

Informações aos pais: um subsídio ao enfrentamento do câncer infantil

Information for parents: an allowance for coping with childhood cancer

Anna Flávia Figueiredo Fernandes¹, Suellen dos Santos Silva², Mauren Teresa Grubinski Mendes Tacla³, Rosângela Aparecida Pimenta Ferrari⁴, Flavia Lopes Gabani⁵

Resumo

O número de casos de câncer tem aumentado nas últimas décadas, convertendo-se em um problema de saúde pública mundial, devido às altas incidência e mortalidade, além de suas implicações na qualidade de vida do sujeito e de sua família. Cânceres pediátricos apresentam particularidades em relação a tumores que acometem adultos, como diferentes locais primários e distinta origem histológica, além de um menor período de latência, o que implica em um crescimento mais rápido e maior capacidade de invasão de tecidos adjacentes. Entretanto, respondem melhor ao tratamento quimioterápico. O objetivo do trabalho foi descrever, do ponto de vista dos pais, o processo de comunicação do diagnóstico e tratamento da criança, identificar as dúvidas dos mesmos e analisar como tais informações influenciaram a família no enfrentamento da doença. Foi realizada pesquisa qualitativa descritiva com 19 pais de crianças em tratamento quimioterápico em um Hemocentro do Paraná. A coleta de dados deu-se nos meses de julho e agosto de 2014 por meio de entrevista semiestruturada. Adotou-se para análise dos dados a Análise de Conteúdo Temática. Entre as percepções dos pais sobre o esclarecimento da doença emergiram três temas: processo de comunicação do diagnóstico e formas de tratamento; informações: algumas recebidas, outras obtidas; informações como subsídio para o cuidado. A pesquisa revelou a necessidade de reconhecer a díade criança-família como paciente, para que os pais obtenham informações concretas sobre o diagnóstico e tratamento a fim de utilizá-las como subsídio para o enfrentamento e empoderamento.

Palavras chave: Neoplasias. Enfermagem pediátrica. Família.

Abstract

The number of cancer cases has increased in recent decades, becoming a worldwide public health problem, due to the high incidence and mortality, and its implications on the quality of life of the subject and his family. Pediatric cancers present particularities in relation to tumors that affect adults, such as different primary sites and distinct histological origin, in addition to a shorter latency period, which implies a faster growth and greater capacity of invasion of adjacent tissues. However, they respond better to chemotherapy. The aim of this study was to identify how parents have received information related to cancer and to analyze how they influenced the family in facing the child's disease. The applied method was a descriptive qualitative research, carried out with 19 parents of children undergoing chemotherapy in a blood donation center in Paraná. The data collection took place in the months of

¹ Residente em Saúde da Criança do Hospital Universitário da Universidade Estadual de Londrina, Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina, Londrina, Paraná, Brasil. E-mail: annafigueiredofernandes@hotmail.com

² Especialista em Saúde da Criança, Modalidade Residência, pela Universidade Estadual de Londrina, Londrina, Paraná, Brasil.

³ Doutorado em Enfermagem, Professora Associada, Área de Saúde da Criança, Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina, Londrina, Paraná, Brasil.

⁴ Doutorado em Enfermagem pela Doutora em Ciências pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil. Professora Adjunta, Área de Saúde da Criança, Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina, Londrina, Paraná, Brasil.

⁵ Doutorado em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Londrina, Londrina, Paraná, Brasil. Professora Assistente do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina, Londrina, Paraná, Brasil.

July and August of 2014 through a semi-structured interview. The Thematic Content Analysis was adopted for data analysis. Among the perceptions of the parents about the enlightenment of the disease, three themes emerged: communication process of diagnosis and forms of treatment; information: some received, others obtained; information as a care allowance. The research revealed the need to recognize the child-family dyad as a patient so that parents can obtain concrete information about the diagnosis and treatment in order to use them as a subsidy for coping and empowerment.

Keywords: Neoplasms. Pediatric nursing. Family.

