia isso. Nós eramos para ser os barnabés, eu lembro-me dessa questão, mas depois a Acreditar ficou com o nome barnabés para um grupo semelhante ao que nós temos e então depois veio essa ideia do grupo de veteranos, por nós já termos superado a doença e foi um bocado como o tempo das guerras, em que os veteranos superaram as guerras e então ficou esse nome.

3. Para si o que distingue o Grupo de Veteranos de outros grupos que têm sobreviventes de cancro infantil?

As pessoas, sem duvida. Eu cada vez mais acredito que tudo o que fazemos na vida tem haver com as pessoas, as pessoas certas vão motivar-nos a fazer as coisas e é isso

que distingue o grupo de veteranos, o núcleo duro, as pessoas que se preocupam, como as professoras, o enfermeiro Nelson, ter o entusiasmo deles e o quanto eles querem mexer connosco e termos a nossa vontade aliada à vontade deles é mais fácil. Por exemplo, eu gosto muito de psicologia, leio muitas coisas relacionadas com isso e faz-me muita confusão como é que existe grupos que metem crianças a conviver com outras crianças que estão a passar pelos mesmo que passaram à relativamente pouco tempo, eu próprio me considero uma criança, mesmo com 24 anos e por isso achei importante e necessário, para podermos fazer o grupo de suporte, termos uma preparação, uma formação, embora eu me sinta muito à vontade para falar sobre o assunto e meter conversa com as crianças e os pais e abordar certos temas, há algumas pessoas que não se sentem tão à vontade para fazer isso e como é que metem crianças sem preparação nenhuma a falarem com outras crianças, não entendo como é que metem crianças doentes a falarem com outras crianças doentes.

D) Funções

1. Qual a sua função e há quanto tempo participa nas atividades do Grupo de Veteranos?

Do grupo de veteranos é desde o início. No início nós temos os requisitos para podermos pertencer ao grupo de veteranos, mas no início eu não tinha os 5 anos ainda, só tinha 4, mas como eu gostava muito das pessoas e depois as pessoas também gostavam muito de mim, facilitou-se essa entrada, esse requisito. E a minha função aqui, é tentar ajudar em tudo, eu sei que a minha função agora está mais focada no grupo de suporte, porque sou eu que me sinto mais à vontade e quase todas as pessoas que entram no grupo de suporte passam por mim, mas eu estou aqui para ajudar o grupo de veteranos em tudo.

E) Parceiros

1. Qual a relação que o Grupo de Veteranos tem com o IPO do Porto?

Com o IPO está muito bom, claro que as burocracias nunca são fáceis, mas temos os professores aqui do serviço que são incansáveis e sou sincero, acho que sem o apoio deles não tínhamos alcançado estes 5 anos. Dentro do serviço e pediatria somos adorados, as pessoas sentem que somos importantes aqui, agora fora do serviço as coisas ainda estão verdes, por exemplo, há uma enfermeira, a enfermeira Graça, que é

de outro serviço, que agora não me lembro qual é, que me convida a mim, há Joana e ao Borges para participar num evento aqui no IPO, em que vêm escolas para ouvirem médicos falar de certos cancros e depois eu participei à cerca de 2 anos, onde dei o meu testemunho e falei da minha história e a enfermeira Graça percebe a nossa missão, percebe o que nós queremos, mas temos pessoas que se calhar são mais influente aqui no IPO que ainda não perceberam que estamos aqui sem querer cobrar nada, sem querer fazer mal a ninguém, nós queremos é o nosso espaço, queremos ter também alguma autonomia em certas coisas que queremos fazer, mas as pessoas não facilitam.

2. Qual a relação com a Liga Portuguesa Contra o Cancro?

Relativamente há liga portuguesa contra o cancro, eu sou voluntário da liga e como voluntário não tenho nada a apontar, mas como membro do grupo de veteranos eu não posso apontar nada, no entanto a mim faz-me confusão como é que um presidente, quando nas reuniões nós explicamos o nosso plano de atividades para o ano todo, o nosso orçamento, diz-nos sempre que sim e que faz todo o sentido e no momento concreto de pedirmos dinheiro e quando precisamos de ajuda já nos diz não porque já não passa por ele. Quando falamos com ele, ele diz-nos sempre que sim, mas depois por algum motivo que eu ainda não percebi, consideram-nos voluntários e então todo o dinheiro que precisamos temos que ir pedir há direção dos voluntários. Mas lá está não entendo se somos nós que não nos fazemos entender tão bem ou se são os outros que não nos entendem. Acho que mais uma conversa poderá ajudar-nos nesse sentido, é o que eu costumo dizer, nós estamos aqui para ajudar, mas não somos voluntários, as pessoas vêm-nos aqui a falar com as crianças e associam-nos aos voluntários. Acho que nunca vamos conseguir tirar essa imagem, porque não acontece só connosco, eu lembro de estar cá um rapaz a fazer tratamento que era de Africa, mas a doença dele levou a melhor e então veio cá umas senhoras fazer uma espécie de funeral e eu lembro-me que toda a gente pensava que eram voluntários, não sabiam o que cá vinham fazer mas pensavam que eram voluntários e isso porquê? Porque alguém vem dar uma missa ao IPO é voluntário, alguém vem fazer algum serviço é voluntário, tudo o que vem fazer algum tipo de apoio é voluntário e depois é aquela questão de que um voluntário não se distingue de ninguém, porque uma médica usa bata branca e um voluntário também usa uma bata branca, se calhar devia haver uma distinção por cores, digo eu. Eu entendo que os voluntários hoje em dia aqui no IPO fazem tudo, só não dormem aqui com as crianças porque têm famílias em casa.

F) Grupo de Suporte

1. Em que consiste o grupo de suporte?

Falando da minha experiência como doente, eu com 15 anos os voluntários perguntavam se eu queria companhia e assim e eu olhava e aparecia uma senhora ou um senhor de 65 70 anos e eu dizia que não obrigada, porque na verdade o que é que uma pessoa de 15 anos vai falar com uma pessoa de 60 70 anos, ou então pelo o outro lado, o que é que uma pessoa de 60 anos vai falar de diferente a um miúdo de 15 anos? Eu sei o que é que eles me iam dizer, “então como é que está a correr o teu tratamento, sabes que já passaram aqui muitas pessoas e foram embora, vai ser fácil”, mas não era o que eu precisava de ouvir na altura. E então para mim o grupo de suporte passa um pouco por isso, primeiro pela amizade, e volto a frisar que o mais importante são as pessoas e, então por isso eu vou falar com a Sara que está em tratamentos e então eu não vou perguntar “então sara o que é que tu tens? Qual é o tratamento que estás a fazer? O que é que estás a sentir?”, isso tens que seres tu a falar comigo, quando chegares ao teu ponto de confiança para falar comigo, porque se eu vou entrar por esse caminho vais me mandar embora. E eu também faço isto como voluntário, no início eu nunca pergunto, nem nunca tento saber a doença da criança, acho que é o caminho completamente errado de se começar. Então assim, nós vamos para fazer uma amizade, vamo-nos dar a conhecer pela primeira vez, dizemos umas piadinhas, falamos um bocado sobre um tema que seja de gosto geral, sou seja, se for um rapaz falamos de futebol, jogo se consola, se for uma rapariga, eu já cheguei a pintar as unhas com uma pequenina e eu acho que é por aí que passa o grupo de suporte, fazer a diferença sem nos focarmos na doença da criança, porque nós lá fora quando vimos uma criança não vamos logo perguntar o que é que ela tem e se está mal, mas sim criar uma conversa sobre o que ela gosta mais de fazer e coisas desse género. Eu acho que aqui as coisas estão um bocado ao contrário, as pessoas entram aqui logo na doença, preocupam-se mais com a doença do que com a criança em si. Eu estou a dizer que isto é cá dentro, mas isto é geral. Não sei se já ouviste falar da Biblioteca Humana? A Biblioteca Humana é um projeto em que as pessoas vão lá, por exemplo, como ex doente oncológico e eu sou um livro, então juntam-se pessoas numa mesa e eu falo sobre a minha experiência como ex doente, há muitas coisas disso com a homossexualidade, a cegueira, religião tudo, e eu costumava dizer aos miúdos que se uma pessoa tem um problema, se o problema é o telemóvel nós

não devemos andar sempre com o telemóvel, mas sim há volta do telemóvel, nós devemos andar ao lado para tirar a atenção dessa pessoa do telemóvel, mas hoje em dia não é assim, hoje em dia eu vou a uma consulta e ninguém me vai perguntar o que é que eu gosto de fazer, vão perguntar o que é que me doi, o que é que como, faço, etc etc etc, é como tipo o Raul Solnado, ele tem um episódio de comédia em que ele vai ao médico pela primeira vez e o médico pediu-lhe para ele tossir e ele tosse, e depois pede para tossir com mais força e ele tosse com mais força, e volta a pedir para tossir com mais força e ele tosse com mais força e depois então o médico diz-lhe que o que ele tem é tosse, e é um bocado isso, as pessoas vão tentar avaliar-nos pelo nosso problema, mas nós não somos um problema, nós somos algo mais que tem um problema, então é um bocado isso, a nossa maneira de interagir é mostrar-lhe que a vida continua e que há mais para além do problema, porque nós temos esta mesa toda e as pessoas só querem saber do telemóvel e não podemos ser assim e o grupo tenta distinguir-se um bocado por isso.

2. Quantas vezes se reúnem?

Nós agora estamos a fazer reuniões trimestrais, de três em três meses fazemos reunião porque começámos a sentir essa necessidade, ou seja, eu posso avaliar todos os potenciais candidatos para fazer grupo de suporte, posso falar com a joana mas não estou a falar com mais ninguém e então as reuniões trimestrais para dar passos pequenos é bom, porque em três meses há muitas coisas que acontecem e é muito diferente fazermos de três em três meses do que fazer só uma vez por ano para vermos melhor as coisas.

