

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DO ENSINO SUPERIOR EM SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL ENSINO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

ESTELA FERREIRA DA SILVA

EXPERIÊNCIA DOS PAIS AO REVELAREM O
DIAGNÓSTICO DO CÂNCER PARENTAL AOS FILHOS

São Paulo

2022

ESTELA FERREIRA DA SILVA

**EXPERIÊNCIA DOS PAIS AO REVELAREM O DIAGNÓSTICO DO
CÂNCER PARENTAL AOS FILHOS**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de São Paulo-Escola Paulista de Medicina, para a obtenção do título de Mestre Profissional em Ensino em Ciências da Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Edvane Birelo Lopes De Domenico

Coorientadora: Profa. Dra. Maria Cristina Mazzaia

Colaboradora: Profa. Dra. Mariângela Abate de Lara Soares

São Paulo

2022

Silva, Estela Ferreira

Experiência dos pais ao revelarem o diagnóstico do câncer parental aos filhos / Estela Ferreira da Silva. – São Paulo, 2022. 82 f.

Dissertação (Mestrado Profissional) - Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Ensino e Ciências da Saúde, 2022.

Título em inglês: Parents' experience when revealing the diagnosis of parental cancer to their children.

Descritores – Comunicação, Educação em Saúde, Oncologia, Saúde da Família. Relações Pais-Filho.

ESTELA FERREIRA DA SILVA

**EXPERIÊNCIA DOS PAIS AO REVELAREM O DIAGNÓSTICO DO CÂNCER
PARENTAL AOS FILHOS**

Orientadora: Prof^ª. Dra. Edvane Birelo Lopes De Domenico
Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP

Banca examinadora

Prof^ª. Dra. Luciana Puchalski Kalinke
Profa Associada Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná (UFPR)

Profa. Dra. Maiara Rodrigues Dos Santos
Profa Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Psiquiatria da Escola de Enfermagem
da Universidade de São Paulo (EEUSP).

Prof. Dr. José Humberto Tavares Guerreiro Fregnani
Superintendente de Ensino e Pesquisa – A.C.Camargo Cancer Center

Suplente

Prof. Dr. Leonardo Carnut Dos Santos
Professor Adjunto Departamento da Universidade Federal de São Paulo
Centro De Desenvolvimento Do Ensino Superior Em Saúde (CEDESS-UNIFESP)

Aprovado em: _____ de _____ de _____

Aos pacientes que compartilharam seus sentimentos, histórias e experiência de vida, pela confiança e o tempo investido, meu muito obrigada.

Tudo quanto te vier à mão para fazer,
faze-o conforme as tuas forças,
porque na sepultura,
para onde tu vais, não há obra,
nem indústria, nem ciência,
nem sabedoria alguma.

Eclesiastes 9

AGRADECIMENTOS

YAHWEH (Deus em hebraico), pela vida e a saúde e pela grande oportunidade de concluir essa obra.

Agradeço a minha grande amiga Maria das Graças Matsubara pelo apoio, conselhos, orações e choros, aos meus amigos que estiveram comigo desde o início dessa jornada, Juliane, Eliza, Benedito e aos que estão nesse presente momento Fatima, Daiane e Fernanda.

A minha orientadora Profa. Dra. Edvane Birelo Lopes De Domenico, pelo grande aprendizado e por toda energia dispensada desde o início desse estudo e pela oportunidade de fazer parte como membro do Grupo de Estudo em Práticas e Educação Baseadas em Evidências (GEPEBE).

A coorientadora, Profa. Dra. Maria Cristina Mazzaia e colaboradora: Profa. Dra. Mariângela Abate De Lara Soares, pela dedicação e grandes contribuições.

Aos membros da banca examinadora, pelo aceite do convite e por fazer parte desse momento único e finalizador e por acrescentar mais qualidade ao estudo.

Aos professores do programa do mestrado profissional e aos meus amigos da turma 2019 do CEDESS, por todas as aulas presenciais e reuniões síncronas, pela construção de conhecimento e humanização, pois pegamos a fase mais crítica do COVID-19. com leveza terminar o grande desafio de chegar.

As instituições de saúde que me deram a oportunidade de realizar a coleta nos ambulatórios de aplicação de quimioterapia e aos colegas e gestores que me acolheram e deram apoio durante o período das entrevistas.

Ao meu marido Ailton e filhos Estefane, André e Ester, pelo apoio e com um amor único, minha querida mãe Elba pelo incentivo, meu pai João (im memoriam) e irmãos.

Aos meus Pastores Marcos Soares, Nivalda, Cleuma pelo apoio e orações, tenho orgulho de estar ao lado de vocês.

RESUMO

Introdução: A comunicação é fator determinante na qualidade das relações entre os membros da família e o meio social, promovendo adaptações no processo saúde-doença. **Objetivos:** Caracterizar o perfil clínico e sociodemográfico dos pais no câncer parental; identificar aspectos da experiência da comunicação parental sobre o diagnóstico e adoecimento pelo câncer com filhos nas faixas etárias entre 3 a 6 anos e 7 a 12 anos; desvelar as percepções e os sentimentos dos pais em relação à comunicação estabelecida com seus filhos; identificar a opinião dos pais sobre o uso de materiais educativos para apoiarem a comunicação do câncer parental e as preferências: tipos e os conteúdos que devem conter. **Método:** transversal, multicêntrico, qualitativo. Os dados foram coletados entre 2018 e 2020, nos Ambulatórios do Hospital São Paulo, da Universidade Federal de São Paulo, e do A.C.Camargo Cancer Center, ambos no município de São Paulo, São Paulo, Brasil. Entrevista gravada, com o pai ou mãe com câncer ou o casal, fazendo uso de instrumento semiestruturado. A análise de conteúdo de Bardin foi empregada com o apoio do software ATLAS. ti 8.0 (Scientific Software Development, Berlin, Germany). **Resultados:** 43 participantes, 37(86,0%) do sexo feminino; 23(53,5%) com idades entre 31 e 50 anos; 27(62,8%) com ensino médio completo; 29(67,5%) pertencentes à classe econômica C; com único filho 29(67,5%), com idades entre 7 e 12 anos 37(61,7%). A maioria, 41(95,4%), comunicou o adoecimento. A pessoa com câncer foi a principal articuladora da conversa (65,1%), gerando as categorias: Provação/ Prova de Fogo e Grata Recompensa. Sobre as percepções e os sentimentos dos pais no processo de comunicação com os filhos: 30(73,1%) doloroso, 22(53,6%) estressante, 21(51,2%) seguro, 22(53,7%) claro. As reações dos filhos, na perspectiva dos pais, geraram as categorias: Tristeza e sofrimento, Confiança e apoio, Mudança de comportamento e Negação ou insensibilidade. Houve concordância sobre a importância de recursos educativos, com preferência por vídeo, seguida de cartilha, e conteúdos sobre carcinogênese, tratamento, prognóstico, respostas afetivas e comportamentais. **Conclusão:** a experiência parental foi percebida como dolorosa e estressante ou compensadora. Os materiais educativos foram avaliados como possíveis facilitadores, com recursos e conteúdos apropriados para as faixas etárias. Discussões sobre as escolhas e indicações dos materiais educativos serão abordadas no produto desta dissertação de mestrado profissional.

Palavras-chave: Comunicação, Educação em Saúde, Oncologia, Saúde da Família. Relações Pais-Filho.

ABSTRACT

Introduction: Communication is a determinant factor in the quality relationships among members of a family and the social environment promoting adaptation of the health-disease process. **Objectives:** To categorize clinical and sociodemographic profiles of parents with parental cancer; to identify experiences aspects of parental communication about diagnoses and illness due to cancer with their children in the age group between 3 to 6 years old and 7 to 12 years old; To clarify parent's perceptions and feelings related to the established communication with their children; To identify parent's opinion about the use of educational materials and their preferences to support the communication about parental cancer: types and contents that should be on it. **Method:** cross-sectional, multicenter, qualitative. Data were collected between 2018 and 2020 at Hospital São Paulo's Ambulatories at the Federal University of São Paulo and the A.C. Camargo Cancer Center both of which are located in the county of São Paulo, São Paulo, Brazil. Semi-structured recorded interview with a father or mother with cancer or a couple using a semi-structured tool. Content analysis by Bardin was applied with the ATLAS ti 8.0 (Scientific Software Development, Berlin, Germany) software support. **Results:** 43 participants, 37 (86,0%) of female gender; 23 (53,5%) with ages between 31 and 50 years old; 27(62,8%) high school complete; 29(67.5%) are part of the C economy class; only child 29 (67,5%) with age between 7 and 12 years old 37 (61,7%). Most of them, 41 (95,4%) communicated their illness. The person with cancer was the main conversation articulator (65,1%) and it can be divided into these categories: ordeal/trial by fire and thankful reward. Parent's perceptions and feelings about their children's communication process showed that: 30(73,1%) painful, 22(53,6%) stressful, 21(51,2%) safe, 22(53,7%) clear. Children's reactions according to the parents' perspectives were categorized in the followed categories: Sadness and suffering, trust and support, behavior change, and denial or insensibility. There was agreement about educational material with preferences by video followed by booklet and content about carcinogenesis, treatment, prognosis, and affective and behavioral responses. **Conclusion:** a parent's experience was perceived as painful and stressful or rewarding. The educational materials were evaluated as possible facilitators, with resources and content appropriate for the age groups. Discussions about the choices and indications of educational materials will be addressed in the product of this professional master's thesis.

