

Información a los padres durante el tratamiento del cáncer infantil: un estudio descriptivo

Information to parents during childhood cancer treatment: a descriptive study

Informações aos pais durante o tratamento do câncer infantil: um estudo descritivo

Fernanda Machado Silva-Rodrigues¹, Karoline dos Santos Rodrigues Moraes², Adriana Maria Duarte³, Naiara Barros Polita⁴, Marcele Pescuma Capeletti Padula⁵, Lucila Castanheira Nascimento⁶

¹Doutoranda pelo Programa Interunidades em Enfermagem da Universidade de São Paulo – USP. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo – FCMSCSP

²Graduanda do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo – FCMSCSP

³Doutora em Ciências. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília - Unb, campus Ceilândia

⁴Doutoranda pelo Programa Interunidades em Enfermagem da Universidade de São Paulo – USP

⁵Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo – FCMSCSP

⁶Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – USP

Cómo citar este artículo en edición digital: Silva-Rodrigues, F. M., Moraes K. S. R., Duarte, A. M., Polita, N. B., Padula, M. P. C., & Nascimento, L. C. (2019). Información a los padres durante el tratamiento del cáncer infantil: un estudio descriptivo. Cultura de los Cuidados (Edición digital), 23 (54). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.54.26>

Correspondencia: Fernanda Machado Silva-Rodrigues. Rua Cesário Mota Júnior, 61 Vila Buarque. CEP: 01221-020 São Paulo – SP

Correo electrónico de contacto: fernanda.rodriques@femsantacasasp.edu.br

Recibido: 04/12/2018; Aceptado: 19/04/2019



ABSTRACT

Objective: The study aimed to explore the perspective of parents of children with cancer when searching for information at different points in the treatment.

Method: This is a descriptive study with qualitative data analysis. Semistructured

interviews were conducted with 22 parents at two public hospitals in the city of São Paulo, Brazil. The data were analyzed using inductive content analysis.

Results: We did not observe a pattern in the search for information during the disease trajectory, but different needs

regarding the type of information as the child or adolescent advances within the therapeutic plan. The primary sources of information were: doctors, other health professionals than nurses and the internet. The doctor remains the reference as a source of information. Nurses presented a very modest role concerning their possibilities to serve as educators and information providers. Parents stressed the need for precise and individualized information.

Conclusions: The professionals involved in the care for this population are expected to be ready to provide information and to adopt strategies to simplify the information given to enable these families for care and for the decision-making process during treatment.

Keywords: Neoplasms, child, parents, information literacy, nursing.

RESUMEN

Objetivo: Este estudio teve como objetivo explorar a perspectiva de pais de crianças com câncer na busca de informações em diferentes momentos do tratamento.

Método: Estudo descritivo, qualitativo. Realizaram-se entrevistas semiestruturadas com 22 pais em dois hospitais públicos de São Paulo, Brasil. Os dados foram analisados segundo os procedimentos da análise de conteúdo indutiva.

Resultados: Não foi observado um padrão na busca por informações na trajetória da doença, mas necessidades diferentes quanto ao tipo de informação, à medida que a criança ou adolescente avança dentro do plano terapêutico. As principais fontes de informação apontadas foram: os médicos, outros profissionais de saúde que não o enfermeiro e a internet. O médico ainda é a referência como fonte de informação. O

enfermeiro apresentou um papel bem modesto em relação às suas possibilidades de atuação enquanto educador e provedor de informações. Pais e mães evidenciaram a necessidade de informações claras e individualizadas.

Conclusões: Espera-se que os profissionais envolvidos no cuidado dessa clientela estejam dispostos a fornecer informações e adotar estratégias para simplificar as informações fornecidas, a fim de preparar os pais para o processo de tomada de decisão durante o tratamento.

Palavras chave: Neoplasias, criança, pais, competência em informação, enfermagem.

RESUMEN

Objetivo: Este estudio tuvo como objetivo explorar la perspectiva de los padres de niños con cáncer en la búsqueda de información en diferentes momentos del tratamiento.

Método: Estudio descriptivo, con enfoque cualitativo. Las entrevistas semiestructuradas fueron desarrolladas con 22 padres en dos hospitales públicos de Sao Paulo, Brasil. Los datos se analizaron mediante análisis de contenido inductiva.

Resultados: No se observó un estándar en la búsqueda de información en el curso de la enfermedad, pero diferentes requisitos en cuanto al tipo de información según el avance del niño o adolescente en el plan de tratamiento. Las principales fuentes de información fueron: médicos, otros profesionales de salud que no enfermeras y Internet. El médico sigue siendo la referencia como fuente de información. La enfermera tiene papel muy modesto en relación con sus posibilidades de actuación como proveedora de información. Los padres pusieron de relieve la necesidad de una información clara e individualizada.