3. Como é a sua interação com a população alvo da intervenção do grupo de suporte?

Como eu já disse é retirar um bocado a criança e o adolescente daqui tentar mostrar-lhes que há mais para além disto. Eu tenho grandes amizades aqui porque eu acho que me distingo por isso, eu não vou dizer que não falo sobre o problema, eu falo sobre o problema, mas falo se calhar na décima vez que estiver com a criança, que é quando a criança fala do problema, não vai partir de mim falar sobre o problema. No início, como eu sou ex doente e sou voluntário, o Sr. Alberto referenciava-me às crianças que vinham e eu comecei a pensar: eu vou falar com elas, mas vou falar com elas sobre o quê? Vou falar que também tive um problema? Que tive um problema, mas

que me safei? Não, não vou falar nada disso, ele já vai ver que me safei, falar sobre o problema ele já está a perceber o que é que ele tem, e o que eu passei nunca vai ser igual ao que ele vai passar. Eu encaro a minha missão cá como algo que não pode ser momentâneo, tem que ser uma coisa que vá durar, porque se eu vou fazer uma coisa só por fazer eu não estou a fazer nada.

4. Como considera que a população alvo reage ao apoio prestado pelo grupo de suporte?

Eu sou muito sincero, acho que os pais reagem melhor do que inicialmente as crianças e adolescentes. Os pais olham para nós como grupo de veteranos, de ex. doentes e então é como se vissem a luz ao fundo do túnel. Hoje em dia há um desporto, que é para malucos, que consiste em mandar um paraquedas e depois mandas-te a seguir para ver se apanhas o paraquedas e então nós somos esse paraquedas, os pais atiraram-se do avião porque caíram aqui assim do nada e nós somos os paraquedas que os pais agarram e que depois os deixam seguros. Eu sinto que mal os pais sabem que somos sobreviventes de cancro sentem-se logo mais leves e calmos e depois o trabalho que tentamos realizar com as crianças ou adolescentes, para os próprios pais, é passar uma borracha no negro todo, porque isto é muito negro, fala-se de cancro e pensa-se logo em negro e morte e nós cá limpamos um bocado essa imagem, tentamos mostrar que o cancro é mau mas a longo prazo pode vir a ser uma coisa boa, pode vir a ser recompensador. Eu tive aqui momentos muito maus, eu estive em coma, estive morto 4 segundos mas não foi por isso que deixei de sorrir, de viver a vida e a verdade é que muitas vezes as pessoas chegam cá dizem que acabou a vida e vão só esperar que isto acabe e que depois seja o que deus quiser mas não é assim, eles chegam aqui mas depois quando ultrapassarem isto vão ser ainda melhores pessoas e é um bocado isso que devemos transmitir isso às pessoas e sintam que tiveram esse obstáculos mas que agora começa uma nova vida, uma vida cheia de força porque se for para desistir já é meio caminho perdido. Ao início é muito difícil os pais aceitarem esta visão, mas com o tempo eles chegam lá, embora haja muitas coisas que os façam duvidar. Uma coisa que eu me questiono muitas vezes é como é que nós, enquanto grupo de veteranos, enquanto pessoas e ex. doentes, podemos ajudar a equilibrar esses momentos maus, não é superar porque nunca vão conseguir supera-los, mas sim equilibrar, porque não pode ser com exemplos, tem que ser com sentimento e emoção.

5. Quais os principais assuntos e questões que a população alvo sente maior necessidade de esclarecer?

Pelo o que nós passamos, o que é que nós passamos porque os pais vêm em nós o que os filhos vão passar, somos quase como uma esperança para os pais, e eles pensam que os filhos vão passar pelo o mesmo que nós passámos, mas não é bem assim porque hoje em dia as coisas são diferentes, os tratamentos são diferentes, no meu tempo enquanto eu fazia 4 ciclos de quimioterapia muito severos, hoje em dia eles fazem, por exemplo 6 ciclos, mas menos severos e têm mais medicação e coisa assim. Já me aconteceu uma mãe que eu conheci através do grupo de suporte, ter-me mandado mensagem para o Facebook a dizer que o filho ia ter alta só que ele estava cheio de tosse e então ela estava muito preocupada e eu lembro-me que naquela altura o tempo andava um bocado estranho, com vento e depois havia pó e então eu disse à mãe que era normal e para ela não se preocupar porque devia ser por causa do tempo e ela perguntou-me logo se também me tinha acontecido o mesmo e eu disse que sim porque era uma coisa normal e para ela não se preocupar porque ele ia ao médico e ia ter alta como estava previsto, isto para dizer que ela tentou saber se eu também tinha tido para perceber se era normal ou não.

6. O grupo tem alguma forma de registo da sua intervenção?

Sim, temos um caderno onde registamos sempre o dia, quem foram os membros que participaram, apontamos o nome da criança, a idade. Escrevemos o que aconteceu, as dificuldades sentidas. Por exemplo, hoje vou ao quarto do Bernardo, mas antes de ir vou ver ao caderno se alguém já foi ao quarto do Bernardo, porque se for a primeira vez a minha abordagem tem que ser diferente da que se fosse uma segunda vez, já não vou apresentar o grupo de veteranos, mas sim dizer que eu sou o João Guedes e que sou outro membro do grupo e veteranos.

a. Se sim, com que intuito?

Para além do que acabei de dizer, é também importante para percebermos as dificuldades que sentimos e a longo prazo vai ser mais fácil para entendermos como estamos a interagir.

7. Que perspetiva tem sobre o impacto que o grupo de suporte tem na população alvo?

Tem um impacto muito positivo e acho que o impacto vai ser cada vez mais benéfico, porque quem é que aqui faz o que nós estamos a fazer? E nós perguntamos isso, e também nos perguntamos se estamos a fazer as coisas bem e eu acho que vai ser cada vez mais importante o grupo de suporte cá e também o grupo de suporte reunir-se mais, conversar mais, expor mais dúvidas, ideias que melhorem o serviço, porque no dia em que nos sentirmos à vontade é o dia em que o grupo de suporte já não vai valer a pena existir, não devemos cair naquela sensação de conforto porque só assim é que vamos continuar a querer melhor o grupo e as nossas intervenções

G) Dificuldades e facilidades sentidas

1. Quais as maiores dificuldades que o Grupo sentiu no início da sua formação?

Apoios. E por exemplo quando isto começou eu tinha 19 anos e todos nós éramos mais meninos e crianças do que somos hoje em dia e depois começámos a arranjar trabalhos, começámos a arranjar casas, ou seja, começámos a ter outras preocupações e prioridades que não tínhamos e então ao início o núcleo duro todas as terças, quartas e quintas feiras estávamos aqui e hoje em dia isso já não acontece, mesmo às terças é difícil estarmos aqui os quatro, então é um bocado por aí, nós seremos sempre o núcleo duro mas vamos precisar de mais pessoas para terem disponibilidade para virem ao IPO fazer o grupo de suporte, acho que é o maior problema que vamos encontrar com o tempo.

2. Passado 5 anos desde a sua formação quais as dificuldades sentidas atualmente?

A falta de disponibilidade e também a questão da Liga Portuguesa Contra o Cancro porque parecendo que não, infelizmente, hoje em dia nada funciona sem dinheiro e nós não estamos aqui porque queremos dinheiro, nós estamos aqui porque gostamos do que estamos a fazer, e queremos ajudar mas para podermos ajudar nós precisamos algum tipo de formação, por exemplo, há os eventos das PANCARE onde participam vários grupos de sobreviventes e o que é que há de mais importante ou o que é que nos pode dar mais formação do que isso?! irmos lá ouvir ideias e projetos novos, isso é importante para nós mas não temos nenhum apoio financeiro para irmos, temos que pagar tudo do nosso bolso, ou seja, temos que andar aqui um pouco ao ritmo das

nossas ideias, do que sabemos e pensamos, o que também é importante mas ouvirmos ideias de outras pessoas não deixa de ser importante.

3. Durante os 5 anos quais foram os apoios/facilidades que tiveram para o desenvolvimento de atividades e conseqüentemente para a continuação do grupo?

Os apoios eu continuo a dizer que são os professores e enfermeiro Nelson, nunca nos faltaram com nada, nada mesmo, ideias, ofertas de lanches, jantares, almoços, isso é um bocado importante porque tentamos angariar veteranos, mas também temos a preocupação de fazermos algo em que as pessoas gostam de estar lá e com o que é que nós nos confrontamos? Com falta de apoios. Nós queremos ir para uma quinta para estarmos mais à vontade e onde nos podemos divertir também um bocadinho, mas não há dinheiro. O nosso ultimo encontrou que foi à umas semanas atrás, foi no parque biológico, e acho que é um bocado triste, uma marca tão grande como a liga portuguesa contra o cancro que recebe dinheiro, que nem vou dizer quantos milhões e não disponibilizam 200 euros ou 150euros, para um grupo que está a tentar colmatar falhas num serviço das instituições mais importantes que temos cá.

H) Perspetivas para o futuro

1. O que julga que seria necessário para uma intervenção mais eficaz?

Mais veteranos, mais pessoas a sentir o que nós sentimos, mais pessoas a acreditar na nossa causa e que podemos fazer a diferença.

2. Quais as suas perspetivas para o futuro do Grupo de Veteranos?

Se tudo correr como eu prevejo e conseguirmos ultrapassar esta dificuldade monetária ou a falta de apoio monetário, acho que o grupo vai conseguir fazer coisas muito bonitas, tanto aqui como nos outros IPO e também fora de Portugal. Porque é assim, o que nós vamos fazer nós não temos patente de nada, por isso, o que nós vamos fazer, ou tentar fazer é abrir alguns os olhos de outros sobreviventes sobre a nossa causa, ou seja, o grupo de veteranos numa perspetiva de 20 ou 30 anos pode ter começado aqui, mas pode ter sido derrotado por outros grupos de sobreviventes.