Introdução

O número de casos de câncer tem aumentado nas últimas décadas, convertendo-se em um problema de saúde pública mundial, devido às altas incidência e mortalidade, além de suas implicações na qualidade de vida do sujeito e de sua família.⁽¹⁻²⁾

Estima-se que no ano de 2013 surgiram 384.340 novos casos de câncer no Brasil. Visto que a incidência mundial de neoplasias pediátricas varia de 1 a 3%, segundo registros de câncer de base populacional, cerca de 11.530 novos casos de câncer acometeram crianças e adolescentes brasileiros de zero a 19 anos.⁽³⁾ Dentre os casos de neoplasias infantis, cerca de 70% têm cura, contanto que recebam diagnóstico precoce e tratamento em centros especializados, a fim de garantir uma boa qualidade de vida futura a estes pacientes.⁽³⁾

Cânceres pediátricos apresentam particularidades em relação a tumores que acometem adultos, o que implica em um crescimento mais rápido e maior capacidade de invasão de tecidos adjacentes. Entretanto, crianças respondem melhor ao tratamento quimioterápico.⁽¹⁾

Embora haja avanços quanto ao tratamento disponibilizado para a cura da doença, os protocolos quimioterápicos não abordam o cuidado com a família e o paciente, a fim de amenizar o trauma no enfrentamento do diagnóstico de câncer.

Diante de todas as mudanças que ocorrem após o diagnóstico, o paciente e sua família vivenciam algumas etapas até a aceitação da doença e adesão ao tratamento.⁽⁴⁾ Este período é denominado enfrentamento ou *coping*, e corresponde aos esforços cognitivos, afetivos e comportamentais do indivíduo para lidar com fatores instáveis do ambiente/fator estressante, os quais sobrecarregam ou excedem os recursos pessoais. Tais estratégias têm o propósito de administrar o conflito, reduzir ou aceitar as demandas criadas pela situação.⁽⁵⁾

As estratégias de enfrentamento baseiam-se na busca de suporte social e de religiosidade. No âmbito da oncohematologia pediátrica, para uma melhor

adesão ao tratamento é essencial que a família obtenha informações sobre a enfermidade, utilizando-as como um subsídio para o *coping*.⁽⁶⁾

O esclarecimento sobre a doença deve ser feito por meio de uma comunicação clara e imparcial, de forma a respeitar o tempo e as emoções dos pais, assim como esclarecer suas dúvidas. Dessa forma, o profissional de saúde habilita a família para participar dos cuidados com a criança, junto à equipe.⁽⁶⁾

A literatura descreve o compartilhamento de informação pelos profissionais de saúde como um dos quatro pilares do Cuidado Centrado na Família,⁽⁷⁾ o qual considera a família, não apenas o paciente, como objeto de cuidado e preconiza a participação de todos no processo de tratamento.⁽⁸⁻⁹⁾

Além disso, legalmente, é assegurado à família, pela Declaração dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados – Resolução nº 41/95, do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), o direito de receber informações sobre os procedimentos e a participação ativa no diagnóstico, tratamento e prognóstico da criança.⁽¹⁰⁻¹¹⁾

Ao reconhecer que a família tem papel fundamental no cuidado à criança com câncer, conclui-se que é muito importante que a mesma receba esclarecimentos sobre a doença e tratamento, proporcionando aos pais subsídios para o enfrentamento dessa situação, de forma a oferecer à criança um cuidado de qualidade e apoio social efetivo. Entretanto, estudos^(8,12-13) revelam que a família não tem recebido informações claras e suficientes da equipe de saúde responsável. Diante do desconhecimento, os pais demonstram ansiedade e enfrentam dificuldades para cuidar da criança, pois deparam-se com a falta de apoio imprescindível para a adaptação diante do câncer e sua participação ativa durante o tratamento.⁽⁸⁾

Clifford Geertz, considerado um dos mais influentes antropólogos do século 20, criou a vertente da antropologia contemporânea denominada antropologia hermenêutica ou interpretativa.⁽¹⁴⁾ Ela se caracteriza por compreender determinadas sociedades em todas as suas complexas interfaces entre comportamentos

e atitudes comuns à cultura cotidiana, de maneira a partilhar essas experiências únicas com aqueles que não possuem as mesmas oportunidades.⁽¹⁴⁾ Visa a interpretação de tais experiências, para depois transformar os relatos de tais interpretações em conhecimento científico a fim de chegar à construção de um significado simbólico – os fenômenos sociais.⁽¹⁵⁾ O mesmo autor propõe que para conhecer a pessoa, saber o que ela pensa e como e porque age de determinada forma, é necessário apresentar familiaridade com o conjunto de significados com os quais convivem. Para o autor, a sociedade deve ser analisada como um todo, avaliando os aspectos culturais do indivíduo e da comunidade e englobando ideias, ações, valores e religião.⁽¹⁴⁾

Assim sendo, a antropologia interpretativa possibilitará a compreensão da experiência vivida pelos pais de crianças em tratamento oncológico pelos significados por eles construídos.