Conclusiones: Se espera de los profesionales implicados en la atención a esta clientela la disposición a proporcionar la información y la adopción de estrategias para simplificar la información proporcionada con el fin de preparar los padres para cuidar y para el proceso de toma de decisiones durante el tratamiento.

Palabras clave: Cáncer, niño, padres, alfabetización informacional, enfermería.

INTRODUÇÃO

O câncer infantojuvenil é uma doença rara que acomete indivíduos na faixa etária de 0 a 19 anos e compreende um grupo de tumores de origem embrionária, agressivos e rápida evolução (Brasil, 2017).

De acordo com pesquisa publicada pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), o número de casos de neoplasias na infância vem crescendo e o percentual mediano dos tumores pediátricos observado nos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) encontra-se próximo de 3%. No Brasil, estimam-se 12.500 novos casos de câncer em crianças e adolescentes em cada ano do biênio 2018-2019 (Brasil, 2017). A experiência do câncer infantil não afeta apenas o paciente, mas também seus familiares. A família e a criança enfrentam problemas como os longos períodos de hospitalização e as frequentes reinternações, que demandam mudanças rápidas e intensas na rotina e dinâmica familiar (Aburn & Gott, 2011). Pais e mães vivenciam muitas situações desafiadoras e permeadas por incertezas durante a evolução da doença de seus filhos, que envolvem a tomada de decisões sobre terapias, condutas e procedimentos realizados com as crianças e os adolescentes durante o tratamento (Kilcarslan-Toruner & Akgun-Citak, 2013;

Mazor *et al.*, 2013).

O apoio informativo é um ponto-chave para o enfrentamento do câncer infantil pelos pais. Informações acerca da doença, dos exames, procedimentos e da terapêutica adotada são essenciais para que compreendam a que a criança será submetida, vivenciem menos incertezas e tornem-se capazes de se envolver nos cuidados (Sari, Yilmaz, Ozsoy, Kantar, & Cetingul, 2013; Xafis, Wilkinson, & Sullivan, 2015). Para tanto, devem ser orientados de forma correta e clara (Mazor *et al.*, 2013).

A necessidade de informação e de recursos da família pode mudar ao longo da trajetória da doença e do tratamento, de acordo com o conhecimento prévio dos pais e aumento de suas experiências. Nesse sentido, cada nova situação exigirá que busquem por informações adicionais (Xafis, Wilkinson, & Sullivan, 2015).

Apesar da relevância de se conhecer a forma pela qual são informados, orientados, capacitados e apoiados para cuidar da criança com câncer, a literatura científica pouco contribui no que diz respeito às suas necessidades de informação, se considerado o quanto esse conhecimento é indispensável para o planejamento de ações educativas pelo enfermeiro (Sari, Yilmaz, Ozsoy, Kantar, & Cetingul, 2013; Silva-Rodrigues, Kurashima, & Nascimento, 2016). Diante do exposto, este estudo objetivou explorar a perspectiva de pais de crianças com câncer na busca de informações em diferentes momentos do tratamento.

MÉTODOS

Estudo descritivo, com análise qualitativa dos dados, realizado em dois hospitais públicos especializados no atendimento de crianças e adolescentes com câncer no estado de São Paulo, Brasil. A identificação

dos potenciais participante foi realizada por enfermeira, integrante da equipe de pesquisa e atuante nas duas instituições. Constituíram critérios de inclusão: pais e mães de crianças com câncer em seguimento nas instituições selecionadas; estar vivenciando a experiência de doença do(a) filho(a) por, no mínimo, seis meses. Excluíram-se pais e mães de crianças fora de possibilidades terapêuticas e em situação de finitude de vida. Os potenciais participantes foram abordados pessoalmente por uma das pesquisadoras, no momento em que acompanhavam seus filhos na unidade de internação pediátrica ou no ambulatório das instituições selecionadas. A totalidade dos pais convidados aceitou participar do estudo. Dessa maneira, 20 mães e dois pais de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, em diferentes fases da terapêutica, integraram a pesquisa

Os participantes foram convidados a participar da pesquisa continuamente, até que o conjunto de dados obtidos se mostrasse suficiente para a compreensão do fenômeno de interesse, respondendo ao objetivo estabelecido para o estudo (O'Reilly, & Parker, 2012).

