

MÉTODO PARA A COLETA DE DADOS NA ELABORAÇÃO DE UMA TECNOLOGIA EDUCACIONAL PARA PACIENTES COM CÂNCER HEMATOLÓGICO E SUAS FAMÍLIAS

ANA CARLA RAMOS BORGES¹; FERNANDA LISE²; EDA SCHWARTZ³

¹*Universidade Federal de Pelotas – aninhaborges1018@hotmail.com*

²*Universidade Federal de Pelotas – fernandalise@gmail.com*

³*Universidade Federal de Pelotas – edaschwa@gmail.com*

1. INTRODUÇÃO

O câncer hematológico acomete o sangue, medula óssea e o sistema linfático, constituindo um conjunto de doenças que inclui as leucemias, neoplasias de células B linfoides, neoplasias mieloproliferativas, linfomas de Hodgkin e linfomas não Hodgkin. Tanto a doença quanto seus tratamentos causam efeitos adversos que podem ser físicos, psicológicos e sociais, os quais afetam diretamente a Qualidade de Vida (QV) dos pacientes (VIEIRA et al., 2022).

O enfermeiro é um profissional prestador dos cuidados aos pacientes oncológico. Sua atuação vai além dos procedimentos técnicos, atuando na promoção do autocuidado, para promover a QV, assegurando um cuidado transformador, instrumentalizando e empoderando os pacientes e familiares ao enfrentamento nas múltiplas mudanças no processo do adoecer, oportunizando-os, assumirem um papel de sujeitos ativos no seu processo de cuidado (AZEVEDO et al., 2021).

A produção do cuidado requer tecnologias que sejam pensadas e projetadas desde o reconhecimento de um problema prático, deve ser experimentada e realizado avaliação dos resultados obtidos (LEOPARDI; PAIM; NIETSCH, 2014).

Frente a necessidade de Tecnologias Educacionais (TE) que funcionem como mediadoras nos processos de ensinar e aprender (NASCIMENTO, 2023), o presente estudo teve como objetivo descrever os procedimentos metodológicos utilizados na coleta de dados para elaboração de uma TE voltada a pacientes com câncer hematológico e seus familiares.

2. METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa desenvolvida a partir do estudo metodológico da Dissertação de Mestrado intitulada “Tecnologia educacional de cuidado para pessoas com câncer hematológico e suas famílias”. O estudo foi realizado na Unidade de Oncologia (UONC) do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas (HE- UFPEL), Rio Grande do Sul (RS), no período de abril 2023 a fevereiro de 2024.

Os critérios de inclusão dos participantes foram: possuir idade igual/ou superior a 18 anos; ser paciente em tratamento de câncer hematológico no HE-UFPEL; ser familiar deste paciente no HE UFPEL; estar lúcido, orientado em tempo e espaço.

A elaboração da Tecnologia Educacional (TE) se deu por meio de um website e foi conduzida em quatro etapas, baseadas nas etapas propostas por

ECHER (2005) e por MOREIRA; NÓBREGA; SILVA (2003) para a construção de manuais de orientação voltados ao cuidado em saúde. 1) Elaboração do Projeto e Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa 2) Sistematização do conteúdo (elaboração de um guia preliminar 3) Elaboração da TE. Linguagem, ilustração, layout e design e 4) Validação da TE pelos pacientes e familiares do evento esperado e por profissionais de saúde especialistas na área.

MOREIRA; NÓBREGA e SILVA (2003) ainda orientam em seu estudo critérios para seleção dos participantes, dessa forma, além dos critérios de inclusão da pesquisa o estudo também buscou atender esses critérios que se configuraram em envolver pessoas dos mais variados grupos possíveis, diferentes faixas-etárias (um adolescente até 18 anos; um adulto entre 19 e 59 anos e um idoso acima de 60 anos), gênero (um masculino e um feminino), etnia (um branco, um pardo, um preto, um amarelo e um indígena) e classe social que contemplasse (um alta renda, um média renda e um baixa renda) Essas etapas foram adaptadas conforme a necessidade e objetivos do estudo.

A análise de dados se deu por meio da análise de conteúdo dirigida, norteada pelos autores (HSIEH; SHANNON; HANNON, 2005).

A coleta de dados se iniciou após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) — parecer n.º 5.937.603 e CAAE: 67397523.4.0000.5316. Assim, a coleta de dados da primeira etapa, referente a identificação das demandas dos pacientes e familiares, aconteceu no período de abril à junho de 2023, e a etapa de início do processo de validação pelos mesmos participantes aconteceu entre janeiro e fevereiro de 2024. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 18 pacientes com câncer hematológico e 18 familiares. Na primeira etapa, foi elaborado o projeto de pesquisa, que incluiu a realização de extensa e rigorosa revisão de literatura. Com a anuência do HE-UFPEL e à aprovação do CEP, estabeleceu-se contato com a UONC e com a equipe multiprofissional responsável pelo atendimento aos pacientes, a fim de auxiliar na seleção dos participantes. Adicionalmente, foram acessados prontuários, evoluções profissionais, contatos telefônicos e endereços dos pacientes.