Keywords: Communication, Health Education, Oncology, Family Health. Parent-Child Relations

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1.	Percepções e sentimentos dos pais da conversa inicial do câncer aos seus filhos de 03 a 12 anos, a esquerda prova de fogo e a direita grata recompensa. São Paulo, 2021	31
FIGURA 2.	Sentimentos dos filhos, na ótica do pais sobre a conversa sobre o diagnóstico do câncer. São Paulo, 2021.....	33
FIGURA 3.	Opinião parental sobre a possibilidade de contar com o auxílio de um material de apoio para o diálogo com os filhos, na vigência do câncer parental. São Paulo, 2021.....	37
TABELA 1.	Dados sociodemográficos dos pais adoecidos pelo câncer. São Paulo, Brasil, 2021	27
TABELA 2.	Dados clínicos dos pais adoecidos pelo câncer. São Paulo, Brasil, 2021	28
TABELA 3.	Momento temporal da comunicação dos pais adoecidos pelo câncer com seus filhos sobre o diagnóstico e apoio recebido por outras pessoas para esta comunicação. São Paulo, Brasil, 2021.....	29
TABELA 4.	Dados demográficos dos filhos de pais com câncer. São Paulo, Brasil, 2021	30
TABELA 5.	Recursos educacionais de preferência dos pais por idade dos filhos. São Paulo, Brasil, 2021	38
QUADRO 1.	Conteúdos apontados pelos pais para constarem dos materiais educativos para os filhos de 3 a 6 anos. São Paulo, Brasil, 2021	39
QUADRO 2.	Conteúdo para os materiais educativos na percepção dos pais adoecidos pelo câncer, para os filhos de 7 a 12 anos. São Paulo, Brasil, 2021	41
GRÁFICO 1.	Variáveis por diferencial semântico que mostra a predominância dos sentimentos dos pais ao dialogarem com seus filhos sobre a sua doença. São Paulo, Brasil, 2021	35

LISTA DE ABREVIACOES

ABEP	Associao Brasileira de Empresas de Pesquisa
CEDESS	Centro de Desenvolvimento do Ensino Superior em Sade
CEP	Comite de tica e Pesquisa
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
EDS	Escala Diferencial Semntico
GLOBOCAN	Global Cncer Oservatory
HSP	Hospital So Paulo
INCA	Instituto Nacional de Cncer
LMC	Leucemia Mielide Crnica
OMS	Organizao Mundial de Sade
QT	Quimioterapia
RS	Representaes Sociais
RT	Radioterapia
SUS	Sistema nico de Sade
TE	Terapia Endcrina
UNIFESP	Universidade Federal de So Paulo

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
2	OBJETIVOS	13
2.1	Geral	13
2.2	Específicos	13
3	REVISÃO DE LITERATURA.....	14
3.1	Impacto do Câncer na Família	14
3.2	Comunicação dos pais com seus filhos no câncer parental	16
4	MÉTODO	19
4.1	Aspectos Éticos.....	19
4.2	Tipo de Estudo	19
4.3	Local	20
4.4	Amostra: critérios de elegibilidade	20
4.5	Coleta de dados	21
4.5.1	Período	21
4.5.2	Instrumentos	21
4.5.3	Procedimentos de coleta de dados	23
4.6	Análises dos Dados	23
4.6.1	Procedimentos da análise qualitativa.....	24
4.6.2	Bases teórico-conceituais para a interpretação dos dados qualitativos.....	25
5	RESULTADOS	27
6	DISCUSSÃO	43
7	LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	52
8	CONCLUSÃO	53
9	CONTRIBUIÇÕES PARA A PRÁTICA.....	54
	REFERÊNCIAS	55
	ANEXO	41
	APÊNDICE	45

1 INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima para 2030, 21,4 milhões de novos casos de câncer e 13,2 milhões de mortes por câncer em todo o mundo em decorrência de vários fatores, incluindo a maior exposição a fatores de risco, aos avanços da medicina que proporcionaram o controle de doenças transmissíveis e maior longevidade da população. Além disso, também existe a estimativa do dobro do número de mortes por câncer até 2040 em decorrência do aumento da leucemia mielóide crônica (LMC) na faixa etária de 30 a 69 anos (World Health Organization-WHO, 2020).

No Brasil, a estimativa do Instituto Nacional de Câncer (INCA), para o período de 2020-2022 é de 625 mil casos novos de câncer em cada ano, e o câncer de pele não melanoma será ainda o mais prevalente, cerca de 177 mil casos, seguidos pelos cânceres de mama e próstata, cólon e reto, pulmão e estômago (Ministério da Saúde, 2020). O câncer é uma doença de caráter crônico, de crescimento global, que acomete indivíduos em todas as faixas etárias, de ambos os sexos e, socialmente estigmatizada, pois, há uma crença no risco iminente de morte, receio dos tratamentos agressivos e por vezes mutilantes, de longa duração, exacerbado pelo medo da dor, sentimento de culpa e ainda o risco da exclusão social. Além disso, concorre-se, muitas vezes, com o atraso no diagnóstico, que retarda a possibilidade de cura, reforçando a negativa da doença (GRASSI; SPIEGEL; RIBA, 2017; BEZERRA et al., 2019; OLIVEIRA et al., 2020).

Certamente, o diagnóstico de câncer possui diferentes significados clínicos e psicossociais, de acordo com a faixa etária acometida. Apesar da forte relação entre diagnóstico de câncer e envelhecimento populacional, há considerável incidência de vários diagnósticos de câncer em adultos jovens e maduros, nas faixas etárias de 20 a 39 anos. Nessa população, o câncer causa impacto emocional em função do diagnóstico da doença no corpo em pleno ápice de suas potencialidades, com consequentes modificações, transitórias ou permanentes, na vida do indivíduo e da sua família (FIDLER et al., 2017; HASHEMI; IRAJPOUR; TALEGHANI, 2018; ABDEL-RAZEQ et al., 2018; MASSIMINO et al., 2018).

Acredita-se que o indivíduo nessa fase de vida não está preparado para lidar com a doença inesperada que poderá coibir ou mesmo suspender suas atividades e projetos em todas

as áreas de sua vida (ABDEL-RAZEQ et al., 2018). Estimativa da OMS (WHO, 2020), em 2012 mostra que, ocorreram 348.457 novos casos de câncer, uma porcentagem de 25,1% desse total em uma população que variava entre a faixa etária de 15 a 44 anos, e que, provavelmente essas mulheres poderiam ter filhos pequenos dependentes (HUANG et al., 2018).

Há um número crescente de cânceres em adultos jovens principalmente do câncer do colo de útero e mama, resultando em uma perda maior da qualidade de vida desses indivíduos em países de baixa renda, o que representa um alerta e a necessidade de um maior investimento na saúde (TRAMA et al., 2018).

O diagnóstico de câncer recai sobre os familiares, causando um grande impacto negativo nos aspectos biopsicossociais. Mudanças significativas de hábitos diários ocorrem durante esse período. Ter um familiar com câncer gera sofrimentos, angústias e requer reorganização do estilo de vida dessas pessoas, conduzindo para o entendimento de que familiares e cuidadores também requerem cuidados sistemáticos (HASHEMI; IRAJPOUR; TALEGHANI, 2018; HASHEMI; IRAJPOUR; TALEGHANI, 2018).

Na condição do câncer parental, com crianças ainda dependentes, o problema assume certa amplificação. Na ocorrência de dificuldade de enfrentamento dos pais na fase diagnóstica e de início de tratamento, tender-se-á a poupar os filhos de receber más notícias. A falta do diálogo com os filhos faz com que os efeitos emocionais se manifestem nos mesmos, como a depressão e revolta por falta de esclarecimento da realidade vivenciada. A vivência da realidade, oportunizada, inclusive, pela clareza de comunicação, torna o processo de adoecimento parental pelo câncer mais real para os filhos, protegendo-os do risco da fantasia dramática ou da culpabilidade pelo que os pais estão enfrentando (ARBBER; ODELIUS, 2018).

As crianças têm uma forma peculiar de entender questões complexas como o câncer, de acordo com a fase de seu desenvolvimento psicomotor e sua idade. Para abordar o assunto são necessários cuidados que levam em conta as particularidades da situação de adoecimento, o contexto familiar e o estágio de desenvolvimento da criança, entre outros fatores (SMITH et al., 2019).

Estratégias de comunicação para que a criança consiga enfrentar o câncer parental envolvem o diálogo aberto e a exposição dos sentimentos; o estímulo para que participem do cuidado com ações simples como levar um copo de água ou trazer um cobertor; responder as perguntas e indagações que possam surgir, ajuda a tranquilizar e amenizar a ansiedade e preparar a criança para as eventuais mudanças que possam ocorrer durante o tratamento, como queda de cabelo, mudanças de humor, episódios de náuseas e vômitos, dor intensa ou até mesmo choro e tristeza (SHAH; ARMALY; SWIETER, 2017).