Como técnica para a coleta de dados, foram realizadas entrevistas semiestruturadas audiogravadas, com apoio de um roteiro elaborado pelas autoras, com perguntas gerais sobre as características clínicas das crianças e adolescentes e sociodemográficas dos participantes e questões que exploraram a experiência dos pais acerca das informações recebidas durante o tratamento oncológico de seus filhos. As entrevistas foram realizadas por pesquisadora experiente na coleta de dados dessa natureza, sem conhecimento prévio dos participantes, no período de julho a novembro de 2015 tanto no espaço hospitalar quanto ambulatorial. Realizou-se

um encontro com cada participante e as entrevistas tiveram duração média de 30 minutos. Este tempo se mostrou suficiente para investigar o objeto de estudo em questão.

Após a transcrição das entrevistas, submeteu-se seu conteúdo aos procedimentos preconizados pela análise de conteúdo indutiva que incluiu as fases de codificação aberta, criação de categorias e abstração (Elo, & Kyngäs, 2008). As entrevistas gravadas foram transcritas na íntegra e, em seguida, fez-se a leitura exaustiva do material empírico, linha por linha, a fim de identificar termos, frases e conceitos de interesse para o estudo. Posteriormente, expressões semelhantes foram agrupadas em conjunto e padrões de experiências identificados e nomeados. Procedeu-se, então, à categorização dos dados, etapa em que as informações foram organizadas com ênfase nas respostas aos objetivos do estudo. Subsequentemente, realizou-se a integração dos dados em categorias amplas que representassem as experiências e necessidades dos pais em relação às informações recebidas durante o tratamento de seus filhos (Elo, & Kyngäs, 2008). A análise ocorreu de forma concomitante à coleta dos dados, realizada por dois pesquisadores experientes e ainda houve a validação por um terceiro pesquisador, a fim de sanar possíveis divergências.

Na apresentação dos resultados, para manter o anonimato dos participantes, os fragmentos expostos das falas dos depoentes foram identificados pela letra E (Entrevistado), seguida de algarismos arábicos, conforme a ordem de realização das entrevistas. O estudo respeitou as exigências formais contidas nas normas nacionais e internacionais regulamentadoras de pesquisas envolvendo

seres humanos.

RESULTADOS

O grau de instrução dos participantes variou do ensino fundamental (n=5/22,8%), ensino médio (n=11/50%), ensino superior incompleto (n=2/9.1%), ensino superior completo (n=1/4,5%) à pós-graduação (n=3/13,6%). Os pais eram provenientes da capital (n=11/50%), de cidades do interior do estado de São Paulo (n=4/18,1%) e de outros estados (n=7/31,8%). As crianças e adolescentes tinham entre 1 ano e 5 meses e 17 anos, com prevalência do diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda (LLA) (n=7/31.8%), seguido de Neuroblastoma (n=4/22.7%) e Osteossarcoma (n=2/9.1%). Em relação à modalidade de tratamento, a quimioterapia (n=13/59.1%) foi a terapia padrão, seguida da associação de quimioterapia, radioterapia e cirurgia (n=4/18.1%).

Em seus depoimentos, os pais descreveram como se deu a busca por informações acerca da doença e do tratamento dos filhos. O agrupamento por similaridade dos elementos revelados pelos depoentes gerou três categorias: *Principais fontes informativas*: “Onde pais e mães buscam informações?”; *Tipo de informação*: “O que eles querem saber?”; *Recursos e habilidades para informar*: *aspectos essenciais*”.

Principais fontes informativas: onde pais e mães buscam informações?

Por desconhecerem as especificidades do câncer infantil, os 20 pais buscaram informações prioritariamente com a equipe médica responsável pelo tratamento, principalmente logo após a descoberta inicial da doença e nas fases iniciais da terapêutica.

O médico foi a figura de referência para a

maioria das famílias participantes, principalmente os especialistas. O médico é aquele quem define o diagnóstico e traça o plano terapêutico inclusive referenciando para outras instituições mais especializadas ou para centros urbanos com mais recursos.

“Ela (médica) falou que acharam um nódulo entre o rim e o pâncreas, que eles (médicos) iam fazer todo o tratamento e que a gente não precisava se preocupar, mas na hora é um choque. Na hora, eu fiquei sem saber o que fazer” (E5).

Os enfermeiros foram apontados como fonte de informação por apenas quatro entrevistados e, normalmente, eram procurados para o esclarecimento de dúvidas pontuais sobre alimentação, higiene e cuidados com as crianças no domicílio.

“Sim, a gente sempre procura saber com ela (enfermeira) como faz com higiene, comida, para ser o quanto melhor para ele (criança)” (E4).

“Pergunto para enfermeira também, qual alimento que pode dar para ele, como é que ele vai reagir a certo medicamento que ele vai tomar, pergunto isso” (E6).