A segunda etapa, de sistematização do conteúdo, correspondeu ao aprofundamento e atualização das revisões realizadas na etapa anterior e uma entrevista semi-estruturada para compreender quais eram as necessidades dos participantes e amostra de um guia preliminar. As sequências das entrevistas foram com o paciente e com o seu familiar, individualmente. Na segunda coleta de dados, referente a validação da TE, as entrevistas foram armazenadas em um gravador de voz, transcritas na íntegra, e armazenadas em um *drive* e em um *pendrive*.

A terceira etapa, consistiu na elaboração da TE, foram percorridos os métodos propostos por MOREIRA; NÓBREGA; SILVA (2003) no que se refere à linguagem, ilustrações, *layout* e *design*. Assim, optou-se por utilizar uma linguagem acessível, objetiva e atrativa para o leitor, procurando evitar termos técnicos e, quando foi indispensável o uso de expressão de difícil compreensão, foi dado exemplo para que ficasse de fácil entendimento. Quanto as ilustrações utilizadas, essas foram extraídas do site *FREEPIK* que agrupa imagens livres, com direitos autorais e do *CANVA* versão gratuita, todas as ilustrações inseridas no *website*, foram referenciadas, preservando os seus direitos autorais.

Nesse processo, foi relevante o auxílio de um *designer* gráfico, orientado previamente pela pesquisadora, para colaborar com a construção de uma arte atrativa e de fácil compreensão (ALMEIDA et al., 2018). Para isso, foram orientadas as regras ao profissional de como deveria ser elaborado, seguindo as recomendações dos autores citados no estudo. A elaboração do *website* educacional pelo *designer* gráfico, durou cerca de 30 dias, totalizando 10 itens na página de web. Foi utilizada uma plataforma online de criação de sites em HTML5 e sites mobile, denominada *Wix.com*. Para tanto, foi realizado um cadastro através da plataforma e criado o domínio do website para acesso. O website educacional encontra-se com o domínio registrado, disponível no endereço eletrônico <https://www.elodavida.com/>. O website foi intitulado “Elo da Vida” apresentando em logotipia pela intersecção entre circunferências, representando a união entre ciência, pesquisadores, pacientes e familiares, em prol da valorização da vida e do bem-estar dos pacientes.

Na quarta etapa, ocorreu o processo de validação da TE pelos pacientes e familiares, para tanto, foram convidados os participantes que fizeram parte da etapa anterior aos quais foi apresentado o website educacional, para o mesmo grupo de pacientes e familiares selecionados na etapa anterior. Após a seleção, realizou-se contato telefônico para agendar um dia, horário e local para realizar a entrevista, para que pudessem opinar sobre a TE. Para essa etapa optou-se em usar o mesmo instrumento utilizado da primeira entrevista, na segunda etapa, utilizando uma escala do tipo *Likert*: Muito bom; Bom; Moderado e Péssimo. Além disso, foi disponibilizado um espaço livre para que pudessem discorrer sobre o que não contemplasse na escala.

Para análise, utilizou-se os critérios de saturação conforme descritos por NÓBREGA; MOREIRA; SILVA (2003). Para cada participante foi realizado a amostra do website educacional individualmente e em formato digital online, tanto a versão do computador, quanto no Smartphone por meio da inserção do domínio do google, permitindo o acesso ao site para validação. O tempo médio de manuseio e leitura da TE por meio do website foi de 30min, seguido de uma entrevista semi-estruturada.

4. CONCLUSÕES

Esse estudo descreveu os procedimentos metodológicos utilizados na coleta de dados para elaboração de uma TE voltada a pacientes com câncer hematológico e seus familiares. A análise revelou que a TE foi bem aceita pelo público-alvo e que a utilização dessa TE por meio de website pode auxiliar na aquisição de conhecimento, autonomia e empoderamento dos mesmos. Espera-se que essa ferramenta seja incorporada no processo de educação em saúde para pacientes e familiares com câncer hematológico em tratamento proporcionando um cuidado educativo adequado com intervenções específicas, servindo de elo de comunicação entre os enfermeiros, pacientes e familiares.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AZEVEDO, L. S. et al. Tecnologia de informação e comunicação em saúde: vivências e práticas educativas no Programa HIPERDIA. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 7, n. 3, p. 29468-29483, 2021.

ECHER, C. I. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 13, n.5, p754-7, 2005.

HSIEH, F. H.; SAGNON, E. S. Three approaches to qualitative content analysis. **Qualitative Health Research**, v. 15, n. 9, p. 1277-1288, 2005.

LEOPARDI, M. T.; PAIM, L. M. D.; NIETSCHE, E. A. Empoderamento da Enfermagem e uso de tecnologias de cuidado. In: NIETSCHE, E. A.; TEIXEIRA E.; NASCIMENTO, A. A. A. et al. Tecnologias educacionais utilizadas para o ensino da autogestão no pós- trasnplante de células- tronco hematopoéticas: Scoping review. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 32, e20220170, 2023.

MOREIRA, F. M.; NÓBREGA, L. M. M.; SILVA, T. I. M. Comunicação escrita: Contribuição para a elaboração de um material educativo em saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 52, n. 2, p. 184-188, 2003.

VIEIRA, S. M. et al. Qualidade de vida e fatores associados em pacientes com câncer hematológico segundo o EORTC QLQ-C30. **Journal of Human Growth and Development**, v. 32, n. 3, 2022.

UFPEL. Elo da Vida. Pelotas, Rio Grande do Sul, 15 ago. 2025. Acessado em 15 ago. 2025. Online. Disponível em: <https://www.elodavida.com/>