Sabe-se que o processo de comunicação na família é um sistema no qual o comportamento de cada indivíduo é fator e produto de resposta dos demais. Os resultados finais dependem menos das condições iniciais e mais do processo de comunicação. A comunicação é fator determinante nas relações entre os membros da família e o meio social. O processo de comunicação efetivo no sistema familiar conduz o indivíduo à adaptação social, favorecendo mecanismos de resiliência, conforme as exigências do meio ambiente (SMITH et al., 2019).

A comunicação entre pais diagnosticados com câncer e seus filhos, ainda é um desafio, porém já existem iniciativas de estudos científicos em diferentes partes do mundo. Como o contexto cultural, sócio político, econômico e educacional são fatores importantes nos processos de comunicação, acredita-se que há necessidade premente de estudos sobre a temática voltada para a sociedade brasileira (ARBER; ODELIUS, 2018; SHAH; ARMALY; SWIETER, 2017).

Assim, na perspectiva de conhecer os fatores intervenientes no processo de comunicação entre pais portadores de câncer e seus filhos, foram elaboradas as seguintes perguntas de pesquisa:

- Qual a percepção dos pais com câncer sobre os fatores intervenientes no processo de comunicação com seus filhos, de 3 a 6 anos e de 7 a 12 anos, do diagnóstico do câncer?
- Qual a opinião sobre a utilização de materiais educativos de apoio para a comunicação do adoecimento parental por câncer? Quais conteúdos e formas de apresentação devem constar destes materiais educativos, considerando a fase de desenvolvimento das crianças?

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

Compreender o processo de comunicação diagnóstica entre pais adoecidos pelo câncer com seus filhos de 3 a 6 anos ou de 7 a 12 anos.

2.2 ESPECÍFICOS

- Caracterizar o perfil clínico e sociodemográfico dos pais no câncer parental;
- Identificar aspectos da experiência da comunicação parental sobre o diagnóstico e adoecimento pelo câncer com filhos nas faixas etárias entre 3 e 6 anos e 7 e 12 anos;
- Desvelar as percepções e os sentimentos dos pais em relação à comunicação estabelecida com seus filhos;
- Identificar a opinião dos pais sobre o uso de materiais educativos para apoiarem a comunicação do câncer parental e as preferências: tipos e os conteúdos que devem conter.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Durante o processo da revisão de literatura foi percebido a escassez de estudos principalmente os nacionais sobre a temática da comunicação dos pais no câncer parental com seus filhos (VIGARINHO et al., 2019).. No caso de filhos menores dependentes o seu desenvolvimento cognitivo emocional, acompanhará todo o processo de adoecimento-tratamento-reabilitação de seus pais.

1

3.2 COMUNICAÇÃO ENTRE PAIS E FILHOS NO CÂNCER PARENTAL

É possível constatar a presença de poucos estudos sobre o tema diagnóstico parental de câncer e comunicação aos filhos, bem como estudos com intervenções para apoiar essa comunicação tanto em literatura nacional como na internacional. Entre os anos de 2007 e 2017, foram encontrados 25 estudos que descreveram sobre a comunicação no câncer parental, 23 foram publicados na língua inglesa dos Estados Unidos da América e 2 no Brasil, outros foram publicados na Noruega, Alemanha, Reino Unido, Porto Rico, Suécia, Austrália e Holanda (VIGARINHO et al., 2019).

No Reino Unido, pesquisadores realizaram um estudo com uma amostra de 10 crianças, filhos de mães com câncer em tratamento, utilizando escala de impacto de evento e metodologia narrativa. As crianças tinham entre 10 e 18 anos de idade. O estudo observou que metade das crianças apresentavam uma experiência de estresse compatível com estresse pós-traumático, mesmo aquelas identificadas com apego seguro e resiliência. As crianças, no geral, têm o câncer como uma doença assustadora e uma experiência traumática e observam a dificuldade para falar sobre a doença, utilizando-se da palavra "isso" para se referir à mesma; apresentam confusão de sentimentos ao considerar a situação e referem constante mudança na trajetória de vida e vivência no decorrer do tratamento materno (TOZER et al., 2019).

Um estudo de campo realizado no México com 25 mulheres de 40 anos ou menos, sobreviventes de câncer de mama, tendo recebido o diagnóstico há pelo menos 5 anos, mostrou a importância do acompanhamento psicossocial, mesmo após o tratamento e a importância da família, principalmente do cônjuge. Muitas são as preocupações, como deixar

filhos pequenos e pais idosos, as idas e voltas para o hospital e os estresses relacionados à comunicação sobre a doença aos seus filhos e em que momento isto deve ocorrer. Muitas vezes essas mulheres encontraram maneiras de esconder suas experiências de doença dos filhos mantendo seu papel de provedor, evitando assumir o papel da pessoa doente (HUBBELING et al., 2018).

Uma outra revisão de literatura destacou o papel do homem no câncer parental junto aos seus filhos e seu cônjuge, mostrou a importância e eficácia do apoio dos companheiros às esposas portadoras de câncer e para o bem-estar dos filhos. O homem e a mulher que têm câncer podem apresentar sintomas semelhantes, mas experimentam a situação de forma diferente e enfatizam a necessidade de cuidados na perspectiva do gênero, cultura, formação, características herdadas e crenças (TAVARES et al., 2018).

Um estudo fenomenológico na Irlanda do Norte pesquisou 22 homens com câncer, e evidenciou que as identidades dos pais são desafiadas e frequentemente remodeladas pela experiência do câncer, em muitos casos levando a um comportamento de estilo de vida melhorado, melhora da comunicação e maior envolvimento com os filhos, o que pode proporcionar um efeito protetor contra a doença. Por outro lado, a falta de envolvimento com os filhos levou à frustração e ao desânimo, devido ao predomínio, na sociedade, dos estereótipos paternalistas, como aquele que confere ao homem o papel de provedor do lar, papel este que pode estar prejudicado em função das demandas do tratamento para o câncer (O'NEILL et al. 1998; PUJADAS BOTEY et al., 2020).

A experiência do adoecimento pelo câncer pode desafiar a identidade dos homens como pais e provocar mudanças na forma de pensar sobre o que a paternidade significa e reavaliar seus desejos e anseios sobre isto. É o que mostra um estudo realizado no Japão com 24 homens, com idade entre 40 e 50 anos de várias etiologias de câncer com filhos na idade entre 10 e 19 anos. Eles vivenciaram a importância de estar com os filhos e de compartilhar seus temores. Verificou-se que essa interação era importante e os inspirava a prosseguir com o tratamento; que até a interação por vídeo aliviava as suas angústias causadas pelo adoecimento e, ao mesmo tempo, os seus filhos se tornaram uma inspiração para superá-las, bem como para perseverar durante os períodos difíceis do tratamento (TAMURA; YAMAZAKI; UCHIBORI, 2021).

Um estudo realizado na Alemanha verificou que 73% dos entrevistados tinham filhos e necessitavam de informações relativas aos serviços psicossociais para os auxiliarem nessa trajetória. Os autores verificaram que as principais razões para procura de aconselhamento foram problemas de comunicação, alto nível de conflito e mudança de papéis. Os resultados da intervenção de aconselhamento para as famílias, indicaram escores melhores de depressão de pais e filhos, e de melhor funcionamento da família (PHILLIPS; PREZIO, 2017; INHESTERN; BERGELT, 2018).

De acordo com os achados, embora o diagnóstico de câncer possa ser difícil para o doente e sua família, também existe um potencial transformador na experiência que, se conduzida adequadamente, pode auxiliar na conformação de um novo vir a ser de todos os envolvidos, a comunicação efetiva das equipes interdisciplinares em saúde envolve o conhecimento das tipologias familiares para uma atenção e entendimento, e a necessidade chama a atenção ao cuidado personalizado e individual (DIAS et al., 2019; PUJADAS BOTEY et al., 2020). Os profissionais necessitam de preparo e competência para acompanhar e apoiar essas famílias, propiciando momentos de interação e diálogo com crianças e púberes (HASHEMI; IRAJPOUR; TALEGHANI, 2018). Em suma, observa-se a dificuldade de comunicação a considerar a temática do câncer no contexto intrafamiliar, principalmente, para os pais adoecidos conversarem com seus filhos sobre a doença, com destaque ao momento de comunicar o diagnóstico, considerando quando, como, o que e até quanto contar.

4 MÉTODO

4.1 ASPECTOS ÉTICOS

A realização desta pesquisa foi precedida pela apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa-CEP da Universidade Federal de São Paulo/Escola Paulista de Enfermagem de protocolo número 2.017.291 (Anexo 1), de acordo com as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos e CEP do A.C. Camargo Cancer Center sob o número de protocolo 2.445.168 (Anexo 2), instituições em que se realizaram a coleta de dados. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (Apêndice 1). Todos foram informados quanto aos objetivos da mesma e tipo de participação desejada. Foram ainda assegurados quanto ao anonimato e sigilo, sendo facultado o direito de retirar o consentimento a qualquer momento, de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde-CNS n.º 510/16, Brasil.