Participantes assumiram o hábito de conversar com outros pais e mães de crianças também em tratamento contra o câncer, a fim de trocar experiências e, consequentemente, informações sobre a doença:

“Tem uma (mãe) que a menina dela até faleceu, ela que me ajudou. Por isso, quando chegam as mães novas, eu vou atrás delas e pergunto as dúvidas e eu falo o que eu sei, aí eu falo: Não sei se é igual, mais da (criança com câncer) foi assim, porque elas (outras mães) ficam perdidas. Isso não é um resfriado, é uma doença” (E1).

Além dos profissionais de saúde, a Internet foi citada como fonte de informação. A rede mundial de computadores é uma fonte de consulta bastante utilizada pelas famílias, pois facilita o acesso a uma variedade de informações em tempo real. Alguns pais afirmaram consultar na Internet detalhes da doença e do tratamento de crianças com diagnósticos e quadros clínicos semelhantes aos apresentados por seus filhos. Os mecanismos de busca por eles adotados foram considerados a porta de entrada para um conhecimento mais detalhado.

“Então, eu procurei no Google, eu queria saber tudinho, depois queria saber tudinho como é que era, o que ia acontecer, o que podia acontecer, antes, depois, tudo. Eu entrei (na internet), aí que eu fiquei sabendo de detalhes” (E2).

A Internet também representa um instrumento útil para o esclarecimento de dúvidas, inclusive sobre o que pode ou não ser ofertado para a criança durante o tratamento, em se tratando, por exemplo, de alimentação.

“Eu procurei na Internet já, pra ver o que era legal pra dar pra ele (criança), como que era essa doença, o que é legal pra ele, o que que não é” (E17).

Duas participantes afirmaram que pesquisaram em sites experiências de outros pais e mães que também vivenciavam o adoecimento de seus filhos, em busca de informações. Uma delas, inclusive, pesquisou sobre dados relacionados à doença e ao seu prognóstico.

“Eu para Internet, pra saber o que seria um neuroblastoma na idade da minha filha. Quais seriam as chances (de cura)...Era o lugar que eu achava maiores explicações e tudo” (E21).

Quase todos os pais e mães que fizeram buscas na rede mundial de computadores afirmaram se beneficiar da conveniência desse recurso enquanto fonte informativa, exceto uma das participantes, que o apontou como gerador de dúvidas e, portanto, preferia esclarecê-las diretamente com a médica responsável pelo tratamento.

“Ah, eu procurava assim, muito em Internet, mas aí eu via muita coisa, eu parei até de procurar e tirei as dúvidas depois com a própria médica que faz o acompanhamento dela, não fico mais procurando em Internet, vou direto na médica dela e pergunto” (E16).

Três participantes evitavam fazer perguntas, uma delas por temer o conteúdo das respostas dos profissionais:

“Eu evito perguntar porque eu tenho medo do que ela (médica) vai falar” (E1).

Outra participante relatou nunca questionar nada aos profissionais pelo fato deles explicarem em uma linguagem *própria e específica* (E2), e uma terceira depoente declarou também não o fazer por não acreditar que poderia obter explicações para o *inexplicável (adoecimento do filho)* (E12), como se observa na fala a seguir:

“Nunca me interessei pra pesquisar na Internet, sabe, o que causa isso (câncer), o que que gera, nunca procurei, e também nunca perguntei pra eles (médicos), porque eu vejo tanta criança com isso, eu acho que, se for procurar, eu não sei se vai ter uma explicação” (E12).

Tipo de informação: o que eles querem saber?

Quase a totalidade dos participantes relatou a necessidade de informação sobre o tratamento da criança. Os questionamentos variaram desde o tempo de duração, as

possíveis sequelas cirúrgicas, reações adversas dos medicamentos, funcionamento dos ciclos de quimioterapia até quais seriam as próximas etapas da terapêutica.

“É sobre a quimioterapia mesmo, que eu mais fico confusa. Ai eu que procuro ela (médica) e pergunto, quanto tempo vai, ela (médica) explica direitinho, não me deixa nenhuma dúvida” (E2).

“Como ele (criança) tinha que fazer a cirurgia de emergência, eu busquei saber se ele poderia ter sequelas, qual era o procedimento mais correto, como que eu poderia estar ajudando” (E18).

Treze pais ressaltaram a importância de informações sobre cuidados com a criança em casa, origem e estadiamento da doença neoplásica. Os resultados dos exames de controle emergiram como um aspecto de grande interesse, por evidenciarem progressão ou regressão do câncer:

“Quando eles (médicos) me dão o resultado da ressonância, eles já vão me explicando, já vão me explicando, assim, se aumentou, se

diminuiu” (E12).