Frente ao exposto, esta pesquisa tem como objetivos descrever, do ponto de vista dos pais, o processo de comunicação do diagnóstico e tratamento da criança, identificar as dúvidas dos mesmos e analisar como tais informações influenciaram a família no enfrentamento da doença.

Material e Método

O estudo traz uma abordagem descritiva de natureza qualitativa, sendo que a validade da pesquisa não se dará pelo tamanho da amostra como numa pesquisa quantitativa, mas sim, pela profundidade com que o estudo é realizado.

O local da investigação foi um ambulatório de quimioterapia de um Hemocentro no Paraná. O ambulatório atende pacientes acometidos por doenças oncohematológicas e, atualmente, cerca de 90 crianças e adolescentes são atendidos no local.

Participaram deste estudo 19 pais de crianças de zero a 12 anos em tratamento ambulatorial de quimioterapia. Utilizou-se a repetição de dados nas entrevistas como critério para delimitar o conjunto de sujeitos. Como critério de escolha, o paciente deveria ter passado por, no mínimo, uma sessão de quimioterapia e o acompanhante deveria aceitar participar da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A pesquisa foi autorizada pela direção do hospital e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina (CEP/UDEL), parecer nº 078/2014 e CAAE nº 31061014.7.0000.5231.

A coleta de dados deu-se nos meses de julho e agosto de 2014 por meio de uma entrevista semiestruturada, composta de perguntas abertas e fechadas, de forma que o entrevistado podia ponderar sobre o assunto sem necessariamente se prender à pergunta realizada. As entrevistas foram gravadas por aparelho celular na recepção da unidade de quimioterapia, enquanto os pais aguardavam seus filhos serem consultados e, posteriormente, foram transcritas para análise.

A análise dos dados realizou-se a partir do Método de Interpretação dos Sentidos, cujo foco é explorar um “conjunto de opiniões e representações sociais do tema”. A análise se divide em três etapas: pré-análise, em que é realizada uma leitura compreensiva e exaustiva do material; exploração do material, a qual se constitui uma análise propriamente dita, com formação e exploração de núcleos de sentido e subdivisão de temas; tratamento dos resultados/ interpretação, em que é elaborada uma síntese que relacione temas elencados com objetivos e questões propostos pela pesquisa.⁽¹⁶⁾

Resultados e Discussão

Do total de 19 acompanhantes, 18 eram mães e apenas um pai. A idade variou entre 21 a 43 anos, com média de 31,9 anos. Quanto ao nível de escolaridade, seis possuíam ensino fundamental incompleto, cinco o fundamental completo, um o ensino médio incompleto, quatro o ensino médio completo e três o ensino superior incompleto. Sobre o estado civil, 15 participantes eram casados, três estavam solteiras e um em união estável. Considerando a religião, 11 declaravam-se católicos e oito, evangélicos.

Do total de 20 crianças, visto que uma mãe possuía dois filhos em tratamento de quimioterapia, 11 eram meninas e nove, meninos. Tinham idades que variavam de um a 11 anos, com média de 4,7 anos. Em relação ao diagnóstico, nove crianças apresentavam leucemia (sendo oito linfóide aguda e uma mielóide aguda), quatro neuroblastoma, três carcinomas de suprarenal, duas linfomas de Burkitt e duas com tumor de Wilms. O tempo de tratamento variou de 35 dias a nove anos.

A partir da análise compreensiva dos discursos emergiram três temas: I - Processo de comunicação do diagnóstico e formas de tratamento; II - Informações: algumas recebidas, outras obtidas; III - Informações como o subsídio para o cuidado.