4.2 TIPO DE ESTUDO

Estudo descritivo, transversal, multicêntrico e de natureza qualitativa. O estudo qualitativo explora características de um determinado fenômeno sob a ótica do indivíduo ou de um grupo de pessoas com as mesmas representações grupais e ou comuns, observando os seus significados quanto ao pronunciamento e percepção (MINAYO; COSTA, 2018; WYSZOMIRSKA et al., 2021).

Em alguns estudos de fase inicial ou quando investigados de primeira vez, é aconselhável e, por vezes, essencial, que se inclua mais de uma instituição, tornando-os multicêntricos, principalmente nos que exigem recrutamento de amostragem populacional diversificada, variações regionais para comprovar a eficácia e proporcionar uma melhor randomização, ou ainda versam sobre fatores demográficos ou necessidade de obter resultados comparáveis (SOUZA et al., 2021).

O estudo multicêntrico envolve duas ou mais instituições com a proposta de aplicar, investigar, testar e aprovar protocolos de estudo, mais usualmente os clínicos, e a realização de coleta de dados de investigação. Proporciona o recrutamento de um número maior de

participantes em diferentes instituições, diferentes perfis e realidade, torna a amostra mais homogênea para avaliar e validar a eficácia de intervenções e aplicação de protocolos clínicos, apoio a discussões e tomada de decisão (WYSZOMIRSKA et al., 2021).

4.3 LOCAL

O estudo foi realizado em duas instituições hospitalares de nível terciário, localizadas no município de São Paulo, São Paulo, Brasil, sendo estas o Hospital São Paulo (HSP), hospital universitário da Universidade Federal de São Paulo, HSP-UNIFESP, de grande porte e geral, e o A.C.Camargo Cancer Center, hospital de grande porte e especializado. Ambos atendem pacientes do Sistema Único de Saúde, SUS.

4.4 AMOSTRA: CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

A pesquisadora principal foi responsável por acessar a agenda eletrônica pelo sistema de agendamento de cada instituição, verificou-se a data, horários de comparecimento, e procedimentos que seriam realizados, desde aplicações de quimioterapia como entrega de medicamentos, e foi verificado a idade dos possíveis participantes já que na maioria dos prontuários não constavam se tinham filhos menores dependentes. Foi construída uma lista em arquivos tipo Word^R com os nomes e horários de comparecimento dos possíveis candidatos. Os participantes foram abordados presencialmente ao chegarem no ambulatório e, ao corresponderem aos critérios de inclusão, foram esclarecidos sobre os procedimentos éticos de pesquisa e iniciada a entrevista enquanto aguardavam a assistência ambulatorial. A entrevista semiestruturada foi realizada no mesmo dia, em local reservado. A duração média das entrevistas variaram de 15 a 20 minutos.

Para a amostra não probabilística, adotou-se o princípio da saturação, que compreende a suspensão da inclusão de novos participantes quando os dados obtidos são representativos dos objetos de estudo e o pesquisador observa repetição de dados sobre o fenômeno investigado (BALDOINO et al., 2018; MINAYO; COSTA, 2018).

Os critérios de inclusão para seleção dos participantes seguiram os seguintes requisitos: idade acima de 18 anos, com diagnóstico de câncer, de qualquer etiologia e estágio, em um período inferior ou igual há dois anos, em vigência de tratamento

quimioterápico antineoplásico isolado ou combinado, submetidos ou não a tratamentos anteriores; com filho (s) biológico (s) e ou adotivo (s) com idade de 03 a 12 anos; atendidos pelo SUS.

Foram excluídos pacientes analfabetos, portadores de distúrbios psiquiátricos ou alopáticos atestados em prontuário eletrônico do paciente.

4.5 COLETA DE DADOS

4.5.1 Período

Os dados foram coletados nos meses de fevereiro a janeiro dos anos de 2019 a 2021.

Em decorrência da pandemia da COVID-19, deflagrada em março de 2020 e presente até a data atual, houve interrupção da coleta de dados em ambas as instituições participantes, no mês de maio de 2020 foi retomada as coletas somente em uma das instituições, procedendo ao término no mês de janeiro 2021.

4.5.2 Instrumentos

Foram utilizados dois instrumentos: a) questionário para coleta de dados sociodemográficos e clínicos; b) roteiro para entrevista com questões fechadas e semiestruturadas para aproximação à experiência, percepção e sentimentos dos pais na comunicação parental sobre o diagnóstico e adoecimento pelo câncer com filhos e sobre as preferências dos pais, a respeito de materiais educativos que possam contribuir no processo de comunicação parental neste momento:

- a) Dados sociodemográficos e clínicos: sexo; idade; estado civil local da entrevista; raça auto referida; critério econômico Brasil e escolaridade; quantidade de filhos de 3 a 12 anos e o sexo; data e diagnóstico médico do câncer; estadiamento patológico; situação de tratamento no momento da entrevista se em tratamento ou não; tipo de tratamentos realizados como cirurgia, radioterapia, endócrino terapia combinada com quimioterapia ou radioterapia simultaneamente; se faz uso de algum artefato como sonda para dieta, cateter, estoma, curativo ou outro(s); escala de status de desempenho do *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG) para o preenchimento das condições clínicas do paciente. Destaca-se que foram utilizadas anotações do prontuário para o levantamento de parte dos dados clínicos.
- b) As perguntas semiestruturadas foram realizadas pelo entrevistador e gravadas com o auxílio de gravador do telefone móvel:
 - O Sr.(a) conversou sobre a doença com seu (s) filho (s): () Sim() Não. Por quê?
 - Quem assumiu a responsabilidade de conversar sobre a sua doença com a (s) criança (s)?

- Em que momento conversou sobre a doença (no dia que soube do diagnóstico, na semana que soube, no mês que soube, se em outro momento, em que momento foi)?
- Recebeu ajuda de alguém? Qual o grau de relacionamento que tinha com essa pessoa?
Como avalia essa ajuda?
- Como avalia a ajuda desta pessoa na conversa sobre a doença?
- Como avalia a experiência da conversa com a criança?
- Como se sentiu ou ainda se sente em relação à conversa com seu filho?
- Como avalia o sentimento do filho na fase da descoberta da doença?
- Como o seu filho se sente ou se sentiu durante o tratamento ou, se terminou o tratamento, como está o relacionamento?

Ao término da primeira gravação, utilizou-se Escala de Diferencial Semântico (EDS) para a pergunta “Qual o sentimento vivenciado na comunicação com seu filho sobre sua doença?”. Solicitou-se ao participante que escolhesse os adjetivos (descritores) que melhor pudessem descrever seu estado emocional e físico, no momento, em que realizava a comunicação do diagnóstico a seu(s) filho(s). Os adjetivos (descritores) foram apresentados ao participante em subescalas de sentido oposto, conforme a seguir: desconfortável - confortável, dolorosa - indolor, complexo- simples, inseguro - seguro, confuso - claro, estressante - não estressante, cansativo - não cansativo. A Escala de Diferencial Semântico, é uma escala que objetiva a busca da atitude das pessoas em relação a determinado tema e, para isso, apresenta adjetivos (descritores) de forma binária separados por sete espaços de valores que podem ir dos negativos (-3, -2, -1 apresentação decrescente), atribuídos aos descritores negativos, e os positivos (1, 2, 3 de forma crescente), tendo o valor zero como o ponto neutro. Os adjetivos podem ser apresentados do mais negativo ao mais positivo, ou vice e versa, fazendo com que o participante necessite concentrar-se para fazer suas escolhas ao que é solicitado. Assim, têm-se respostas que podem encontrar-se nos máximos das pontuações (conotação positiva ou negativa) demonstrando a atitude dos indivíduos em relação ao tema, se negativa ou positiva (MACHADO et al., 2021; PAULIGK; KOTZ; KANSKE, 2019).

Na continuação da entrevista, os participantes foram questionados sobre:

- Qual sua opinião a respeito de ter, ao seu dispor, um material educativo, tipo fantoche, cartilha ou vídeo, desenhos e atividades, com orientações para esta conversa com seu filho?
- Qual seria a sua preferência?

- O que o (a) Sr. (a) acha que deve conter nesse material para ajudar nesta conversa?

4.5.3 Procedimentos de coleta de dados

Os possíveis participantes, escolhidos para a consulta agendada nos ambulatórios, foram abordados no dia do retorno ambulatorial, enquanto aguardavam o atendimento. Foram esclarecidos sobre os objetivos do estudo e como seria desenvolvido, os instrumentos a serem utilizados, como seria a participação dos convidados, qual seria a contribuição do estudo e os cuidados e respeito aos preceitos éticos. Após o aceite e assinatura do TCLE (Apêndice 1), iniciava-se a coleta de dados. A coleta de dados junto aos participantes foi realizada em um ambiente separado e individual, com o mínimo ruído possível, em alguns momentos na sala de espera do ambulatório, quando este espaço propiciava o respeito à integridade e privacidade do participante. Após o aceite para participação, foram aplicados os instrumentos da pesquisa nesta ordem: preenchido o questionário de informações sociodemográficas (Apêndice 2), foi realizada a entrevista e os dados clínicos foram coletados por meio do prontuário do participante.