Informações sobre as chances de cura e o prognóstico da criança também foram consideradas importantes, assim como acerca dos sinais e sintomas que a criança poderia apresentar durante o curso da doença.

“Queria saber se meu filho iria morrer. Fiquei abalada, eu queria saber. Quando você fala em câncer, você fica apavorada! Queria saber se meu filho iria ter chances de sobreviver, se vai ter alguma sequela, qualquer coisa ...” (E2)

“Agora que ela (criança) terminou a fase de indução, queria saber como a medula dela reage, o que acontece com o organismo dela, se ele vai reagir e parar de produzir essa célula errada. A gente tem esse tipo de dúvida” (E8).

Pais e mães expressaram, em seus depoimentos, as informações que consideravam mais importantes assim que definido o diagnóstico e no momento do tratamento em que se encontravam, conforme apresentado na Figura 1.

FIGURA 1: Informações consideradas mais importantes pelos pais, de acordo com a fase do tratamento da criança

Fase do tratamento	Tipo de informações importantes para os pais
Início do tratamento	<ul style="list-style-type: none"> • Prognóstico da doença; • Informações específicas sobre o tipo de neoplasia; • Tratamento; • Precauções e cuidados com a criança em casa; • Reações adversas à quimioterapia; • Possibilidade de cura; • Exames para controle da doença;

<p>Momento atual do tratamento</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Exames para controle da doença e resposta ao tratamento; • Precauções e cuidados com a criança em casa; • Seguimento da doença após o término do tratamento; • Reações adversas à quimioterapia; • Novas intervenções terapêuticas; • Prognóstico da doença; • Estadiamento da doença; • Possibilidade de cura; • Informações sobre a possibilidade de recidiva.
------------------------------------	--

Recursos e habilidades para informar: aspectos essenciais

Os participantes expressaram suas opiniões a respeito dos recursos disponibilizados pelos profissionais de saúde, dentre eles os enfermeiros, para melhor informar e educar a respeito das doenças dos filhos. Nesse sentido, a maioria referiu calma, franqueza e clareza das informações como aspectos fundamentais para melhor compreensão e êxito no processo de comunicação.

“Foi de uma forma muito branda (no sentido de calma), a gente é muito grato. A gente ficou muito transtornado, sem acreditar, mas ela (médica) conduziu de uma maneira que fez a gente acreditar que realmente não estava sozinho” (E8).

Os participantes também verbalizaram a disponibilidade dos profissionais para ouvir e informar e a repetição das informações como recursos importantes para o esclarecimento de dúvidas remanescentes.

“Eles sempre repetem o que ela (criança) não pode comer, para ter cuidado com ela, eles explicam muito bem nessa parte” (E6).

“Acho que tempo, eles (médicos) deveriam ter mais tempo para explicar, porque às vezes é corrido, é muita gente pra eles atenderem, então não dá tempo” (E13).

Na opinião de uma depoente, não faltam

informações, mas há uma barreira que limita a compreensão por parte de alguns pais.

“Eu não sei te dizer se a informação não foi dada, eu acho que a gente que, às vezes, não tem o conhecimento correto para dizer se a informação foi totalmente do jeito que a gente queria, entendeu? Talvez o que faltou foi o entendimento da minha parte, mas não o esclarecimento” (E15).

Alguns verbalizaram desenvolver meios próprios para melhor assimilação das explicações. Quando eu vou abordar o médico para fazer uma pergunta de um questionário, eu faço um plano primeiro, pego uma folha com uma caneta e elaboro um questionário com as perguntas e faço para eles (médicos) e eles me explicam bem melhor” (E17).

Citaram também a disponibilidade de materiais escritos, como cartilhas ou folhetos, como sendo de grande importância, sobretudo quando distantes do hospital:

“Seria bom, uma cartilha. Seria mais fácil do que eu ficar toda hora ligando para perguntar” (E14).

“Informação escrita, porque às vezes, te falam alguma coisa e, no momento, passa pela sua cabeça e você esquece daquilo, então, para mim, a informação fixa melhor pela escrita” (E18).

Houve menção à relevância da realização

de palestras, tanto para a família como para os pais, para obtenção de orientações gerais sobre os cuidados com a criança.

“... os médicos, a enfermeira, os profissionais da área, dar uma palestra para as famílias, para avisar os procedimentos que têm que ter com ele (criança). Acho que é bom, que até ali na palestra você já tira algumas dúvidas” (E16).