Para preservar o anonimato dos participantes os mesmos foram identificados com a letra E seguido do número correspondente à sequência de realização das entrevistas.

Processo de Comunicação do Diagnóstico e Formas de Tratamento

Este tema aborda como se deu o processo de comunicação do diagnóstico e como as informações foram recebidas pelos pais da criança.

O câncer do filho é visto pela família como uma doença destruidora, a qual possui um paradigma de morte e cujo tratamento é altamente agressivo.^(13,17) Apesar do peso que o diagnóstico carrega, a literatura aponta que a falta de conhecimento sobre a doença gera mais medo nas famílias do que o câncer em si.¹⁷ Assim, destaca-se a importância de que as informações apropriadas à compreensão dos pais sejam dadas de maneira clara e sincera, mesmo que essa seja uma tarefa árdua.⁽¹³⁾

Em nosso estudo pode-se observar a satisfação dos pais em receber informações honestas sobre o diagnóstico de câncer na criança, corroborando com estudos prévios sobre a temática.⁽⁶⁾

É claro que eu queria sinceridade mesmo, porque por mais difícil, porque eu sabendo, é muito melhor saber do que não saber, porque os médicos de primeiro não falavam, hoje não. Tinha vezes que eles chegavam, não mãe é assim, oh mãe, seu filho tem isso, você entendeu? (E1)

Foi melhor no ponto deles falarem a verdade, não me esconderem nada, falaram tudo que podia acontecer. (E2)

Além de diminuir a tensão causada pelo diagnóstico, as informações auxiliam a família no processo de enfrentamento do mesmo, gerando confiança e auxiliando nas adaptações cognitivas e emocionais necessárias para a luta contra o câncer.⁽⁴⁾ O esclarecimento minimiza os sentimentos de culpa e insegurança que a doença gera nos progenitores, os quais podem constituir-se em uma barreira para o entendimento da doença e de seu tratamento.⁽⁸⁾

Me deu coragem, coragem porque eu tinha que enfrentar. (E1)

Me deu mais força, em vez de chorar, de lamentar, eu criei forças. (E3)

As informações não são boas, são mais ruins do que boas e aí a maneira que você vai enfrentar, porque assim, você vai perdendo as esperanças dependendo do que é te falado, mas é a realidade, você tem que conviver com ela, acho assim, até para você poder lutar, você tem que conviver. (E4)

Entretanto, para que haja melhor compreensão das informações pelos pais, há necessidade de que os profissionais de saúde estabeleçam uma comunicação efetiva, levando em consideração aspectos sociais e culturais da família e evitando o uso de linguagem técnica e eufemismos.⁽¹⁰⁾ Os entrevistados da presente pesquisa relataram barreiras na comunicação, como uso de jargões e amenização do tratamento, o que, em alguns casos, postergou o processo de enfrentamento.

Ah, primeiro foi um choque, porque quando falaram neuroblastoma não falaram câncer, falaram tumor. Depois que a Dra. [...] falou em câncer daí que foi o choque, daí caiu a ficha. – (E2)

Falaram só que era tumor, não explicaram que era câncer, fui descobrir que era câncer quando ela estava ruim, daí eles deviam ter explicado mais. – (E5)

Eles falaram que na hora que fizesse a cirurgia, que o pior tinha passado, e eu não imaginava que o pior era a química. Para mim na hora que tinha feito a cirurgia, na hora que tirou o tumor, estava livre, mas logo depois começou a química, daí foi a pior parte [...]. Eu achava que eles deviam ter falado logo para mim, oh, vai fazer a cirurgia, mas vai fazer a química. (E6)

Assim, ao reconhecer a família e o paciente como binômio de cuidado, cabe ao profissional de saúde oferecer respostas aos questionamentos dos pais, reconhecendo que estes possuem o direito a um esclarecimento concreto e sincero quanto à doença e seu tratamento. Tais informações devem ser dadas respeitando os limites individuais, valores, fé e esperança.^(8,10)

Informações: Algumas Recebidas, Outras Obtidas

Os resultados obtidos indicam que a maioria dos pais percebe a importância das informações sobre a patologia e tratamento e a buscam de diferentes formas. Eles procuram as mesmas na equipe de saúde, quer seja durante as consultas médicas ou com a equipe de enfermagem durante as sessões de quimioterapia.