3. Acha pertinente referenciar mais algum elemento do Grupo de Veteranos?

O membro mais importante do grupo de veteranos é a R., uma rapariga que esteve aqui internada em 95, 95 a idade pré-histórica. Eu vou explicar por que é que é a R. para mim: hoje em dia temos todo o conforto do mundo aqui, playstashion, internet, tv cabo, consolas, computadores, eu quando estava cá tinha 4 canais e estava a começar a haver internet, já tinha pc e psp, em 95 o que é que poderia haver aqui para facilitar a vida a uma criança?! Não havia nada, nada. Eu sou muito sincero, eu passava as minhas manhãs a ver o Luís Goucha e as minhas tardes a ver novelas e eu penso que é que a R. fazia quando estava cá? Eu sei que havia imensas atividades que se faziam cá, não tenho dúvidas, mas estamos a falar de uma criança que vai fazer as mesmas coisas todos os dias, já para não falar de todos os problemas pelo o que ela passou, agora como criança deve ter sido muito chato, muito aborrecido estar aqui e a melhor força ou o melhor exemplo que ela nos pode dar é que ele esteve cá em 1995 e conseguiu superar a doença e passar por tudo o que ela passou. E depois eu penso, eu com 15 anos não tive problema nenhum, eu jogava pc, joagava playstashion, via televisão e por isso é que R. para mim é um grande exemplo, porque para além do problema que ela teve ela era uma criança que não tinha a tecnologia que há hoje em dia para passar os dias e nós devemos pensar um pouco nisso, porque lá está, nós focamo-nos no problema mas também devemos pensar como é que as pessoas passam aqui o dia e a verdade é que ela não podia sair daqui e não deve ter sido nada fácil. Depois outra pessoa importante para mim é a M., mas isso é mais uma questão de amor, ou seja, ela teve o seu problema, depois teve uma recaída e ela nessa altura já namorava com o S. e ele já a acompanhou nessa recaída, ela superou a doença, ainda hoje estão juntos, estão casados e são esses exemplos que nos devem levar um bocado para outro nível de mentalidade. E então para mim são os dois casos que mexem mais comigo.

4. Há algum assunto que queira acrescentar e que possa contribuir para o meu trabalho?

É assim, uma coisa é eu estar aqui a falar e outra coisa é quando o grupo está a agir e um dia que queiras ver o grupo de suporte em ação é só dizeres.

Entrevista de I.

A) *Dados de Caracterização do entrevistado*

1. Idade

25 nos

2. Sexo

Feminino

3. Escolaridade

Estou a terminar agora a licenciatura em prótese dentária

4. Profissão

Estudante universitário

B) *Conhecimento dos elementos do Grupo de Veteranos*

1. Com que idade foi diagnosticado com uma doença oncológica?

Aos 5 anos

2. Qual foi o seu diagnóstico?

Leucemia Ninfloblástica Aguda

3. Como descreve de uma forma geral toda essa experiência?

Eu desde muito nova, quase de nascença tive problemas, aos 7 meses fui operada a um rir, que estava dilatado, depois o meu pai sofe de bronquite asmática e eu também sofria, era seguida em consultas no Maria Pia e tudo fui diagnosticado através de uma constipação que durava à mais de um mês, o que era normal, e ia ao médico e receitavam sempre antibióticos até que houve uma altura em que cheguei lá há médica, numa altura de verão e, ela disse aos meus pais para me levarem à praia e porem um bocadinho de agua no nariz para ver se melhorava mas no outro dia quando acordei mal conseguia abri a boca e quando abria só se via pus branco, aí os meus pais seguiram diretos para as urgências do hospital Maria Pia, fizeram-me análises e fizeram-me um exame que se chama pulsão lombar e mandaram os meus pais irem lá dois dias depois, quando eles chegaram lá disseram que eu teria que vir para o IPO do Porto porque sofria de uma doença oncológica. E basicamente caiu-lhes tudo, eu lembro-me quando entrei aqui, eu tinha 5 anos mas lembro perfeitamente do serviço. Com 5 anos acho que temos uma perspetiva diferente de quando entramos cá com 15, ou seja, eu era uma miúda, uma criança, mas tive consciência a partir do momento que entrei aqui, quando vi meninos sem cabelo, e tantos exames para realizar que não era normal, que sofria de

algum problema de saúde, na altura quando me diziam o que era isso só me diziam que era um problema no sangue e pronto se é um problema no sangue tem que ser tratado e pronto tudo bem. Claro que no início existe aquela revolta de criança de não poder fazer as coisas, termos que estar constantemente ligado a uma máquina com soro de um lado para o outro, e não sentires a liberdade de poder brincar, de poder fazer certos movimentos, e tudo mais. Mas acho que na altura o que se sente quando se é diagnosticado com uma idade abaixo dos 5, até aos 7 anos, é o medo da rejeição, por parte dos próprios colegas porque acho que ainda existe pouca informação a nível escolar sobre as doenças que podem atingir qualquer idade e que é frequente na idade infantil. Portanto acho que deveria haver uma preparação e partilha de informação sobre estas doenças, claro sempre adequado a cada população. No meu caso, entrei aqui a 27 de Julho de 1997 e comecei logo com tratamentos de quimioterapia, depois saber o diagnóstico completo, revoltei-me, na altura, contra os meus pais porque tinha o cabelo enorme e tiveram que o cortar, eu fui informada que o cabelo ia cair por causa da quimioterapia, que era um processo normal, mas quando apareceu o cabeleireiro para me cortar o cabelo, fizeram-me uma trança, que ainda hoje a guardo, e cortaram-me o cabelo e fiquei com ele muito curtinho tipo há rapaz e então culpei os meus pais por isso, mas passado um tempo, quando fiquei mesmo sem cabelo, percebi que a culpa não era da minha mãe, e tentei apaziguar ao máximo isso. Fui sempre muito curiosa em relação a tudo, podia estar muito doente, mas eu basicamente andava sempre atrás dos enfermeiros para ver os outros meninos e colocava muitas questões. Depois de fazer os primeiros tratamentos fui para casa, estive em isolamento enquanto os valores desciam, entretanto quando os valores voltaram a subir já tinha feito os ciclos todos de quimio, tinha saído do isolamento e fui para casa fazer quimio normal, entrei julho e terminei os primeiros ciclos em março, entretanto depois de fazer exames deram conta que estava com uma recaída da doença, ou seja, tinha que passar por tudo outra vez, mas desta vez de uma forma mais severa porque estava com os valores muito baixos e só haveria uma hipótese, que era fazer o transplante de medula e os meus pais nessa altura quase que caíram para o lado. Fizeram análises para verem se eram compatíveis ou não e, como não tinha irmãos foi logo pedido a procura de um dador de medula óssea, mas para os meus pais foi um pouco complicado porque eles sabiam que eram a única solução mas também sabiam que podia correr mal. Mas o meu médico, o Dr. Armando Pinto, que é agora o diretor do serviço disse ao meu pai que se eu fizesse o transplante que eu ficaria por aqui durante muito mais tempo e se não fizesse o meu

tempo era reduzido e então aí o meu pai assinou logo a autorização. Fiz depois então, em isolamento, os ciclos de quimio mais pesados para os meus valores irem completamente abaixo, fui para o serviço de transplante de medula óssea, na altura com 7 anos e, colocaram-me a hipótese de os meus pais poderem entrar no quarto ou não e perguntei se existia algum risco de entrarem no meu quarto, o que podia acontecer e disseram que não havia propriamente um risco, mas como não vinham de um sitio isolado podia haver a transmissão de vírus e como eu estava com os valores muito baixos o risco era muito elevado e então disse logo que os meus pais não entravam no quarto. O quarto tinha um vidro e eu via os meus pais através desse vidro e falávamos por telefone, para eles não foi nada fácil, mas mesmo que eu estivesse mal, quando eles chegavam para me verem eu fingia que estava bem para não os deixar pior. Depois fui encaminhada para outro quarto, onde nem os médicos e enfermeiros entravam, o contacto era feito através de umas luvas que estavam no interior do quarto e era através daí que nos colocavam o soro e tudo mais, depois fiz o transplante no dia 4 de maio e foi esperar para ver como reagia ao transplante, deixei de andar porque não tinha forças, deixei de comer, era alimentada a soro ou por uma sonda. No dia 1 de junho saio do serviço de transplante, em 1999 e fui para casa para recuperar e os meus pais tiveram que fazer várias adaptações na casa para poder estar tudo desinfectado, mas houve uma altura em que comecei a sentir outras muitas dores e voltei ao serviço e repararam que estava com um problema ao nível do pulmão e que tinha que ser operada, porque aparecia umas sombras que na altura suspeitaram que pudesse ser tuberculose, mas não era, era só umas pequenas manchas e fui operada, passado um mês voltei para casa com as mesmas condições de isolamento e foi assim durante muito tempo. Foram alturas em havia a revolta, mas que por outro lado sabia que poderia vir a cura, era daquelas crianças que nunca parava, só mesmo quando estava sem forças nenhuma é que parava.

4. Com que idade lhe foi dado alta hospitalar?

Entrei aos 5 anos, fiz o transplante aos 7, mas ainda não tive propriamente alta hospitalar, mas estou com a remissão da doença há 17 anos.