DISCUSSÃO

As experiências dos pais no processo de busca por informações no curso da doença e tratamento de seus filhos são essenciais para o planejamento de intervenções individualizadas e mais eficazes para atender às reais necessidades dessas famílias. Não há um padrão nesta busca por informações, mas necessidades distintas quanto ao tipo de informação, à medida que a criança ou adolescente avança no plano terapêutico (Aburn, & Gott, 2011; Patistea, & Babatsikou, 2013).

Observou-se que os médicos ainda são as figuras de referência no processo de busca por informações por parte das famílias. O enfermeiro apresentou um papel bem modesto em relação às suas amplas possibilidades de atuação. Outro estudo também identificou o médico como referência para os pais, embora pesquisas internacionais destaquem o papel do enfermeiro neste processo (Patistea, & Babatsikou, 2013; Ringnér, Karlsson, & Hällgren, 2015).

Alguns aspectos culturais parecem influenciar a preferência dos pais na busca por informações com o profissional médico. Investigação realizada na Grécia observou que a equipe de enfermagem foi citada apenas por alguns pais como fonte de informação (Patistea, & Babatsikou, 2013), corroborando os achados deste estudo. Na Grécia, há uma estrutura de saúde centrada

nas crenças, nos benefícios e valores da medicina ocidental, algo semelhante com a centralização na figura do médico observada nos serviços brasileiros, ambas provenientes do modelo biomédico de atenção à saúde (Cavalheiro, 2009).

Os participantes do presente estudo que recorreram aos enfermeiros enquanto fonte de informações o fizeram para sanar dúvidas referentes a medicações, alimentação e cuidados no domicílio. De forma semelhante, em estudo sobre essa temática (Ringnér, Karlsson, Hällgren, 2015), os pais relataram a relevância de palestras ministradas por uma enfermeira sobre temas específicos, como nutrição, tratamento, vida escolar, entre outros, por eles consideradas uma excelente fonte de informações. Também é descrita a busca pelos enfermeiros para orientações sobre o manejo dos efeitos adversos das medicações e reconhecimento precoce de situações emergenciais (Aburn, & Gott, 2011; Ringnér, Karlsson, Hällgren, 2015).

O enfermeiro possui vínculo estreito com a família, o que possibilita que se apresente como uma “ponte” e estabeleça a ligação entre os pais e a equipe multidisciplinar, no sentido de facilitar que informações sejam transmitidas mutuamente (Kilicarslan-Toruner & Akgun-Citak, 2013). Muitas vezes, ele também assume o papel de “intérprete” das informações médicas (Kästel, Enskär, & Björk, 2011).

Em alguns países, o trabalho das “*key nurses*”, ou enfermeiras de referência, é valorizado e consiste em uma das abordagens com melhores resultados para a efetividade de apoio social e transmissão de informações para os pais (Kilicarslan-Toruner & Akgun-Citak, 2013; Aburn & Gott, 2011). Elas acompanham o tratamento, envolvem-se diretamente no cuidado diário do paciente e estabelecem vínculo com os

pais desde o diagnóstico da criança, o que facilita a comunicação e o provimento de informações às famílias (Kilicarslan-Toruner & Akgun-Citak, 2013).

Neste estudo, a rede mundial de computadores (Internet) foi citada pela maior parte dos pais como fonte de fácil acesso e confiável para a busca de informações sobre a doença e o tratamento, contrapondo-se, portanto, aos resultados de estudo disponível na literatura, em que os pais relataram dificuldades para compreender e relacionar as informações adquiridas na Internet com situações advindas da doença de seus filhos (Ringnér, Karlsson, & Hällgren, 2015).

É crescente o uso da Internet para aquisição de informações relacionadas ao câncer, pois permite acesso em qualquer lugar e tempo a questões específicas de interesse dos pacientes e familiares. Entretanto, é necessária cautela, pois a qualidade do conteúdo disponível é bastante heterogênea (Ebel, Stellamanns, Keinki, & Huebner, 2015). Para maximizar a confiabilidade das informações adquiridas por essa fonte, é recomendável pesquisar em sites de instituições de referência para o tratamento do câncer infantil e discutir os achados com a equipe de saúde. Paralelamente, os profissionais devem conhecer sites informativos fidedignos sobre o tema e indicá-los às famílias.

Além da Internet, da equipe médica e dos enfermeiros, pais e mães de outras crianças que se encontravam em tratamento oncológico foram citados como importante fonte para busca de informações e esclarecimento de dúvidas, por poderem compartilhar suas experiências e informar detalhes de difícil assimilação referentes ao tratamento. Este resultado corrobora o apontado em estudo que identificou a preferência dos pais, em algumas situações,

por pedir conselhos e buscar informações com outras famílias, pelo fato de utilizarem uma linguagem mais simples e abrangente do que a da maioria dos profissionais (Ringnér, Karlsson, & Hällgren, 2015).