[...] todas as dúvidas que eu tenho eu sempre pergunto, sempre eu estou perguntando e eles sempre estão me orientando, sempre estão falando. (E7)

Todo dia, toda consulta eu perguntava, eu questionava, era uma dúvida eu voltava, perguntava, tudo foi esclarecido. [...] Para dar alta ou para conversar até mesmo com a gente, eu tirava todas as minhas dúvidas, aqui em baixo (ambulatório) também com eles na hora da quimioterapia (E8)

Eu sou muito questionativa, eu fui saber porque eu questionava, porque dependendo deles, eles não explicam muita coisa não, mas assim, eu era muito questionativa. [...] Eu queria saber de tudo, o que, quais são as possibilidades da minha filha, qual que é a chance dela para sarar e a chance dela para não curar, é o que eu queria saber, eu questionava. (E4)

Alguns acompanhantes apontaram a dificuldade em receber, da equipe de saúde, informações detalhadas sobre o câncer e o tratamento de seu filho e para obtê-las utilizaram a internet.

[...] Que era um tumor do tipo agressivo, que quanto mais rápido começasse com a quimioterapia melhor era. O mais eu fui pesquisar na internet. (E3)

[...] Ela vai ficar com a imunidade baixa, vai cair o cabelinho, vai ter que ter paciência [...] e mais algumas coisas mais profundas sobre o que que podia dar, o que não era, mais específico assim eu procurei pesquisar mesmo, em sites mesmo. (E9)

Entretanto, alguns familiares referiram preferir não buscar informações adicionais sobre a doença e prognóstico, além das que lhes foram dadas no momento do diagnóstico.

Não sei, na verdade, nunca nem quis nem saber sobre o tumor mesmo, sabe? Falar bem assim, não fiquei sabendo muita coisa. (E1)

Muitas mães que preferem não saber o que que acontece, as mães preferem não saber dos riscos. (E4)

Prefiro não perguntar porque tenho medo, medo do que eles vão falar, então não pergunto. (E10)

Não sei, na verdade, nunca nem quis nem saber sobre o tumor mesmo, sabe? Falar bem assim, não fiquei sabendo muita coisa. (E11/E12)

Uma pesquisa realizada com 1.756 pacientes adultos oncológicos no Rio Grande do Sul apontou que 54,5% dos participantes declararam não ter buscado informações adicionais sobre sua patologia. Tal fato pode ser atribuído a forma como os indivíduos comportam-se ante a notícia do câncer, visto se trata de uma doença que carrega um estigma de morte e sofrimento.⁽¹²⁾

A forma com que cada sujeito recebe as informações oferecidas é peculiar, não existindo um arquétipo que seja eficaz para todas as famílias.⁽⁶⁾ É aconselhável que os profissionais de saúde questionem quais as preferências pessoais para que assim possam adaptar as informações à necessidade de cada indivíduo.⁽¹⁰⁾

Eu acho importante, só que eu acho assim, que os pais têm que procurar informação, que assim, cada um tem uma dúvida, é difícil para o médico saber de cada um assim. (E6)

Além disso, é recomendado que os esclarecimentos sejam dados em vários momentos e em porções, além de serem repetidos até que a família os compreenda. A maneira como o sujeito reage deve determinar a quantidade de explicação a ser oferecida.⁽¹⁰⁾

Um levantamento bibliográfico sinalizou que pacientes mais jovens, de maior escolaridade e do sexo feminino exprimem maior anseio de receber informações detalhadas sobre o câncer.⁽¹⁰⁾

Pesquisa realizada no Brasil com 363 pacientes identificou que mais de 90% dos entrevistados desejam ser informados sobre sua saúde, mesmo sendo diagnóstico de doenças graves. E em outro estudo europeu, com 128 pessoas com diagnóstico de câncer incurável, a maioria gostaria de ser informada sobre opções de tratamento, suas consequências e aconselhamento em geral.⁽¹⁰⁾

Informações Como o Subsídio para o Cuidado

Ao oferecer informações imparciais e completas à família, respeitando as particularidades de cada uma, os profissionais de saúde incluem os pais nos cuidados à criança, fazendo com que os mesmos se sintam habilitados para o cuidar e tomar decisões referentes ao paciente pediátrico.^(8,18)

A partir do momento em que as ações tomadas pelos profissionais de saúde estejam pautadas no cuidado centrado na família, reconhecendo esta como constante na vida da criança, há o empoderamento dos cuidadores.⁽¹⁸⁾ Podemos observar nas falas que os pais demonstram maior segurança e menor ansiedade no cuidado aos filhos, além de desempenharem um papel mais ativo no tratamento da criança.