C) Motivações

1. O que o levou a integrar o Grupo de Veteranos?

Na altura soube do grupo de veteranos através da Dona Filomena, explicou que tinha havido a formação de um grupo de ex doentes da pediatria e se poderia dar o meu

contacto há Joana e eu disse que sim, que não havia problema nenhum e que gostava de poder ajudar. Entretanto já estou no grupo de veteranos há 3 anos e o que me levou aceitar a proposta foi o facto de poder transmitir às crianças e aos próprios pais, que são os que sofrem mal, que não é o fim do mundo, é o início de uma etapa que vai ser complicada mas que vai terminar, assim como a nós terminou e que temos uma vida normalíssima e foi nesse sentido que aceitei e que quis participar no grupo de suporte e a partir daí fui percebendo o porquê do grupo ter sido criado, que foi muito devido há avó Gena que para nós é basicamente uma avó, uma pessoa muito importante que guardo no meu coração, até hoje guardo um vídeo que passou numa entrevista na praça da alegria, onde ela fala sobre mim e foi tao importante que ainda guardo esse vídeo, são memórias muito boas, porque foi aquela pessoa que quando nos via mal ela ia dar-nos força, muitas vezes bastava a presença dela para ficarmos logo bem e então quando soube da influencia que avó Gena teve para a criação do grupo quis logo participar.

1.1. Mantem as mesmas motivações?

Sim.

2. Porquê a escolha do nome Grupo de Veteranos?

Isso eu não sei porque já entrei dois anos depois do grupo ter sido formado, mas suponho que tenha haver com o facto de sermos ex. doentes do serviço e por já estarmos em remissão há alguns anos, ou seja, por termos passado por isto, mas que agora estamos bem e por isso mesmo somos veteranos por termos sobrevivido há doença.

3. Para si o que distingue o Grupo de Veteranos de outros grupos que têm sobreviventes de cancro infantil?

É assim, acho que esses têm pessoas que passaram pela doença, mas não a viveram aqui, ao contrário de nós que passamos todos pelo o serviço e por isso conhecemos o espaço e as pessoas.

D) Funções

1. Qual a sua função e há quanto tempo participa nas atividades do Grupo de Veteranos?

Participo há 3anos, estava a fazer parte do grupo de suporte, mas como entrei na licenciatura foi mais difícil conciliar, mas participo nos encontros que temos anuais para resolver problemas ou ter novas ideias e pronto acho que no meu ponto de vista me

sinto muito bem no grupo de suporte porque sei o que é chegar lá fora e ser rejeitada, por crianças, porque as crianças dizem que são o melhor do mundo, e realmente são, mas também conseguem ser más para outras crianças, por terem estado tanto tempo longe da escola mas não conseguem perceber o motivo, mesmo que os professores expliquem, conseguem usar o estigma da “criança doente”, mas nós não somos pessoas doentes, fomos crianças que passamos por uma doença, mas somos crianças normais, não somos deficientes, não temos nada contagioso. Mas o facto de saberem que uma pessoa faltou porque esteve doente é muitas vezes motivo de exclusão e, por muito que os professores expliquem eles não estão muito por dentro do que é a doença, por mais pesquisa que seja feita acho que deveria ser dado mais apoio nas escolas para explicar o que são as doenças e que depois podemos voltar a fazer as coisas que fazíamos antes, embora com mais cuidado e regras que não nos eram impostas antes, há muita falta dessa informação.

E) Parceiros

1. Qual a relação que o Grupo de Veteranos tem com o IPO do Porto?

Como todos passamos por aqui, por este serviço acho que ficamos todos com a ideia de que isto é uma segunda casa. Uma vez perguntaram-me se eu tinha receio que voltasse a aparecer a doença e eu disse que não, porque para nós já é algo como se fosse familiar, já não é tão assustador. E termos passado por aqui acabamos por ganhar carinho, não só pelo o sitio em si, mas também pelas pessoas que nos acompanharam naquela fase difícil e que sempre foram muito carinhosos connosco e é essa a relação que o grupo de veteranos tem com o IPO do Porto, em particular com o serviço de pediatria porque passamos todos por aqui e é exatamente a mesma ligação que existe para com a equipa lúdico-pedagógica. Claro que há coisas que podem ser melhoradas, mas acho que partirá muito da parte exterior, da aceitação do grupo perante as pessoas que talvez não conheçam ainda porque não foi suficientemente divulgado por diversos motivos, mas acho que quanto mais conhecimento as pessoas tiverem, quanto mais conseguirmos mostrar a importância do nosso grupo e esclarecermos que não somos voluntários que somos um grupo que presta apoio a crianças e pais que estão a passar pelo mesmo que nós, melhor será para acentuarmos a importância do grupo de veteranos.

2. Qual a relação com a Liga Portuguesa Contra o Cancro?

Pelo o que eu sei, eles apadrinharam o grupo de veteranos, mas atualmente não estamos a ser levados a sério, pensam que somos apenas ex. doentes que querem dizer que somos alguém, mas nós não queremos dizer que somos alguém, queremos ajudar aqueles que neste momento estão a passar pela mesma situação que passámos, ou seja, não somos voluntários mas sim ex doentes que queremos apaziguar pais e crianças, esclarecer duvidas e dar esperança e acho que a liga não nos leva a sério porque se nos levasse a sério conseguiríamos ir muito mais longe, fazer coisas muito positivas, mesmo ao nível interno como também no exterior.

F) Grupo de Suporte

1. Em que consiste o grupo de suporte?

O grupo consiste em fazer visitas semanais, sempre com dois veteranos, eu já participei duas vezes e basicamente o grupo quando chega ao serviço dirige-se aos quartos das crianças ou então primeiro que tudo pergunta na central de enfermagem quais as crianças que as enfermeiras acham que precisam de mais ajuda naquele momento ou quais as crianças que não se encontram tão bem, para não irmos aos quartos incomodar e a partir daí tentamos ver qual a melhor maneira de abordar as situações, muitas vezes podem não ser as crianças a estarem mal mas sim os pais e nesses casos focamos a nossa atenção aos pais, para os acalmar e apaziguar a alma, porque o que sufoca os pais é o medo da perda e um pequeno “ai” que o filho dê para os pais pode ser como o fim do mundo e então tentamos apaziguar isso daí a importância e a relevância da intervenção do grupo. Claro que a vida de cada um de nós estão em fases diferentes e neste momento é um pouco difícil conseguir conciliar as coisas, mas lá está, se existisse mais apoio seria muito bom.

2. Quantas vezes se reúnem?

Uma vez por semana, sendo que a intervenção é sempre feita por dois veteranos que altera de semana a semana, embora atualmente o grupo de suporte esteja um pouco parado.

3. Como é a sua interação com a população alvo da intervenção do grupo de suporte?

Das vezes que cá estive os pais ainda não estavam informados que existia um grupo de suporte e nós explicamos em que consiste e entregamos o nosso livro e a reação dos pais é a de abrir logo o livro para conhecerem a nossa história e para verem

se algum dos veteranos teve o mesmo diagnóstico que o filho. Explicamos que estamos cá para qualquer coisa que precisem, para dar conforto. E a minha relação com eles foi muito boa, acho que deu um pouco de tranquilidade aos pais, porque para os pais o IPO do Porto é sinónimo de dor e sofrimento e nós queremos transmitir o oposto, que o IPO é sinónimo de sobrevivência, de resistência.

4. Como considera que a população alvo reage ao apoio prestado pelo grupo de suporte?

Das vezes que cá vim eles reagiram bem, alguns mais calados do que outros e a tentarem processar a informação, mas também há pais que colocam muitas perguntas e algumas crianças também faziam perguntas. Acho que ao início eles como estão muito assutados, porque é um mundo novo para eles, ficam um pouco menos recetivos, mas depois com o desenvolver da conversa começam a libertar as coisas, a interagir melhor e a quererem saber as nossas histórias.

5. Quais os principais assuntos e questões que a população alvo sente maior necessidade de esclarecer?

Normalmente as questões são, quanto tempo demorou a quimio, quais os sintomas, quais as consequências dos tratamentos, como está a nossa vida neste momento, se somos rejeitados ou não, se ficamos com sequelas. Ou seja, eu acho que as principais questões são sobre a vida depois disto, porque eles ficam com medo quando saem daqui porque têm receio de fazer alguma coisa mal que possa piorar a situação do filho. Perguntam também se tivemos a mesma doença que os filhos e tentamos explicar que connosco as coisas correram assim, mas com aquela criança pode correr de outra forma, porque cada pessoa é diferente mas que não quer dizer que vá correr mal e que por as coisas estarem a correr de forma diferente não é sinal que estão a correr mal, porque as crianças são diferentes, logo os organismos reagem de forma diferente aos tratamentos.

6. O grupo tem alguma forma de registo da sua intervenção?

Temos um caderno, onde colocamos a data, fazemos um relatório da intervenção e apontamos as dificuldades sentidas durante a interação os pais e as crianças, mas também as facilidades, se eles já conheciam o grupo ou não.

6.1. Se sim, com que intuito?

Nós fazemos esse registo para que na próxima intervenção o grupo que venha vá ler e saiba com quem estivemos, quais foram os casos e como correu. Porque se uma criança com quem já tivemos está presente num dia em que venham outros veteranos, através do nosso registo, esse grupo já vais saber o que foi falado e então vai ter uma abordagem diferente. Também é importante para sinalizarmos crianças que tenham diagnóstico igual a algum veterano, para que esse veterano venha falar com ela sobre a doença.

7. Que perspetiva tem sobre o impacto que o grupo de suporte tem na população alvo?

Acho que com a população alvo tem um impacto muito positivo, mas com as pessoas externas ao serviço ainda não teve o devido impacto, porque como disse não nos levam a sério.