Após o preenchimento dos dados sociodemográficos que propiciou a aproximação entre pesquisador e participante do estudo, quesito importante, pois permitiu à pessoa entrevistada sentir-se mais segura para o momento. Procedeu-se a entrevista semiestruturada (Apêndice 3), formada por questões fechadas e abertas, em local reservado, entrevista esta que foi gravada e teve seu conteúdo, posteriormente, transcrito de forma fiel ao que foi exposto pelo participante.

Os encontros foram realizados pelo pesquisador e sua duração variou entre 30 e 45 minutos, nos dias agendados para o retorno dos participantes aos ambulatórios de quimioterapia de ambas as instituições, seja para aplicação da medicação e ou retirada dos quimioterápicos orais.

4.6 ANÁLISES DOS DADOS

Para os dados quantitativos utilizou-se estatística descritiva, em números absolutos e percentuais. Para os dados qualitativos, utilizou-se a análise de conteúdo de Laurence Bardin

para examinar as falas, seguindo os passos estruturados que são: a pré - análise, exploração do material e tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação (BARDIN, 2016).

A amostra foi definida após avaliação do pesquisador, considerando as recorrências das respostas sobre as perguntas de pesquisa, bem como a capacidade de atender aos objetivos do estudo. Portanto, levou-se em consideração a compreensão do fenômeno e, não somente, a recorrência das respostas. Para (BARDIN, 2016), a erudição dos dados está além da recorrência das respostas, o mais importante é se houve a compreensão ao se observar as respostas do fenômeno pesquisado.

4.6.1 Procedimentos da análise qualitativa

- As respostas gravadas foram transcritas em arquivos tipo Word^R, um para cada participante identificado como P e, na sequência, os números cardinais.
- Os arquivos dos participantes foram incluídos no software ATLAS.ti 8.0 (Scientific Software Development, Berlin, Germany) (licença ATLAS.ti. Educacional single use license 2017).
- Na exploração do material, os textos foram lidos e revistos por duas pesquisadoras.
- Procedeu-se à codificação das respostas, estabelecendo-se as unidades de registro (codes) e a frequência deles.
- Em conjunto, as interpretações semânticas, as unidades de registro (codes), nas quais foram incluídas as citações (frases/parágrafos) das respostas de cada participante, foram confrontadas e, após um consenso, os elementos (palavras) foram distribuídos.
- A distribuição viabilizou a contagem da frequência de elementos alocados nas unidades de registro e, a partir daí, foram representadas em rede (networks), que distribui as unidades de registro a partir do eixo categorial, e em formato de nuvem de palavras (cloud words), em que se considera a frequência de citação de cada palavra, para distribuí-la ao redor da palavra mais expressiva, conferindo destaque por meio do tamanho de fonte.

4.6.2 Bases teórico-conceituais para a interpretação dos dados qualitativos

Para a construção e desenvolvimento da presente pesquisa, buscou-se apoio para interpretação e análise inferencial dos conteúdos apresentados pelos sujeitos pesquisados nos postulados das representações sociais.

A teoria das Representações Sociais (RS) surgiu na França em 1961, com a tese de doutoramento de Serge Moscovici. As RS são importantes na vida cotidiana porque são capazes de oferecer sentido à uma ação na medida em que nos fazem compreender o fenômeno ao qual nos expomos, direcionam a forma de como o interpretamos, julgamos e tomamos uma posição a seu respeito. Enfim, as RS conferem sentido aos nossos comportamentos.(JODELET, 2018; NOGUEIRA; DI GRILLO, 2020).

A escolha por este referencial teórico-conceitual emerge dos significados sociais do adoecimento pelo câncer que, apesar de todo conhecimento acumulado e das inovações das últimas três décadas, permanece como uma sentença de morte e ou sofrimento em muitas sociedades contemporâneas, caracterizando ambivalências entre sentimentos positivos, demarcados principalmente pelo enfrentamento, e negativos, como negação e medo (WAKIUCHI et al., 2020).

Em linhas gerais, nas RS os preceitos e pré-conceitos jamais serão manifestações isoladas, estão devidamente assentados num fundo de sistemas, de raciocínio de linguagens, na natureza biológica e social do homem e suas relações com o mundo. Esses sistemas não estão isolados, mas são constantemente interligados, comunicados entre gerações e classes e ou grupos populacionais. São também reiterados porque as pessoas podem se sentir mais ou menos coagidas e reproduzir o mesmo pensamento-ação (JODELET, 2018).

Considerando a saúde como campo fecundo para as RS, ressalta-se a importância da elaboração coletiva do corpo humano, na sua valoração social tanto da beleza como de suas funcionalidades. Sob essa ótica, a apresentação de si, a imagem externa do corpo, aparece como mediadora dos laços sociais dos indivíduos que, na condição de adoecimento, pode ter seus valores comprometidos, gerando apreensão sobre o julgamento externo que, a depender do diagnóstico e do que enseja, será mais ou menos ameaçador (JODELET, 2019; DIB et al., 2020).

Assim, buscou-se desvelar as atitudes dos pais no ato de decidir ou não comunicar o adoecimento pelo câncer; a informação, como se deu esta comunicação na prática, com quais elementos; e a imagem, na perspectiva de quais efeitos a comunicação gerou nos próprios pais e como estes a perceberam nos seus filhos.

Os postulados supracitados conformaram a ótica analítica da organização dos dados e, especialmente, da interpretação deles, acrescidos de outras referências científicas pertinentes, capazes de desvelar os significados aparentes e ocultos dos conteúdos obtidos nas entrevistas com os pais.

5 RESULTADOS

Foram entrevistados 43 pacientes com câncer em vigência de tratamento nos ambulatórios de quimioterapia antineoplásica. Os dados contidos na tabela 1 revelam que a maior parte dos participantes se encontrava entre 21 e 39 anos, sexo feminino, se auto declaravam pardos ou pretos, casados ou em união estável e com ensino médio completo.

Na avaliação econômica, os participantes concentram-se na classe econômica C (67,5%), seguida da B (25,5%) e D e E (7,0%), Tabela 1.

Tabela 1. Dados sociodemográficos dos pais adoecidos pelo câncer. São Paulo, Brasil, 2021.

Variáveis sociodemográficas		n (43)	%	
Idade	21 - 39	24	55,8	
	39 - 59	19	44,2	
Sexo	Masculino	6	14,0	
	Feminino	37	86,0	
Raça	Branças	19	44,2	
	Não brancas	24	55,8	
Estado civil	Vive com companheiro(a)	32	74,4	
	Vive sem companheiro(a)	11	25,6	
Escolaridade	Analfabeto até ensino fundamental completo	8	18,6	
	Ensino médio completo	27	62,8	
	Ensino superior completo	8	18,6	
Cortes do critério econômico Brasil*	1 - A	45-100	0	0
	2 - B1	38 - 48	1	2,3
	3 - B2	29 - 37	10	23,2
	4- C1	23 - 28	12	28,0
	5 - C2	17 - 22	17	39,5
	6 - D e E	0 - 16	3	7,0

*Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa-ABEP (2020).

Com relação aos dados clínicos na tabela 2, o predomínio do diagnóstico de câncer foi no ano de 2018, câncer de mama 23(53,6%) seguido de aparelho digestório (13,8%). A maioria recebeu QT e terapêutica combinada (QT + TE ou QT + RT), bem como sofreu cirurgia, 28(65,1%) não tem artefatos clínicos e 38(88,4%) com ECOG entre 0 e 1.

Tabela 2. Dados clínicos dos pais adoecidos pelo câncer. São Paulo, Brasil, 2021.

Dados clínicos		n (43)	%
Ano do diagnóstico	2018	23	53,4
	2019	11	25,5
	2020	9	20,9
Diagnóstico	Câncer digestório (vias biliares, gástrico, pâncreas e cólon)	6	13,9
	Câncer de mama	23	53,5
	Câncer de endométrio	1	2,3
	Câncer renal	2	4,6
	Câncer embrionário testículo	2	4,6
	Câncer endócrino (tireóide)	1	2,3
	Câncer do colo de útero	2	4,6
	Câncer hematológico (leucemias)	2	4,6
	Câncer respiratório (pulmão)	2	4,6
	Câncer tecido ósseo e conectivo (glúteo e quadril)	2	4,6
Tratamento no momento da coleta	Quimioterapia antineoplásica	28	65,1
	Terapia endócrina	8	16,3
	Terapia combinada (Qt e RT simultaneamente)	7	16,3
Tratamento concluído	Cirurgia	28	65,1
	Radioterapia	3	6,9
	Quimioterapia antineoplásica	8	18,6
	Duas ou mais terapias	11	6,9
Artefato	Port-a-cath	7	16,3
	Cateter duplo J	1	2,3
	Estoma intestinal	1	2,3
	Expansor mama	6	13,9
	Nenhum	28	65,1
ECOG Performance status*	0	16	37,2
	1	22	51,2
	2	5	11,6

*Determinado mediante a *Escala Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status*.

Na tabela 3, observa-se que dos 43 participantes, 41 (95,4%) dos entrevistados comunicaram a situação de adoecimento para os seus filhos, sendo que, a maioria, o fez na semana que recebeu o diagnóstico e, somando-se à alternativa de comunicação no dia em que recebeu o diagnóstico, observa-se 62,8%. O cônjuge adoecido foi o principal articulador da comunicação em 81,4%.