Alguns participantes afirmaram não buscar informações por medo de questionar os profissionais sobre a condição de saúde de seus filhos, o que evidencia barreiras na comunicação. Resultado semelhante foi encontrado em estudo a respeito dos cuidados físicos de crianças com câncer, em que os pais mencionaram evitar a formulação de perguntas aos médicos e enfermeiros no período em que eles estavam no hospital (Sari, Yilmaz, Ozsoy, Kantar, & Cetingul, 2013).

Outras pesquisas também identificaram discrepâncias entre o grau de escolaridade e a linguagem utilizada por pacientes e famílias e os termos formais e técnicos habitualmente adotados pelos membros da equipe de saúde como obstáculos à comunicação efetiva nesse contexto (Brandes, Lin, Smit, & van Weert, 2015; Norouzinia, Aghabarari, Shiri, Karimi, Samami, 2015). Diante dessas barreiras, os pais identificaram e desenvolveram estratégias consideradas facilitadoras da comunicação com os profissionais de saúde, tais como: importância da calma, clareza e franqueza na transmissão do conteúdo e da disponibilidade em ouvir, informar e validar as informações por meio de repetições e esclarecimento de dúvidas. Estudo com pacientes oncológicos e seus familiares reafirma esses achados, pois os participantes apontaram aspectos semelhantes na troca de informações com os profissionais (Mazor et al., 2013).

Além disso, mencionaram a eficácia do uso de materiais escritos e de palestras para o aprendizado e esclarecimento de dúvidas. Em metassíntese realizada sobre aspectos

que influenciam a tomada de decisões dos pais em situações de fase terminal dos filhos, o uso de panfletos e folhetos também foi sugerido como forma de facilitar a retenção do conteúdo (Xafis, Wilkinson, & Sullivan, 2015).

Pais e mães demonstraram interesse por diferentes tipos de informação, a depender da fase do tratamento em que seus filhos se encontravam. De acordo com Sari, Yilmaz, Ozsoy, Kantar, & Cetingul (2013), a necessidade de informação dos pais pode ser dividida em dois estágios: no primeiro, após receber a notícia sobre o diagnóstico de seus filhos, necessitam de informações sobre a doença, tratamento, prognóstico, complicações advindas do tratamento e cuidados com a criança. No segundo estágio, desejam ser informados principalmente sobre o prognóstico da doença, cuidados em casa, estratégias de enfrentamento para lidar com a nova situação e as diversas possibilidades terapêuticas.

O apoio informacional dos profissionais de saúde à família é essencial ao diagnóstico, pois contribui para que aceitem, controlem ou alterem os significados pessoais atribuídos à doença com vistas à superação de sentimentos e limitações (Kästel, Enskär, & Björk, 2011). Já em etapas posteriores do tratamento, informações pertinentes aos exames para controle da doença permaneceram prioritárias, assim como acerca de cuidados com a criança em casa, reações do tratamento, prognóstico e estadiamento da doença, possibilidade de cura e informações sobre recidivas. Observou-se, também, interesse em conhecer novas possibilidades terapêuticas, conforme apontado na literatura.

Ressalta-se que a necessidade de informações dos pais, além de variar com a fase do tratamento, sofre influências

culturais. Em estudos com pais de outras nacionalidades, observou-se preocupação quanto a informações sobre a fisiopatologia da doença, terapias disponíveis, sinais e sintomas e eventos adversos do tratamento (Brandes, Lin, Smit, & van Weert, 2015; Mazor et al., 2013; Patistea, & Babatsikou, 2013). Em contrapartida, evitavam discutir aspectos psicossociais associados ao adoecimento da criança, tal como observado neste estudo.

Diferentemente dos resultados apresentados, outros estudos abordaram, além dos cuidados com a criança no domicílio, a necessidade de informações em momentos decisivos do tratamento, por exemplo, no retorno para casa, no período de reinserção escolar e nos momentos de transição durante o tratamento (Ebel, Stellamanns, Keinki, & Huebner, 2015; Brandes, Lin, Smit, & van Weert, 2015).

De todo o exposto, acredita-se que o presente estudo tem potencial para contribuir com a grande complexidade que envolve o tema, apesar das limitações no que se refere a algumas especificidades da amostra, por exemplo, ter apenas dois pais como membros participantes. Acredita-se que as experiências maternas e paternas no contexto do câncer infantil sejam diferentes e influenciadas por aspectos culturais como os papéis sociais atribuídos aos gêneros. Dessa maneira, as necessidades e a busca por informações por pais e mães podem ser distintas.