É sempre bom eles estarem orientando a gente sobre o que pode estar acontecendo, o que pode acontecer, por causa disso, para gente já estar preparado. (E5)

É muito importante, porque você não fica em dúvida, não fica inseguro, você está bem a par de tudo. (E13)

Dentre as responsabilidades dos pais de crianças portadoras de doenças crônicas como o câncer, inclui-se a gestão da doença, que engloba: observar sinais e sintomas; tomar cuidados referentes ao tratamento; resolver problemas e tomar decisões.⁽¹⁸⁾ As mães de crianças com doenças oncológicas desenvolvem um senso de responsabilidade pelo tratamento, de modo a buscar sinais de efeitos adversos e seus sintomas, permanecendo assim, em posição de vigilância.⁽¹⁷⁾ A partir das informações, os pais da pesquisa demonstraram-se mais preparados para lidar com a doença e as complicações associadas a mesma.

Me falava, cada medicação ele me explicava a reação, então eu já estava preparada para aquilo, daí sempre ficava em cima. (E5)

Mas assim, na verdade, ela me preparou, porque se eu estava em casa com febre, eu moro tipo, mais de 150 km, então eu não chego aqui em minutos, então as informações... Começou dar febre, como você vai agir, você tem que vir para cá, se ficar lá esperando a situação se agravar sua chance é menor. E com o tipo de leucemia dela, qualquer foco de febre eu nem podia levar lá na minha cidade, no hospital, era para vir para cá mais rápido possível e medicar em casa, não pode dar nenhum tipo de medicação, então era tudo mais aqui mesmo. (E4)

Famílias que não possuem conhecimento sobre a doença, apresentam dificuldades em orientar suas ações, visto que entendem a falta de informação como a ausência de envolvimento e apoio por parte do profissional de saúde,⁽⁸⁾ prejudicando o enfrentamento da doença e o empoderamento para o cuidado.

Conclusão

A partir do objetivo de descrever, do ponto de vista dos pais, o processo de comunicação do diagnóstico e tratamento da criança a pesquisa demonstrou que os mesmos percebem a importância das informações sobre a patologia e tratamento e sentem satisfação em receber informações honestas. Ao mesmo tempo relatam barreiras na comunicação, como uso de jargões e amenização do tratamento, e apontam a dificuldade em receber informações mais detalhadas, sendo necessário obtê-las por meio da internet.

Outro objetivo deste trabalho foi analisar como tais informações influenciam a família no enfrentamento da doença. Com isso, os pais demonstram estar mais preparados para lidar com a doença e as complicações associadas à mesma, demonstram maior segurança e menor ansiedade no cuidado aos filhos e desempenham um papel mais ativo no tratamento.

A pesquisa revelou a urgência em reconhecer que a família adoece junto com a criança e o quanto é fundamental tratar a diáde como paciente. Conclui-se que é muito importante que os pais obtenham esclarecimentos sobre o diagnóstico e a terapêutica para o tratamento, visto que os próprios a reconhecem como ferramenta para o enfrentamento.

Apesar da responsabilidade legal de informar o diagnóstico aos pais ser do médico, a equipe de enfermagem, pela proximidade da família durante o tratamento, deve estar presente no momento em que a notícia da doença é informada, a fim de oferecer apoio

emocional e certificar-se de que as dúvidas sejam sanadas, para que o enfrentamento seja dado de forma adequada e que a família sinta-se apta para cuidar, assim como toda a equipe multiprofissional.

Cabe aos profissionais de saúde estarem preparados não apenas cientificamente para oferecer as informações, mas também para fazê-lo de uma forma humanizada, acolhendo a família e reconhecendo os anseios que a mesma apresenta e respeitando o tempo de cada uma, a fim de posteriormente realizar intervenções que auxiliem as famílias no cuidado aos seus filhos em tratamento oncológico.