Tabela 3. Momento temporal da comunicação dos pais adoecidos pelo câncer com seus filhos sobre o diagnóstico e apoio recebido por outras pessoas para esta comunicação. São Paulo, Brasil, 2021.

Comunicação estabelecida e apoio recebido		n (43)	%
Quem comunicou o diagnóstico de câncer para o filho	Paciente	35	81,3
	Outra pessoa	6	14,0
	Não comunicou	2	4,6
Tempo transcorrido do diagnóstico à comunicação sobre a doença	No dia	5	12,1
	Na semana	22	53,6
	1 mês a 12 meses	14	34,1
Quem liderou conversa	Paciente	35	81,3
	companheiro que reside na mesma casa	1	2,3
	cônjuge	2	4,6
	cônjuge e filha	1	2,3
	irmã	1	2,3
	médico	1	2,3
Recebeu ajuda para a comunicação	Sim	13	30,3
	Não	28	65,1
Grau de parentesco da ajuda recebida	filhos	5	2,3
	irmão ou pai	2	9,4
	mãe	3	2,3
	mais de um parente	3	2,3
	Paciente (não recebeu ajuda)	28	65,1
	Não comunicou	2	4,6
	Total	43	100,0

Conforme tabela 4, a maioria dos respondentes tem um único filho (67,5%), com idades entre 7 e 12 anos (61,7%) e do sexo masculino (51,7%). Os participantes que não comunicaram sobre o diagnóstico e o tratamento, tinham filhos entre 5 e 11 anos.

Tabela 4. Dados demográficos dos filhos de pais com câncer. São Paulo, Brasil, 2021.

Dados dos filhos dos participantes		n (60)	%
Idade dos filhos	3 a 6 anos	23	38,3
	7 a 12 anos	37	61,7
Sexo	Masculino 3 - 6	13	21,7
	Masculino 7- 12	18	30,0
	Total	31	51,7
	Feminino 3 - 6	10	16,7
	Feminino 7 - 12	19	31,6
	Total	29	48,3
Número de filhos por pais	1 filho	29	67,5
	2 filhos	11	25,6
	3 filhos	3	6,9
	Total	43	100,0

Dos 43 participantes entrevistados com seus filhos entre 3 e 6 anos, 2 não comunicaram os filhos sobre a sua doença até o momento da entrevista, esses eram do sexo feminino, diagnosticadas com câncer de mama, e são apresentadas como P30 e P9.

“... Eu não convivo com minhas filhas e não acho que elas devam saber o que está acontecendo comigo, elas não vão entender, vivem distantes e moram com a avó... de vez em quando eu vou na casa da minha mãe para ver como elas estão...elas não entendem e não acho que devam passar por esse sofrimento.” (P30)

“Meu filho tem cinco anos... um dia ele me viu careca e ele começou a dar risada e eu fiquei triste porque eu sei o motivo que eu estou careca e ele não, aí me escondi e desconversei. Em uma outra vez, ele também me viu, fez da mesma forma ‘mamãe tá careca, mamãe tá careca’. Dei risada, eu disfarcei. Eu não contei para ele. Não acho legal contar para uma criança de 5 anos, é muito forte”.(P9)

As percepções e os sentimentos dos pais no processo de comunicação inicial com os filhos sobre o diagnóstico, são demarcados por depoimentos positivos, alocados à direita, e negativos, alocados à esquerda da figura 3. Gerando as categorias lado direito: Grata recompensa e lado esquerdo: Prova de fogo.

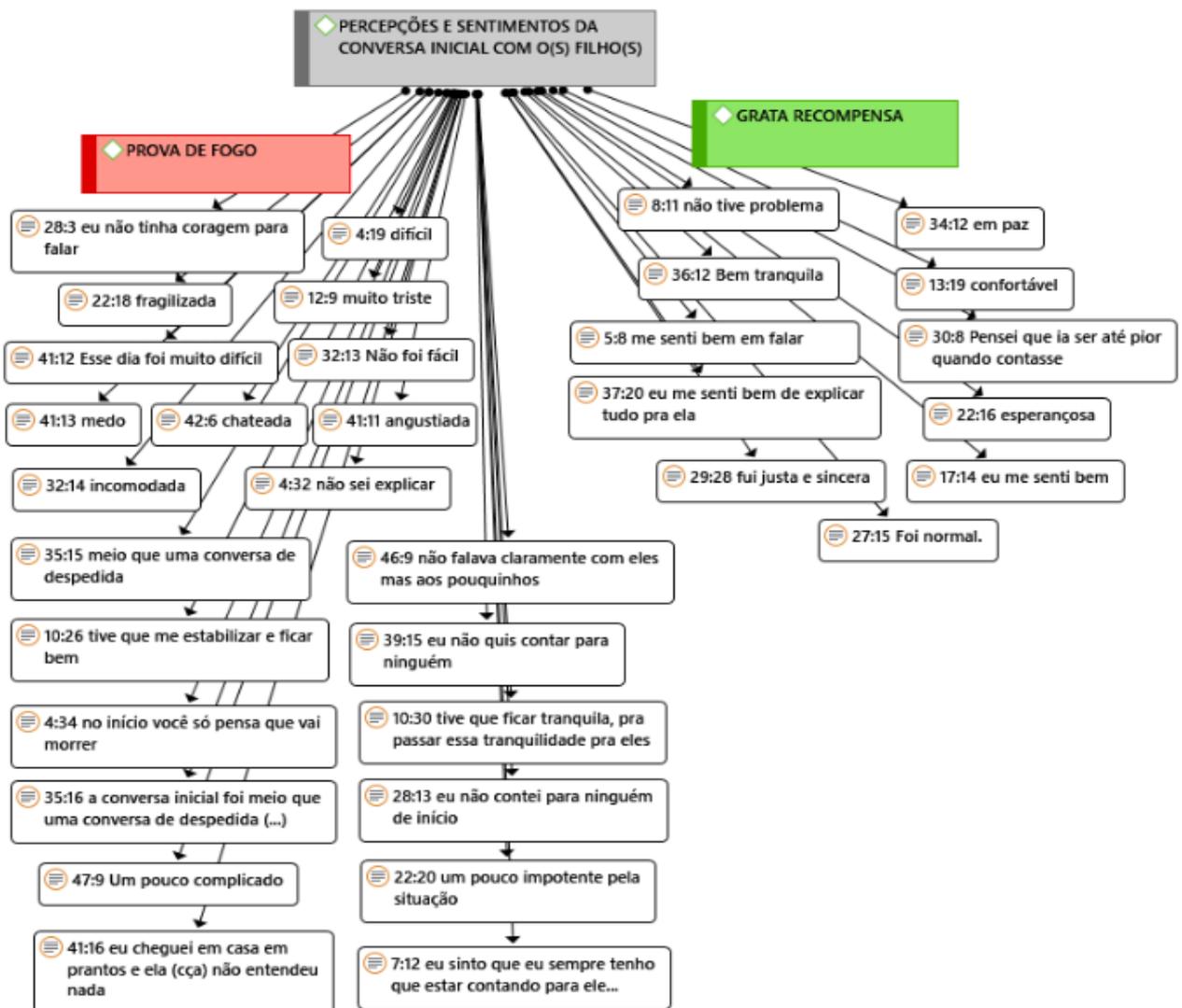


Figura 1. Percepções e sentimentos dos pais da conversa inicial do câncer aos seus filhos de 03 a 12 anos, a esquerda prova de fogo e a direita grata recompensa. São Paulo, 2021.

Verificou-se em algumas falas uma miscelânea de sentimentos de dor física e emocional e, em outras, um alívio ao falar sobre a doença e o reconhecimento do apoio e entendimento por parte dos filhos. Alguns exemplos:

“...foi difícil conversar com elas... não tem noção do que pode acontecer, mas entendem que eu estou doente, podem ver que meu cabelo caiu(...). Como é na mama, eu tinha que ficar fazendo curativos; elas, então, perguntavam – ‘mãe seu peito ainda tá dodói?’ Hoje eu falo que não está mais porque já sumiu o tumor, ...meu cabelo já tá crescendo, falo que tá tudo bem, mas é muito difícil ainda porque elas perguntam com muita frequência, elas sempre lembram, elas sempre perguntam”

(P1 e filhas, 3 e 5 anos)

“...eu usava a bolsa (colostomia), mas foi bom conversar... ele estava sabendo o que estava acontecendo. Hoje ele fala ‘o senhor já está bem melhor, né pai?’ Ele fica mais contente quando ele vê que estou bem, em casa. Eu me sinto bem em falar com ele sobre o que está acontecendo porque ele está entendendo”.

(P2 e filho, 10 anos)

O tempo prolongado do próprio tratamento, como no caso dos protocolos do câncer de mama, causam fadiga, idas e vindas para o ambiente hospitalar e a ausência aumenta a insegurança causando inquietações.

“...é importante pra ela entender por que a mamãe às vezes está muito cansada, por que tem que sair toda hora, falo ‘mamãe irá ao médico, mas mamãe já volta’. É importante para ela entender que eu preciso sair, mas que eu vou voltar.”