G) Dificuldades e facilidades sentidas

1. Quais as maiores dificuldades que o Grupo sentiu no início da sua formação?

Eu penso que foi ao nível de tentar perceber o que o grupo podia fazer sem invadir o serviço, porque nós não somos substitutos dos profissionais que aqui trabalham, só estamos aqui para prestar auxílio e apoio, tentar entender que contribuição o grupo podia dar às crianças e pais que passam por aqui, definir os objetivos do grupo, penso que terá sido à base disso.

2. Passado 5 anos desde a sua formação quais as dificuldades sentidas atualmente?

Penso que é ao nível do impacto do grupo, ainda não conseguimos mostrar que isto é um grupo sério que queremos ajudar, não queremos exhibir nada, queremos que o grupo consiga mostrar às pessoas que isto não é só mais um grupo, mas sim um grupo que quer ajudar quem está a passar pelos mesmos problemas. O facto de não termos impacto suficiente, embora sejamos apadrinhados pela Liga, não nos permite ser autónomos para poder fazer as atividades que achamos que vão ser importantes e que podem ajudar, isto também porque não temos suporte financeiro.

3. Durante os 5 anos quais foram os apoios/facilidades que tiveram para o desenvolvimento de atividades e conseqüentemente para a continuação do grupo?

É assim para fazer os encontros anuais depende tudo de nós, porque somos nós que marcamos as coisas e pagamos do nosso bolso, é com o nosso dinheiro que fazemos o encontro anual. A nível apoio penso que houve 2 ou 3 eventos que a liga ajudou, mas não estou muito dentro desse assunto. Mas o maior apoio que sentimos vem da parte da equipa lúdico-pedagógica e de alguns enfermeiros e médicos, são eles que acreditam em nós.

H) Perspetivas para o futuro

1. O que julga que seria necessário para uma intervenção mais eficaz?

Acho que seria necessário, principalmente, saber o que a liga pensa realmente sobre nós e se quer ou não apoiar mesmo nosso projeto, acho que passa essencial por aí. Depois disso é saber até que ponto a liga está disponível, se quiser apoiar o grupo de veteranos. Quer seja para dar apoio financeiro para realizarmos mais atividades, mas também para nos dar visibilidade. Caso não haja essa abertura acho que será difícil termos o impacto que queremos ter. Por nossa vontade o grupo já tinha avançado mais, mas não depende tudo de nós, depende também de quem está disponível a ajudar

2. Quais as suas perspetivas para o futuro do Grupo de Veteranos?

Acho que temos pernas para andar e se a liga nos apoiar acho que conseguimos fazer muita coisa, não só aqui no serviço, mas também nas escolas. Ao nível de ensino básico e secundário acho que também temos que criar um certo impacto, porque neste momento uma criança pode estar bem, mas do nada pode dar entrada aqui.

3. Acha pertinente referenciar mais algum elemento do Grupo de Veteranos?

Sim, acho que a joana é muito importante para o grupo, como também os veteranos mais antigos acho que são elementos extremamente importantes. E o enfermeiro Nelson, embora não seja um elemento do grupo, é quem nos dá muita força para continuar e não nos deixa desistir, tal como a equipa lúdico-pedagógica.

4. Há algum assunto que queira acrescentar e que possa contribuir para o meu trabalho?

Não, acho que falámos de tudo.

Entrevista de M.

A) Dados de Caracterização do entrevistado

1. Idade

26 nos

2. Sexo

Feminino

3. Escolaridade

12º ano, curso técnico de animação sociocultural

4. Profissão

Neste momento estou desempregada

B) Conhecimento dos elementos do Grupo de Veteranos

1. Com que idade foi diagnosticado com uma doença oncológica?

Com 10 anos

2. Qual foi o seu diagnóstico?

Foi um linfoma de Hodgkin

3. Como descreve de uma forma geral toda essa experiência?

É assim eu cresci muito, primeiro quando entrei aqui revoltei-me muito e perguntava-me muitas vezes “porquê eu?” e reagi muito mal aos tratamentos, chegar aqui a IPO e ficar internada era muito difícil, mal entrava vomitava logo, o meu sistema psicológico alterava-se muito e de facto os resultados depois não foram muito bons e acabei por ter uma recaída. Depois com o tempo e com a recaída encarei isto de outra forma. Eu tive a recaída quase passado 5 anos do primeiro diagnóstico, e levei na maior e hoje digo que o IPO é a minha segunda família, é uma família que criei, que me fez crescer e ver a vida de outra forma, por exemplo, eu hoje sinto que quando tive a recaída quis viver mais do que outra pessoa com 15 anos porque perdi muito dos meus 10 aos 13 anos, porque eu não vivi, não podia ir à escola, não podia estar com os meus amigos, estive que estar muito tempo isolada e revoltei-me e quando sai daqui quis fazer tudo e mais alguma coisa.

4. Com que idade lhe foi dado alta hospitalar?

Eu nunca tive alta porque derivado a ter uma recaída sem estarem a contar, e então nunca tive alta e se calhar nunca ei-de ter alta. E agora tive outro caso de doença

oncológica, em que estava a fazer os exames de rotina para a médica me dar alta e encontraram outro cancro, cancro da mama e então nunca mais saio daqui.

C) *Motivações*

1. O que o levou a integrar o Grupo de Veteranos?

Como eu digo eles são a minha família, são amigos que levo para a vida toda, somos um grupo que vivemos muito uns com os outros e tanto eu como eles sabemos o que é estar aqui e se calhar queremos dar outra perspetiva para as crianças, para verem que isto não é o fim, que há mais para além disto. É como costume dizer, há uma tempestade, mas depois vem a abundância. E o que me faz andar neste grupo e não querer sair é o facto de termos muita força de viver e que quisemos ultrapassar toda aquela fase.

1.1. Mantem as mesmas motivações?

Sim, mantenho. Mas é como eu digo, gostava de estar mais ativa no sentido de poder participar mais, mas o facto de ser de longe acaba por complicar.

2. Porquê a escolha do nome Grupo de Veteranos?

Eu lembro, se não me engano, que foi a avó Gena. O grupo começou graças a ela, ela já não está entre nós, mas é uma pessoa que levo para a vida toda, que me ensinou muito. Se não me engano ela chamávamo-nos, aos mais velhos, veteranos e acho que, se não me engano, foi daí que nasceu o nome Grupo de Veteranos.

3. Para si o que distingue o Grupo de Veteranos de outros grupos que têm sobreviventes de cancro infantil?

Eu vou-te ser sincera e eu já estive num grupo que têm sobreviventes. Uma coisa que eu gostava muito enquanto cá estive é que a gente tínhamos muitos passeios, e se eu pudesse ir era uma alegria e eu cheguei a ir ao grupo de XX e antes de se ter criado o grupo de veteranos cheguei a inscrever-me para fazer parte dos XX, porque gostava muito de fazer voluntariado, mas na minha opinião sincera, nunca senti muita ligação com o grupo porque ao contrário dele, nós, os veteranos mais velhos temos uma ligação porque sempre estivemos juntos e pelo o que eu vejo e pelo que percebi na reunião que cheguei a participar do grupo dos XX, nós somos um grupo mais ligado, mais unidos e temos outras maneiras de intervir, como o apoio, nós vamos falar com os miúdos e com os pais e é aí que nos distingue muito desse grupo e se calhar de outros grupos que têm

sobreviventes porque eu acho que esse grupo é muito parecido com o voluntariado, eles vêm para o serviço ao sábado e acho que fazem voluntariado. Enquanto nós vamos à situação em si, através do apoio.

D) Funções

1. Qual a sua função e há quanto tempo participa nas atividades do Grupo de Veteranos?

Eu participo nas atividades do grupo desde o principio, à 5 anos. Eu faço apoio, no grupo de suporte. Participo nas reuniões, nos encontros. Basicamente tudo o que o grupo organiza eu participo.

E) Parceiros

1. Qual a relação que o Grupo de Veteranos tem com o IPO do Porto?

É assim como não sou eu que estou à frente não entendo muito bem. Mas através das reuniões tenho percebido que o IPO nos ajuda, mas acho que não é o suficiente, se calhar precisávamos de mais apoio e não estamos a ter, em relação de atividades e financeiros. Mas também não podemos dizer que o IPO não nos apoia, porque tem-nos ajudado muito, mas por exemplo, o IPO à uns meses atrás organizou uma atividade que era as associações irem para a entrada dar a conhecer o projeto e nós estivemos lá, mas o que é que nós ganhámos com isso? Nada, porque nós devíamos estar na pediatria, aí tinha lógica estarmos a falar sobre o grupo, porque o nosso grupo é específico do serviço de pediatria. E aí é que acho que o grupo não tem apoio porque não nos têm dado muita visibilidade.

2. Qual a relação com a Liga Portuguesa Contra o Cancro?

Acho que o parceiro que não nos tem ajudado como devia ser é a liga, que nos apadrinhou, antes de termos apresentado o projeto à liga eu lembro-me de termos dividido tarefas e eu fiquei no grupo responsável pela organização das atividades que iam ser propostas para serem feitas para o ano e depois a liga não nos ajudou muito nessas atividades porque não nos deram o apoio financeiro que era preciso e como é que o podemos crescer se não nos ajudam? Todos nós para virmos para o IPO temos que gastar dinheiro, eu por exemplo sou de longe e então acabo por gastar mais dinheiro e por exemplo a Joana quis ir aos congressos da Pancare e no primeiro ano a Liga ajudou, mas depois ela foi a um congresso noutra ano e teve que pagar tudo porque não teve

apoios. Acho que está a falhar muito o apoio por parte da Liga, não só financeiro, mas também em termos de nos dar visibilidade.