Identificar potencialidades e respeitar individualidades é essencial para que os profissionais possam oferecer as ferramentas necessárias às famílias a fim de que estas tenham as angústias aliviadas e tornem-se empoderadas, e assim, possam gerir o processo de tratamento da criança com câncer.

Referências

- 1 Instituto Nacional do Câncer (BR). Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA; 2008.[Internet]. [citado 2014 fev 26]. Disponível em:<http://www.inca.gov.br/tumores_infantis/pdf/livro_tumores_infantis_0904.pdf.
- 2 Organização Mundial da Saúde. Câncer. Geneva: WHO; 2013.[Internet]. [citado 2014 fev 26]. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>.
- 3 Instituto Nacional do Câncer. (BR). Estimativas 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2012. [citado 2014 fev 26]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/estimativa20122111.pdf>.
- 4 Rodrigues FSS, Polidor MM. Enfrentamento e resiliência de pacientes em tratamento quimioterápico e seus familiares. Rev Bras Câncer. 2012;58(4):619-627.
- 5 Folkman, S. Stress: appraisal and coping. Encyclopedia of behavioral medicine. New York: Springer; 2013.
- 6 Mattos, K, Blomer, TH, Campos, ACB, Silverio, MR. Estratégias de enfrentamento do câncer adotadas por familiares de indivíduos em tratamento oncológico. Rev. Psicol. Saúde. [Internet]. 2016 jun [citado 2016 jun 16];8(1):1-6. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2016000100001
- 7 Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel, C, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. Health Aff. 2013 Feb;32(2):223-231.doi: 10.1377/hlthaff.2012.1133.
- 8 Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Family-centered care in the context of children with disabilities and their families: a reflective review. Texto Contexto - Enferm. 2012;21(1):194-199. doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022.
- 9 Pacheco STDA, Rodrigues BMRD, Dionísio MCR, Machado ADCC, Coutinho KAA, Gomes APR. Cuidado centrado na família: aplicação pela enfermagem no contexto da criança hospitalizada. Rev. Enferm. 2013;21(1):106-112.
- 10 Andrade CG, Costa SFG, Lopes MEL, Oliveira RC, Nóbrega MML, Abrão, FMS. Comunicação de notícias difíceis para pacientes sem possibilidade de cura e familiares: atuação do enfermeiro. Rev Enferm. 2014, 22(5): 674-679.
- 11 Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (BR). Resolução nº 41, de 13 outubro de 1995. Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. Diário Oficial da União. 1995 out. 17. [citado 2016 jul 10]. Disponível em: <http://www.bioetica.ufrgs.br/conanda.htm>.
- 12 Herr GE, Kolankiewicz ACB, Berlezi EM, Gomes JS, Magnago TSBS, Rosanelli CP, et al. Avaliação de conhecimentos acerca da doença oncológica e práticas de cuidado com a saúde. Rev Bras Cancer. 2013;59(1):33-41.
- 13 Pinheiro UMS. Más notícias em oncologia: o caminho da comunicação na perspectiva de médicos e enfermeiros. [Dissertação]. Santa Maria (RS): Universidade Federal de Santa Maria; 2012.
- 14 Micheelsen A. “Eu não faço sistemas”: uma entrevista com Clifford Geertz. Religare. 2016;12(1):196-220.

- 15 Geertz C. The impact of the concept of culture on the concept of man. In: Deavey C. Investigating culture: an experimental introduction to antropology. 3rd ed. Oxford: Garsington Road; 2017. p. 385-398
- 16 Minayo MCS. O desafio da pesquisa social. In: Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 25a. ed. Petrópolis: Vozes; 2007. p. 9-29.
- 17 Duarte Mcl, Zanini Ln, Nedel Mnb. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizados. Rev Gaúcha de Enferma. 2012;33(3):111-118.
- 18 Amador DD, Gomes IP, Reichert Ap, Collet N. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. Rev Bras Enferm. 2013 mar-abr;66(2):264-270.

Recebido em: 16 jan. 2018
Aceito em: 07 jun. 2018