(P21 e filha, 3 anos)

Históricos familiares podem levar a uma preocupação maior e aumento do estresse durante a comunicação com o filho. O desejo de manter a esperança torna o diálogo cansativo e cresce o sentimento de poupar a dor do conhecimento sobre a doença, como é expresso na fala abaixo:

“...ele só ficou quieto, não falava nada, só olhava para mim. Depois ele ficou preocupado comigo, ele achou que eu iria morrer porque a tia dele morreu, aí ele achou que eu morreria...ele ficou mais cuidadoso comigo.

A tia dele morreu, teve outra também que ficou doente... ele disse que eu não vou mais morrer e que foi um milagre eu ter sarado. E eu estou bem. Ele diz que está tudo bem, que vai ficar tudo bem e que agora já estou diferente porque meu cabelo cresceu.”

(P26 e filho, 12 anos)

A percepção dos pais quanto aos sentimentos dos filhos no processo de comunicação do diagnóstico, está demonstrada na figura 4, na qual observa-se sentimentos de confiança e apoio, mudança de comportamento, negação ou insensibilidade, tristeza e sofrimento ante a situação de adoecimento dos pais.

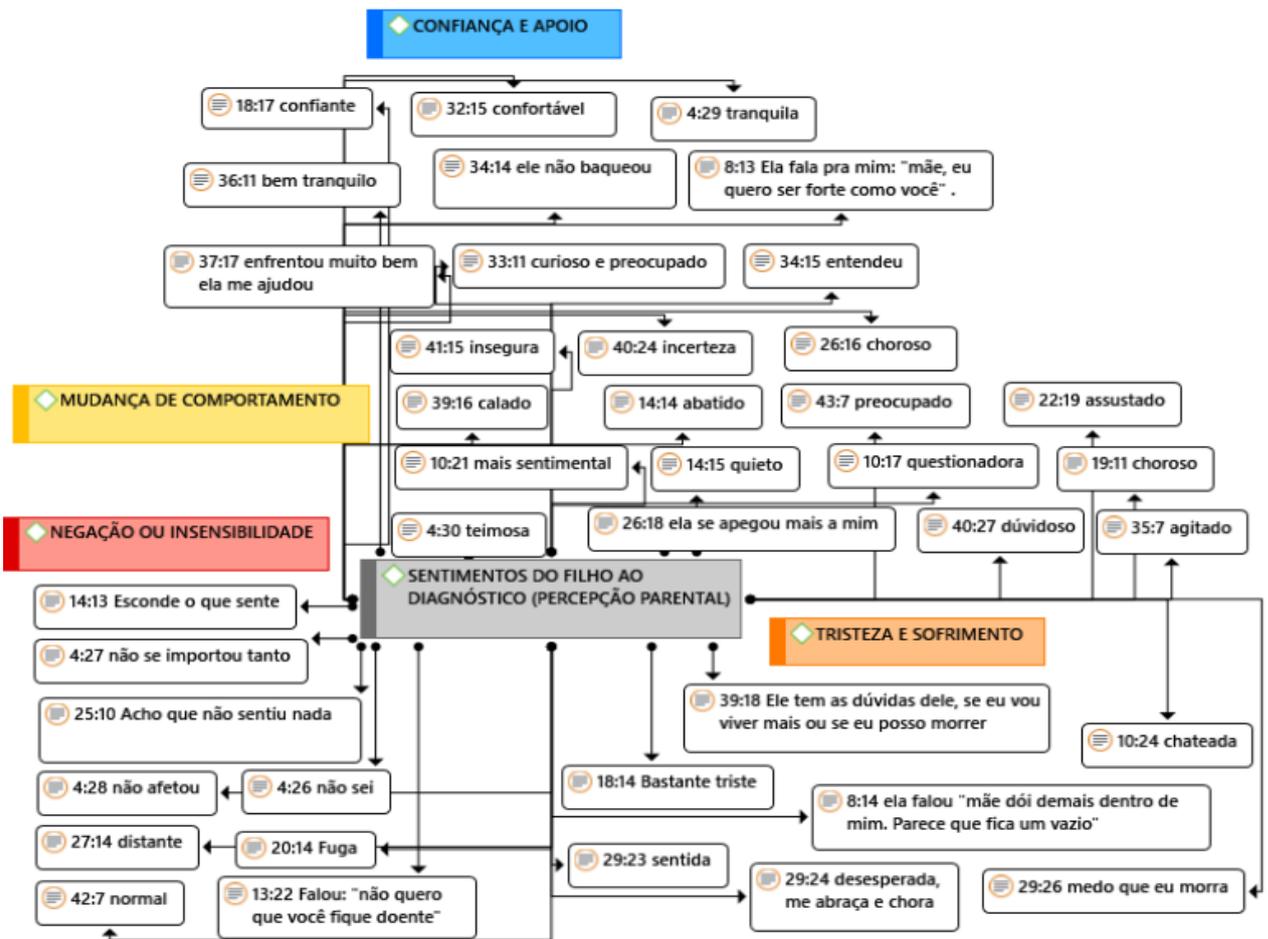


Figura 2. Sentimentos dos filhos, na ótica dos pais, sobre a conversa sobre o diagnóstico do câncer. São Paulo, 2021.

Revivendo as circunstâncias da comunicação, muitos dos participantes expressaram que a idade do filho, as respostas cognitivas, comportamentais e atitudinais que os filhos expressam, bem como a pouca familiaridade dos próprios pais com o câncer, modulam o diálogo.

“... da forma como eu falei, foi como se fosse um problema do dia a dia pra ela não sentir aquela carga de peso, eu fui direto ao assunto. Foi por telefone, chamada de vídeo... falei: Filha, mamãe está no hospital. O meu problema é a leucemia, no meu caso tem cura...”
(P4 e filha, 12 anos)

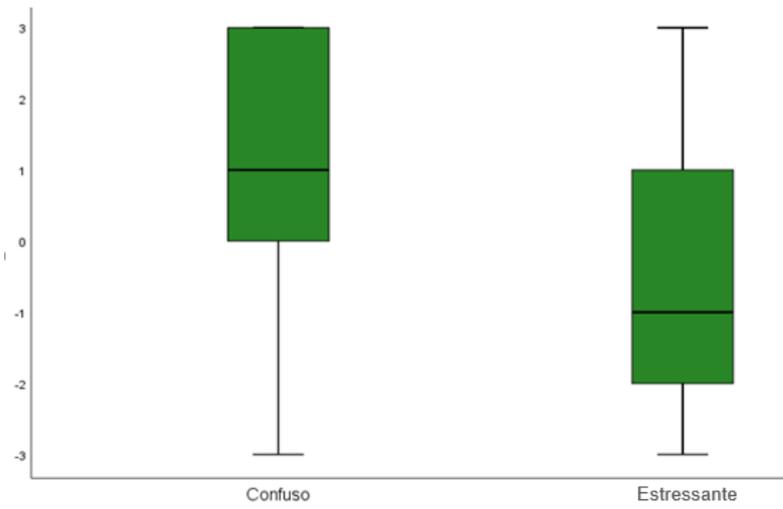
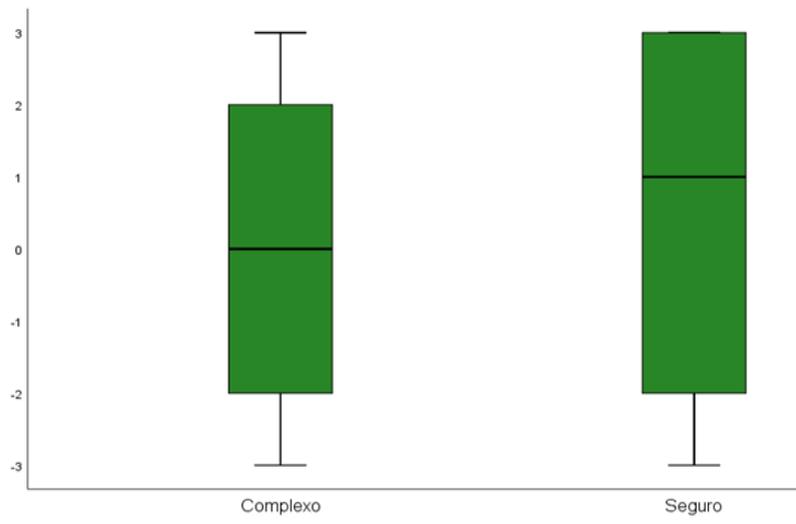
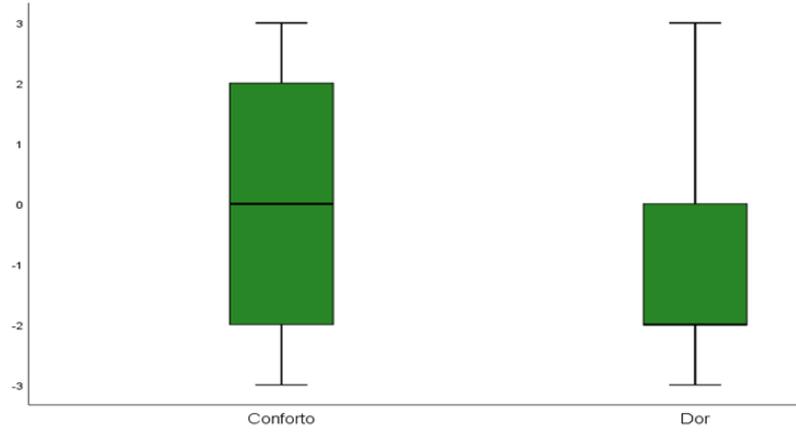
“Uma vez só, entrei na internet e mostrei. Ela não entendeu nada, porque não dá para entender o que é isso. Ela só falou que era feio(...) Já peguei o celular dela, no histórico ela

perguntava no áudio: o que é um câncer (...) Ela perguntou para mim: 'mãe, mas você toma esse remédio, você sente alguma coisa?' Ela viu algumas vezes eu vomitando... 'Mas por que você sente tudo isso? perguntou' (P27 e filha, 8 anos)