F) Grupo de Suporte

1. Em que consiste o grupo de suporte?

O grupo de suporte consiste em dar-mos apoio aos miúdos, principalmente aos pais e mostrar-lhes que nós também já passamos pelo que eles estão a passar, o não poder ir à escola, o não podermos ir à praia e não podermos fazer outras coisas, mas que depois quando saírem daqui podem fazer tudo isso e mais alguma coisa porque nós temos esse direito, temos direito a fazer o mesmo que as outras crianças, porque não somos diferentes deles, só que como eu costumo dizer aos mais pequeninos, é um bichinho que temos dentro de nós e que temos que tirá-lo e para o tirar temos que ter cuidados. E eu tenho gostado muito de estar no grupo, porque, por exemplo, os pais quando nós damos os nossos livros, para eles é como se fosse uma nova esperança, dá-lhes força, dá vontade de pensar que há mais para além disto.

2. Quantas vezes se reúnem?

O grupo de veteranos reúne-se anualmente e fazemos uma atividade, mas agora estamos a tentar reunir o grupo de três em três meses. E o grupo de suporte ao início era todas as semanas, uma semana era à segunda e na outra semana era à quarta e era assim nas semanas seguintes e em cada semana vinha um grupo diferente, mas o grupo da segunda era sempre o mesmo e o grupo à quarta às vezes variava os veteranos.

3. Como é a sua interação com a população alvo da intervenção do grupo de suporte?

Eu falo por mim, eu gosto mais dos pequenitos. Adoro crianças e então gosto mais de intervir com os miúdos. A primeira vez custou-me, não posso mentir, custou-me muito porque revivi algumas coisas. Lembro-me que antes de sair de casa eu dizia: Será que sou capaz? Porque uma coisa é querer fazer e outra é chegar a hora e perceber como é que vou fazer as coisas e então na primeira vez nunca se sabe muito bem o que dizer. A minha primeira vez foi com a Joana e era com uma miúda já grandinha e eu quase não falei com ela porque queria primeiro ver como é que as pessoas que faziam há mais tempo falavam com as crianças e os pais. E já tenho apanhado muitos miúdos com a mesma doença que eu tive e então nessas situações eu falo à vontade, falo da minha experiência, sou sincera sinto outro à-vontade para poder falar. Mas tenho

gostado muito, mesmo a interagir com os pais. Uma vez uma mãe disse-me que a filha, com 5 anos, acho eu, lhe pediu para ler o livro todo e a miúda ficou muito animada por saber que alguns de nós já tínhamos tido a mesma doença que ela, porque ela percebeu que havia mais pessoas que já tinham passado pelo mesmo. E às vezes já me aconteceu chegar aqui sem vontade de fazer apoio, mas depois de fazer eu saio dos quartos com outro animo, porque eles acabam por nos dar força. Eu às vezes digo aos adolescentes que sei que isto é uma fase má e aos pais também, mas nós acabamos por ter obstáculos a nossa vida toda, mas temos que saber ultrapassá-los. Tento sempre mostrar aos miúdos e aos pais que isto é uma tempestade, mas que a seguir vem a abundância.

4. Como considera que a população alvo reage ao apoio prestado pelo grupo de suporte?

Os meninos mais pequeninos até gostam, mas não ligam muito. Os adolescentes alguns gostam e têm interesse, mas há outros que não reagem, mas eu entendo porque quando fui eu, eu também não queria ouvir outras pessoas a falar, mas se calhar se nessa altura houvesse um grupo como o nosso eu se calhar ia encarar isto de outra forma. Mas pronto há miúdos que gostam e que querem saber tudo e mais alguma coisa e perguntam isto e aquilo, mas há outros que não querem e têm todo o direito de não nos quererem ouvir. Nós quando entramos aqui temos o direito de tudo, temos direito de nos revoltar, de tudo. Nós entramos na brincadeira e percebemos logo quando os miúdos não querem falar e mesmo e os adolescentes e começamos a brincar com eles a dizer “oh vamos embora porque eles não querem saber de nós” e eles depois dizem que não é nada disso e começam a falar um bocadinho connosco, mas depois há aqueles que não falam mesmo, mas temos que compreender isso.

5. Quais os principais assuntos e questões que a população alvo sente maior necessidade de esclarecer?

Especialmente os pais perguntam-nos, por exemplo, como é que reagimos e depois perguntam-nos se tivemos recaídas e no meu caso eu falo da minha experiência e digo que quando entrei a primeira vez no ipo que não reagi nada bem e que a minha esperança de vida era muito reduzida, não acreditava que ia sobreviver porque estava com a doença muito avançada, eu não reagi bem aos tratamentos e que não fiquei totalmente bem, que o bichinho não tinha sido morto na totalidade e então reativou e então se calhar tive a recaída porque não fiz o que devia ter feito, que era ter mais garra,

ter mais vontade de viver. Os pais perguntam como é que reagimos e uma vez apanhei uma mãe que estava completamente de rastos e eu disse-lhe para ela olhar para a filha porque ela estava toda animada e com força e a mãe só me dizia “porquê nós?” e eu disse que é uma pergunta que toda a gente faz quando descobre que tem cancro e que aconteceu a ela e à filha porque são fortes e que conseguem ultrapassar, que se aconteceu a elas é porque são fortes. Mas basicamente perguntam o que tivemos, como foi a nossa experiência, como reagimos aos tratamentos e gostam muito de falar sobre como estão a reagir aos tratamentos e a tudo isto para poderem desabafar, eu por exemplo entrei aqui à 16 anos e por isso as coisas eram diferentes, não havia tanta medicação para combater alguns efeitos dos tratamentos e agora os miúdos têm muitos ciclos de tratamento em ambulatório e nós na altura não tínhamos e por haver mais tratamentos em ambulatório acho que o grupo de suporte também devia intervir na consulta e não só no internamento, porque há segunda feira de manhã aqui no internamento não conseguimos apanhar muitos miúdos, ou porque têm que ir fazer exames, ou porque os médicos vão aos quartos e eu acho que nesses dias temos mais oportunidades na consulta.

6. O grupo tem alguma forma de registo da sua intervenção?

Sim, temos o livro de registos. É uma boa valia porque registamos coisas importantes por exemplo, quando sentimos que uma criança ou um pai precisa de mais apoio e assim o próximo grupo atua nessa situação.

6.1. Se sim, com que intuito?

Nós fazemos esse registo para ficar para nós, vermos o que se passou e como foi o trabalho do grupo.

7. Que perspetiva tem sobre o impacto que o grupo de suporte tem na população alvo?

Acho que tem um impacto muito bom, há miúdos e pais que nos vêm e ficam muito animados. Tem sido muito positivo para os miúdos, o nosso grupo tem valido muito a pena, eles olham para nós e ficam com esperança porque vêm que nós estamos bem e que fazemos tudo e mais alguma coisa mesmo que fica sempre aquela marca. Mas os pais agarram-se a nós.

G) Dificuldades e facilidades sentidas

1. Quais as maiores dificuldades que o Grupo sentiu no início da sua formação?

Nós tivemos uma formação que a Liga nos ofereceu, mas sou-te sincera, essa formação não era o que nós queríamos, não achámos que era muito apropriada para os objetivos do grupo e nós precisamos de formação porque embora a gente tenha estado cá falta-nos um pouco aquela coisa de saber falar com as pessoas sobre a doença, acho que foi isso que nos faltou mais para podermos atuar. A formação que tivemos foi de uma intervenção em grupo e nós fazemos intervenção individual. E uma vez por ano achamos importante fazermos uma formação porque nós sentimos que precisamos e até porque podem entrar novos veteranos.

2. Passado 5 anos desde a sua formação quais as dificuldades sentidas atualmente?

Continua a haver essa, há um grupo que está mais interessando em participar e há outro que já nem tanto, financeiramente também estamos a precisar, para fazermos mais atividades, reunirmo-nos mais vezes e partilhar experiencias e ideias sobre o apoio para aprendermos mais. E outra coisa é falta de disponibilidade de algumas pessoas para participar nas atividades, porque cada um tem a sua vida, e uns trabalham ou estão a acabar de estudar e então é difícil virem. E acho que agora era importante que nos tornássemos numa associação, para termos mais autonomia porque até agora têm-nos cortado as pernas.

3. Durante os 5 anos quais foram os apoios/facilidades que tiveram para o desenvolvimento de atividades e conseqüentemente para a continuação do grupo?

Tenho que dizer que este grupo ainda existe por causa dos professores e das educadoras porque não nos deixam ir a baixo, valorizam muito o grupo e têm dado muita força para não desistirmos. O enfermeiro Nelson também é muito importante porque não nos deixa desistir, ainda no ultimo encontro estávamos muito desanimados e o enfermeiro disse-nos que não podíamos desistir porque somos muito importantes no serviço. O IPO nos tenha ajudado muito, porque participámos em atividades a convite do IPO e temos acesso ao serviço sem problemas, mas agora não temos tido muita sorte. E então acho que se fossemos uma associação conseguimos trabalhar mais e fazer as coisas que achamos que é preciso.

H) Perspetivas para o futuro

1. O que julga que seria necessário para uma intervenção mais eficaz?

Aquilo das formações que já falei há bocadinho. Olha sinceramente não me estou a lembrar assim de mais coisas. Mas uma coisa que eu acho que era importante fazermos para intervir mais, mas pronto lá está isso não dá porque não temos financiamento, mas há miúdos que estão aqui, que estão em tratamentos, e que não fazem passeios, e eu lembro-me de no meu tempo haver atividades e eu participava, sempre que podia, e gostava muito e acho que o grupo dia fazer atividades para os miúdos, fazer coisas diferentes. E é isso, acho que uma das coisas em que podíamos intervir mais era nas atividades

2. Quais as suas perspetivas para o futuro do Grupo de Veteranos?

Espero bem que o grupo continue e cada vez melhor, nós somos um grupo que não queremos desistir, o nosso lema é mesmo não desistir. Gostava que conseguíssemos ser mais autónomos e sermos uma associação para podermos crescer e fazer mais coisas. E acho que vamos conseguir, ou com a ajuda da Liga ou sozinhos, mas acredito que vamos conseguir.