Apesar disso, os resultados fornecem evidências para o planejamento de uma assistência individualizada, que atenda às necessidades particulares dessas famílias. Suprir a demanda de informação dos pais favorece o processo de tomada de decisões, o manejo das incertezas, a redução do estresse e da ansiedade e o cuidado integral e humanizado à criança com câncer.

Nesse sentido, são necessárias novas pesquisas que investiguem também a perspectiva dos profissionais sobre as formas de comunicação com as famílias de crianças e adolescentes com câncer, seus desafios e as estratégias adotadas para a transmissão das informações de forma clara e compreensível, levando em consideração todos os níveis de letramento em saúde.

CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo apontam que a busca por informações durante o tratamento oncológico pediátrico não segue padrões e, tampouco, é linear, mas depende de como a criança ou o adolescente avança no planejamento terapêutico e de sua resposta à terapia empregada. A equipe médica ainda é a principal fonte de informação para a maioria dos pais, seguida da Internet e de outros profissionais de saúde que não o enfermeiro, o qual, a despeito de seu papel fundamental como educador, não recebeu destaque neste estudo enquanto provedor de informações.

Espera-se que os profissionais envolvidos no cuidado dessa clientela estejam dispostos a fornecer informações claras, individualizadas, além de esclarecer as dúvidas dos pais, a fim de prepará-los para lidar com uma doença de características e desdobramentos bastante complexos.

REFERÊNCIAS

- Aburn, G., & Gott, M. (2011). Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed With Acute Lymphoblastic Leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(5), 300-305. doi:10.1177/1043454211409585
- Brandes, K., Lin, A. J., Smit, E. G., van Weert, J. C. M. (2015). Patients' reports of barriers to expressing concerns during cancer consultations. *Patient Education and Counseling*, 98(3), 317-22.
- Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva (INCA). *Protocolo de diagnóstico precoce do câncer pediátrico*. (2017). Rio de Janeiro, RJ: INCA. Recuperado de: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/fevereiro/17/Protocolo-de-Diagnostico-Precoce-do-Cancer-Pediatico.pdf>.
- Cavalheiro, E. (2009). The sickness or the sick person? *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 9(2), 117-9. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&id=S1519-38292009000200001
- Ebel, M. D., Stellamanns, J., Keinki, C., Rudolph, I., Huebner, J. (2015). Cancer patients and the internet: a survey among german cancer patients. *Journal of Cancer Education*, 32(3), 503-8.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Kästel, A., Enskär, K., Björk, O. (2011). Parents' views on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(4), 290-5.
- Kilicarslan-Toruner, E., & Akgun-Citak, E. (2013). Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 176-183. doi:10.1016/j.ejon.2012.03.001
- Mazor, K. M., Beard, R. L., Alexander, G. L., Arora, N. K., Firreno, C., Gaglio, B., . . . Gallagher, T. H. (2013). Patients and family members views on patient-centered communication during cancer care. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2487-2495. doi:10.1002/pon.3317. doi:10.1002/pon.3317
- Norouzinia R, Aghabarari M, Shiri M, Karimi M, Samami E. (2015). Communication barriers perceived by nurses and patients. *Global Journal of Health Sciences*, 8(6), 65-74.
- O'Reilly, M., & Parker, N. (2012). 'Unsatisfactory Saturation': A critical exploration of the notion of saturated sample sizes in qualitative research. *Qualitative Research*, 13(2), 190-197. doi:10.1177/1468794112446106
- Patistea, E., Babatsikou, F. (2013). Parents' perceptions of the information provided to them about their child's leukaemia. *European Journal Oncology Nursing*, 7(3), 72-81. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12932479>
- Ringné, A., Karlsson, S., Hällgren, G. U. (2015). A person-centred intervention for providing information to parents of children with cancer. Experiences and effects. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(3), 318-24. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25466827>
- Sari, H. Y., Yilmaz, M., Ozsoy, S., Kantar, M., & Çetingul, N. (2013). Experiences of Parents With the



- Physical Care Needs at Home of Children With Cancer. *Cancer Nursing*, 36(5), 385-393. doi:10.1097/ncc.0b013e3182a0e221
- Silva-Rodrigues, F. M.; Nascimento, L. C.; Kurashima, A. Y. Information for parents in pediatric oncology and nurses' educational interventions: integrative review. *Journal of Nursing UFPE on line*. (2016), 10(6), 2167-76. Recuperado de: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermage>
[m/article/view/11231](#)
 - Xafis, V., Wilkinson, D., & Sullivan, J. (2015). What information do parents need when facing end-of-life decisions for their child? A meta-synthesis of parental feedback. *BMC Palliative Care*, 14(1). doi:10.1186/s12904-015-0024-0