3. Acha pertinente referenciar mais algum elemento do Grupo de Veteranos?

A J., se não fosse J. o grupo não andava, dá muita força para não desistirmos. Eu muitas vezes digo que se a J. arranja trabalho que o grupo vai parar, porque ela está sempre aqui e tem muitas ideias e dinâmica para o grupo. É ela que nos motiva para desistir. E acho que ser uma associação para ela ia ser muito bom, porque ela gosta muito do grupo e porque até para a área dela é bom e ajudava-a a ter trabalho.

4. Há algum assunto que queira acrescentar e que possa contribuir para o meu trabalho?

Não, acho que está tudo.

Entrevista de J.

A) Dados de Caracterização do entrevistado

1. Idade

27 nos

2. Sexo

Feminino

3. Escolaridade

Mestrado integrado em Psicologia Clínica e Saúde

4. Profissão

Desempregada

B) Conhecimento dos elementos do Grupo de Veteranos

1. Com que idade foi diagnosticado com uma doença oncológica?

11 nos

2. Qual foi o seu diagnóstico?

Osteossarcoma na tíbia esquerda

3. Como descreve de uma forma geral toda essa experiência?

Neste momento da minha vida, uma vez que já passou tanto tempo desde que tive a doença posso considerar que não foi uma coisa boa, mas também não foi uma coisa má, fica ali no meio termo, porque agora consigo olhar o que de bom a doença me trouxe mas também o lado mau. Obviamente que fiquei com limitações motoras, fiquei com incapacidade de 70%, por exemplo, alguns aspetos da minha vida tiveram que ser alterados, mesmo perante essas adversidades que fui tendo depois da doença, como o ter voltado para a escola, ter que andar de canadianas durante muitos anos, o facto, por exemplo, de não poder correr. Mesmo assim, eu de momento consigo olhar e dizer até que foi uma experiência de muito crescimento pessoal, que me permitiu ter uma perceção da vida completamente diferente, amadureci muito mais rápido, por isso quando, de uma forma geral, uma pessoa tenta caracterizar aquele momento vem sempre à memória alguns momentos maus que cá passei, mas também já há muita coisa que não me recordo. Mas como já te disse, tento sempre pensar nas coisas boas que a doença me trouxe, fiz aqui amigos para a vida, tanto os professores e educadoras da

equipa lúdico-pedagógica, como alguns enfermeiros do serviço, os próprios veteranos que em qualquer situação sabemos que podemos contar uns com os outros.

4. Com que idade lhe foi dado alta hospitalar?

No meu caso não tenho alta, continuo a ser acompanhado no IPO. Mas quando tinha 20 anos, uma vez que não poderia ser mais acompanhada no serviço de pediatria fui encaminhada para os serviços de adultos e desde então tenho tido sempre consultas anuais, nas duas especialidades de consulta que tenho que é ortopedia e digamos medicina geral.

C) Motivações

1. O que o levou a integrar o Grupo de Veteranos?

Aquilo foi um processo muito normal e gradual, o grupo de veteranos para chegar ao momento que foi fundado oficialmente houve ali, digamos, muitos encontros, muito convívio por trás, porque nós íamo-nos sempre encontrando nas atividades realizadas pela equipa lúdico-pedagógica, nos encontros de amizade, nas ceias de natal e outras atividades realizadas fora do hospital que a gente participava e eu sempre fui participando, porque a partir do momento em que comecei a participar quis sempre ir aos encontros seguintes. E realmente, lá está nós fomos tornando amigos, fomos nos conhecendo melhor, fomos percebendo que gostávamos de fazer mais com a nossa experiência, ajudar outras crianças que passassem pelo mesmo que nós passamos, nós próprios gostávamos muito de falar sobre a nossa experiência em si, relembrar algumas coisas, tentar perceber se as experiências tinham sido iguais. E então isso foi um processo gradual, e precisámos muito do apoio da educadora Filomena e da Nazaré, do enfermeiro Nelson que também sempre nos acompanhava nas atividades e obviamente que ao verem que a gente sempre se deu bem, também nos apoiaram e incentivaram a criação do grupo de veteranos e depois obviamente a avó Gena que sempre foi aquela pessoa central em tudo e foi mesmo um prazer tê-la conhecido e obviamente que os elementos mais recentes do grupo já não a conheceram mas quem teve realmente o prazer de a conhecer é uma pessoa que fica na memória e na coação também e foi uma grande impulsionadora do grupo.

1.1. Mantem as mesmas motivações?

Sim e acho que cada vez mais. Quanto mais o tempo passa e mais nós percebemos a importância da existência de um grupo de sobreviventes cá no serviço e

as próprias crianças que vamos conhecendo através do grupo de suporte isso motiva-nos, dá-nos força para que quando o grupo realmente atravessa momentos mais chatos e de mais dificuldade motiva-nos para continuar, porque obviamente que a gente não vai desistir porque não somos nenhuns desistentes, mas motiva-nos para fazer mais e melhor.

2. Porquê a escolha do nome Grupo de Veteranos?

A escolha do nome não foi feita por nós. Quem está por detrás da história do nome Grupo de Veteranos é a Educadora Filomena Maia, ela conta que numa altura estava à conversa com o marido e então foi o marido que propôs o nome e quando soubemos do nome, naquele momento fez sentido que fosse aquele nome porque obviamente que somos Veteranos. Normalmente associa-se o termo Veteranos a ex-combatentes de guerra ou de futebol, mas nós também somos Veteranos, neste caso cá do serviço de pediatria.

3. Para si o que distingue o Grupo de Veteranos de outros grupos que têm sobreviventes de cancro infantil?

O que caracteriza mesmo a essência do grupo de veteranos é o facto de sermos mesmo amigos, e termos sido todos tratados no IPO do Porto. Todos nós conhecemos o serviço, fomos acompanhando a evolução do serviço, sendo que veteranos mais recentes já conheceram o serviço de outra maneira, com mais coisas, na minha altura nós tínhamos uma televisão minúscula com 4 canais, só existia uma playstation na salinha de brincar, o computador era um computador que vinha num móvel com rodinhas que vinha a cada quarto, não era portátil, era dos computadores antigos e tinha que ser requisitado à vez porque só havia aquele. Eram tempos diferentes em que a tecnologia não estava tão avançada como agora e a net era ainda quase como um mito, digamos assim e então é obviamente que veteranos mais recentes tenham conhecido o serviço de outra maneira. E pronto é todo um conjunto de fatores que nos diferencia de outros grupos que também tenham sobreviventes.

D) Funções

1. Qual a sua função e há quanto tempo participa nas atividades do Grupo de Veteranos?

Eu estou com o grupo desde início, tanto que a primeira ata da primeira reunião do grupo tem lá o meu nome como um dos mais antigos, mesmo que a Rita seja mais

antiga que eu, mas que na altura não pôde estar presente na reunião. Portanto estou com o grupo desde o início, de momento e uma vez que a minha situação de emprego neste momento não é muito boa, uma vez que estou desempregada, tenho muito tempo livre, e por isso sou a pessoa que está mais responsável na gestão do grupo, na organização das atividades e do grupo de suporte. E então lá está, como eu tenho mais disponibilidade, consigo estar mais presentes e organizar.

E) Parceiros

1. Qual a relação que o Grupo de Veteranos tem com o IPO do Porto?

É uma relação normal que o IPO tem com outra qualquer associação, ou seja, o IPO dá-nos a permissão de estarmos cá a trabalhar, o acesso ao hospital e é uma relação, digamos, profissional. Qualquer questão que tenhamos em termos hospitalares e administrativos tem que ser tudo remetido à administração e é muito por aí. E como nós atuamos exclusivamente no serviço de pediatria, uma vez que, um dos requisitos para pertencer ao grupo de veteranos é ter sido tratado cá no serviço, a nossa relação com o serviço é boa, principalmente com a equipa lúdico-pedagógica, sendo uma relação de maior proximidade do que com qualquer outra equipa, por exemplo o serviço de enfermagem, por mais que tenhamos sempre ligação forte com o serviço de enfermagem, porque muitos dos enfermeiros que ainda estão cá foram também nossos enfermeiros enquanto a gente esteve cá. Mas obviamente que o serviço lúdico-pedagógico é sempre aquele serviço que procuramos quando surgem algumas questões porque a educadora Filomena e Nazaré são coordenadoras do nosso grupo, havendo por isso uma relação de muita proximidade e amizade.

2. Qual a relação com a Liga Portuguesa Contra o Cancro?

Com a Liga, nós desde o início da criação do projeto do Grupo de Veteranos sentimos que, devido à forte ligação que tínhamos com a avó Gena porque a avó Gena era a diretora do serviço de voluntariado cá no hospital e uma vez que era uma pessoa tão central e importante na formação do grupo, sentimos que como respeito e em memória dela devíamos apresentar o nosso projeto à Liga Portuguesa Contra o Cancro, ao Doutor Vítor Veloso que é o presidente da Liga e ficámos desde então com a colaboração da liga nesse sentido. Eles apoiaram o nosso projeto, temos a nossa cede na liga, no edifício da Ariosa, é lá que temos a nossa cede e a nossa morada como já disse. Temos uma relação de colaboração, ainda estamos um pouco dependentes da liga em

relação a fundos, mas perspetivamos que mais futuramente consigamos criar atividades com o objetivo de termos os nossos próprios fundos, mas isso quem sabe, só futuramente.

F) Grupo de Suporte

1. Em que consiste o grupo de suporte?

O grupo de suporte é um grupo dentro do grupo de veteranos, que tem essencialmente o objetivo de prestar apoio a crianças e adolescentes que estejam de momento internadas no serviço de pediatria. É um grupo que teve uma formação prévia para estar cá e, isto porquê, por muito que todos nós tenhamos passado aqui pelo serviço, todos temos o à-vontade e facilidade em falarmos sobre a nossa experiência sobre a doença, achámos que precisávamos de nos capacitar para, digamos assim, conseguirmos lidar um pouco com o contacto com outra criança que neste momento esteja doente, isto porquê, porque por muito que a gente esteja à-vontade de falar à sempre questões que nos fazem em que nós nos temos que resguardar, temos que saber traçar um limite até onde podemos ir porque nós queremos fazer o bem para os outros mas também temos que pensar em não fazer o mal a nós, porque eu posso achar que estou muito bem agora mas se uma criança ou um pai me faz uma questão da qual eu não me sinto bem, pode trazer memórias que eu ainda não estou preparada ou que não quero lembrar e falar, isso pode levar a processos de relembrar a doença e isso pode criar muito stress e ansiedade e pronto também precisamos de saber gerir isso, daí termos achado a formação importante para adquirirmos competências de comunicação. Embora infelizmente as formações ainda não são bem desenvolvidas nesse sentido, porque nós já tivemos duas formações até agora, por termos criado até agora dois grupos de suporte e achamos que ainda não conseguimos acertar numa formação que realmente discute os pontos essenciais. Para fazer parte do grupo de suporte, para além de fazer essa formação, tem que ter disponibilidade e à-vontade para dar o apoio necessário, porque eu posso fazer parte do grupo de veteranos e participar nas atividades, mas não querer estar no serviço por me custar mais falar sobre a minha experiência aqui e então temos tentado sempre ver quem é que está mais apto e à-vontade para fazer parte do grupo de suporte.

2. Quantas vezes se reúnem?

Nós numa forma geral não estamos para já a diferenciar as reuniões do grupo de suporte e do grupo de veteranos, temos tentando sempre fazer reuniões trimestrais e nessas reuniões discutimos todos os assuntos importantes, quer seja do grupo de veteranos como do grupo de suporte e todos os anos realizamos o encontro anual do grupo de veteranos para todos os veteranos e novos veteranos. Nas reuniões trimestrais procuramos sempre traçar um plano de trabalho e abordar as questões do grupo de suporte, como é que tem corrido, como é que podemos melhorar a intervenção, qual o feedback que temos tido, casos que merecem mais atenção, quantas visitas foram feitas visitas a X criança.

3. Como é a sua interação com a população alvo da intervenção do grupo de suporte?

No meu caso, que estou tanto centrada no grupo de veteranos em termos de gestão, logística, emails e organização de atividades como também no grupo de suporte, até agora posso dizer que dizer tive sempre uma boa interação. Já houve casos em que me identifiquei mais com certas crianças, por terem o mesmo diagnóstico que eu tive e isso permitiu uma maior abertura para o diálogo, porque para aquela criança foi bom ver que alguém teve o mesmo problema e que atualmente está bem e que pôde continuar os estudos e isso fez com que ele tivesse à-vontade para colocar imensas questões e agora sempre que nos encontramos no serviço de consulta há sempre aquela curiosidade de perguntar como vão as coisas.

4. Como considera que a população alvo reage ao apoio prestado pelo grupo de suporte?

Acho que o feedback tem sido muito bom. As crianças não reagem muito à nossa presença, no primeiro contacto sentimos que quem fica mais recetivo e até um bocadinho mais entusiasmados, sem ser bem essa a palavra mais adequada, são os pais, porque realmente entrarem dois jovens no quarto a dizer que são sobreviventes de cancro e que vamos deixar um livro com os nossos testemunhos num primeiro momento são sempre os pais que mostram entusiasmo, que querem saber mais e com as crianças isso nem sempre acontece, embora algumas tenham interesse em ouvir-nos. A partir do segundo encontro é que já se sentem mais à-vontade para falar.

5. Quais os principais assuntos e questões que a população alvo sente maior necessidade de esclarecer?

Isso é um bocado diversificado. No meu caso em que tive muito contacto com o Tiago que teve o mesmo diagnóstico que eu e que passamos por situações muito idênticas, em que ele também teve que ser sujeito à remoção do tumor e colocação de prótese, as questões dele eram muito centradas em como ficou a perna, como é a cicatriz, como foi a minha mobilidade depois, se tive que fazer fisioterapia ou não, quanto tempo andei com canadianas, ou seja, as primeiras questões foram muito centradas nisso. E por isso acho que isso vai variando de veterano para veterano, mas obviamente que no geral são tudo questões sobre o que fazemos agora, como foi ir para a escola, como era o serviço, como era a quimioterapia, se a gente se sentia mal ou se também ficámos sem cabelo, entre outras. Pronto, basicamente não posso dizer que há assim questões específicas, porque vão variando de caso para caso.

6. O grupo tem alguma forma de registo da sua intervenção?

Sim, desde que o grupo de suporte foi criado achámos importante ter um livro de registo, de forma a termos um registo das crianças com quem tivemos, quem foi o veterano que esteve presente, qual a situação da criança, de uma forma geral. E para cada veterano o que é que foi bom e mau, onde é que sentiu mais dificuldades. Porque depois, ao termos esse registo, conseguimos melhorar.

6.1. Se sim, com que intuito?

O objetivo é depois conseguirmos melhorar a intervenção e também ajudar os próprios veteranos. Como te disse nós achámos importante fazermos a formação, de forma a dar-nos ferramentas que nos permita gerir isto da melhor forma, tanto com o nosso objetivo como para nós. E o registo ajuda-nos nessas duas coisas, porque nos ajuda a melhorar a intervenção do grupo de suporte, mas também ajuda-nos a arranjar formas de nos melhorarmos a nós próprios, porque se no livro eu digo que naquele dia estive com aquela criança e tive dificuldade naquele ponto depois na reunião de grupo falamos sobre isso e se perceber que isto é um caso recorrente, vamos acionar a psicóloga na tentativa de ajudar o veterano a lidar com isso, que estratégias pode ter para lidar com estas questões.

7. Que perspetiva tem sobre o impacto que o grupo de suporte tem na população alvo?

Obviamente que tento sempre ver isto como uma coisa boa, chegar ao lado de uma criança e dizer-lhe que também já passei por isto, quando a gente faz isso e vê o impacto que isso tem naquela família é bom e o feedback que temos tido até agora são boas.

G) Dificuldades e facilidades sentidas

1. Quais as maiores dificuldades que o Grupo sentiu no início da sua formação?

No início as maiores dificuldades que tivemos foi definir claramente quais os objetivos do grupo depois passou em pela autonomia, porque como te disse somos apadrinhados pela Liga mas em termos de autonomia, até ao momento não conseguimos ter uma verba anual que nos permita realizar todas as atividades que gostaríamos de fazer e embora numa fase inicial tenhamos tido muito apoio da Liga, como por exemplo a disponibilização da sala com todos os materiais necessários, o apoio para a realização dos livros, flyers, o apoio na participação de congressos, mas infelizmente agora temos tido mais dificuldades nessas questões.

2. Passado 5 anos desde a sua formação quais as dificuldades sentidas atualmente?

É o que acabei de te dizer, temos tido muitas dificuldades em termos financeiros.

3. Durante os 5 anos quais foram os apoios/facilidades que tiveram para o desenvolvimento de atividades e consequentemente para a continuação do grupo?

Os apoios foram sempre a ELP, foi sempre nos apoiaram e o próprio hospital também apoio em estarmos cá, a própria receptividade da equipa de enfermagem e da equipa médica e a liga obviamente que também ajudou, não podemos esquecer isso. Numa fase inicial os apoios permitiram que as coisas avançassem, e a própria comunicação social e a participação em atividades realizadas pelo IPO também permitiram que tivéssemos mais visibilidade.

H) Perspetivas para o futuro

1. O que julga que seria necessário para uma intervenção mais eficaz?

Termos mais veteranos mais disponíveis, isto porque estamos numa altura da vida em que cada um tem objetivos, uns estão a tentar arranjar trabalho, outros estão a acabar os estudos e outros a trabalhar recentemente e a gestão do tempo de cada um está a ser muito difícil. Não temos conseguido arranjar um tempo que seja compatível para nos reunirmos mais vezes, obviamente que nas reuniões e nas atividades têm

conseguido estar presente um grande numero de veteranos, mas o grupo de suporte já não tem conseguido ter uma presença tao assídua no serviço porque os horários já não são muito compatíveis. Mas como eu costumo dizer, mais vale uma presença com qualidade do que em quantidade e é nisso que estamos a tentar apostar agora

2. Quais as suas perspetivas para o futuro do Grupo de Veteranos?

Sem duvida que o grupo vai continuar a existir, isso é obvio. Mas também não crio muitos planos a longo prazo, tem que ser de cada vez. O grande objetivo é continuarmos ativo aqui no serviço, através do grupo de suporte, continuar a organizar o encontro anual de veteranos, tentar organizar mais encontros ao longo do ano, no sentido de reunirmos outros veteranos com idades mais pequenas para que se possa fazer as devidas formações e assim termos mais gente no grupo de suporte.

3. Acha pertinente referenciar mais algum elemento do Grupo de Veteranos?

Obviamente que gostava que estivesse aqui o J.N. a falar contigo também, mas o facto de ele estar a trabalhar não o permite estar aqui. Mas ele realmente é uma pessoa que tem uma atitude muito descontraída com isto, se lhe perguntares como foi a experiencia dele da doença ele diz-te que foi normal, é uma perspetiva diferente e muito interessante.

4. Há algum assunto que queira acrescentar e que possa contribuir para o meu trabalho?

Se não tiveres mais questões acho que está tudo.