“...ele não entende, eu só falo que tenho dodói no estômago. Às vezes ele vem colocar a mão, dá um beijinho. 'Já sarou, mamãe'. Mas só isso também. Não que eu seja uma pessoa fechada, sou uma pessoa muito aberta, mas acho que tem coisas que são desnecessárias falar porque não vai entender e aí eu não vou ter como saber explicar, então prefiro ir no mais básico mesmo.” (P27 e filho, 5 anos)

“Ele não é muito aberto... Não toca no assunto, não fala. Eu contei, ele não perguntou. Às vezes, quando volto de uma quimio, só pergunta se estou bem, se preciso de alguma coisa...” (P 27 e filho, 12 anos)

Quando solicitados a selecionarem o adjetivo que traduzia o diálogo com os filhos, na maioria, os resultados foram: 73,1% doloroso, 58,5% de neutro para simples, 51,2% seguro, 53,7% claro, 53,6% estressante, 51,3% de neutro para não cansativo. As pontuações, na íntegra, encontram-se no gráfico 1.



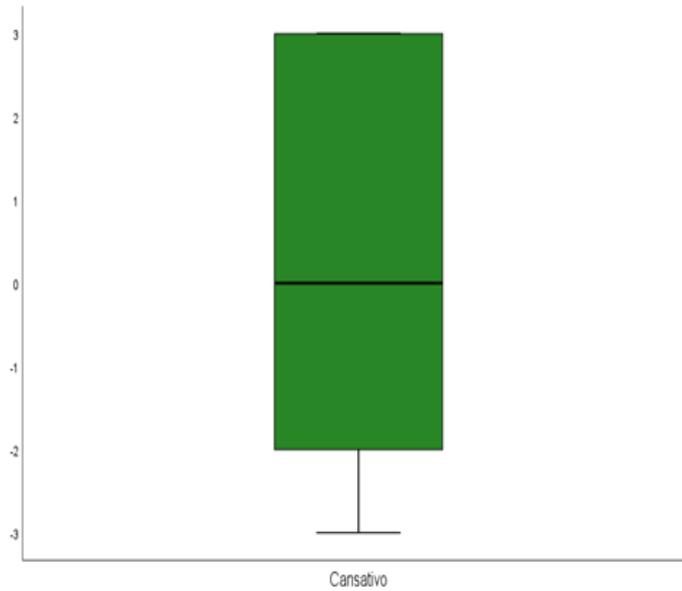


Gráfico 1. Variáveis por diferencial semântico que mostra a predominância dos sentimentos dos pais ao dialogarem com seus filhos sobre a sua doença. São Paulo, Brasil, 2021.

Das sete escalas de diferencial semântico apresentadas aos participantes, em três delas os pais demonstram atitude positiva sobre a comunicação de seu diagnóstico aos filhos (seguro, claro e não cansativo), duas demonstram atitude negativa em relação a mesma situação (doloroso e estressante) e duas mostram atitude nem positiva nem negativa (confortável-desconfortável, complexo-simples) ante à situação.

Na sequência, os pais foram questionados quanto a relevância de terem disponível um material para apoio da comunicação do câncer parental. A figura representacional 3 retrata a opinião dos pais, fortemente demarcada por depoimentos de apoio e de entusiasmo por ajuda.

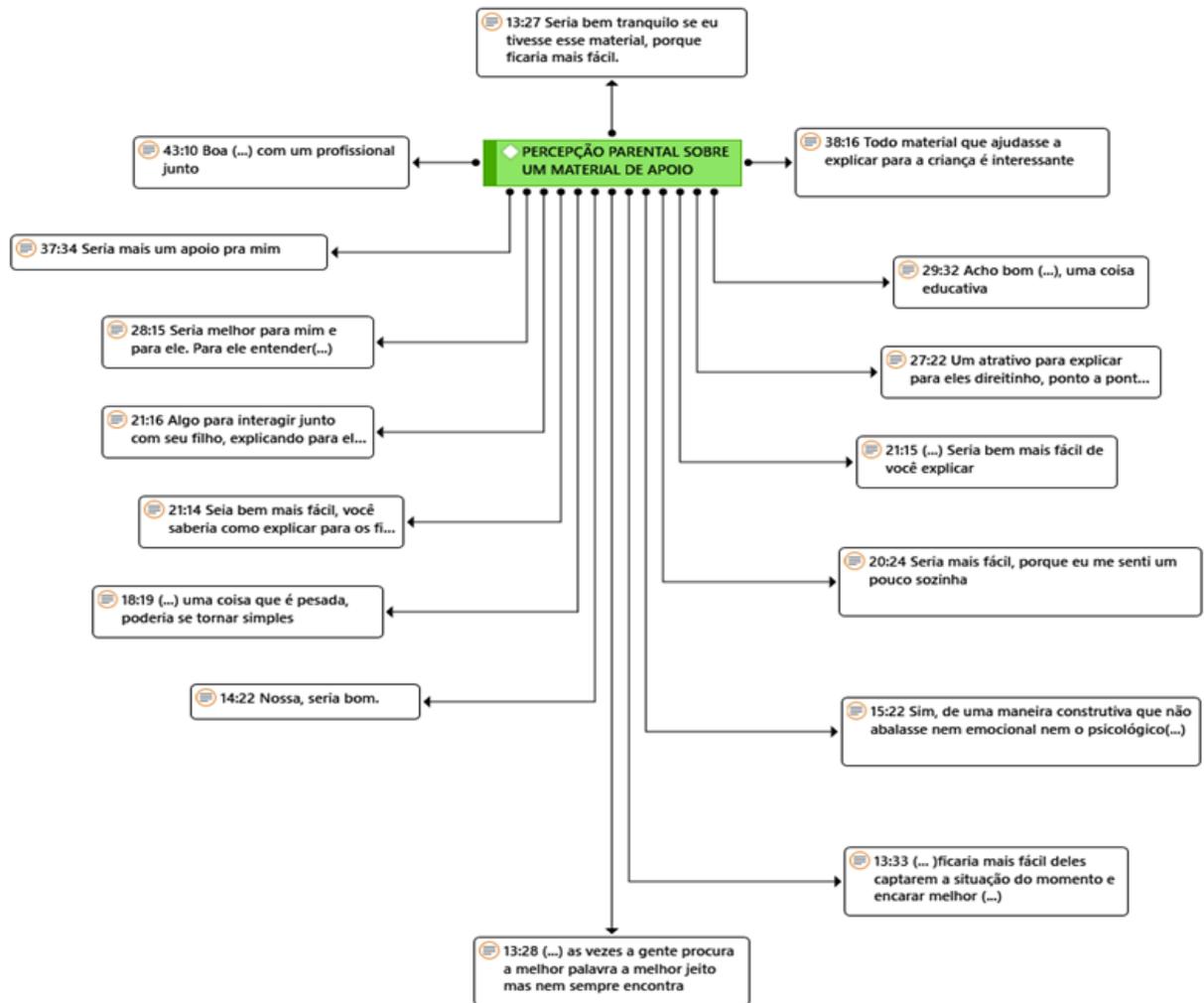


Figura 3. Opinião parental sobre a possibilidade de contar com o auxílio de um material de apoio para o diálogo com os filhos, na vigência do câncer parental. São Paulo, 2021.

Os recursos educacionais, de predileção dos pais, que julgam poder auxiliar no processo da comunicação com seus filhos, estão demonstrados na tabela 4 e indicam sugestões bem distintas de acordo com as faixas etárias.

Tabela 5. Recursos educacionais de preferência dos pais por idade dos filhos. São Paulo, Brasil, 2021.

Preferência dos pais	Idade do filho	n (60)	%	
Recurso educativo	Fantoche	3 a 6 anos	3	5,1
		7 a 12 anos	1	2,0
	Fantoche e vídeo	3 a 6 anos	3	5,1
		7 a 12 anos	1	2,0
		Total	8	14,2
Cartilha	3 a 6 anos	5	8,3	
	7 a 12 anos	6	10,0	
	Fantoche e cartilha	7 a 12 anos	1	2,0
	Total	12	20,3	
Vídeo	3 a 6 anos	3	5,1	
	7 a 12 anos	13	21,6	
	Vídeo e cartilha	3 a 6 anos	5	8,3
		7 a 12 anos	8	13,3
Cartilha, vídeo ou fantoche	3 a 6 anos	1	2,0	
	Total	30	50,3	
Não opinou (neutro)	3 a 6 anos	2	3,3	
	7 a 12 anos	8	13,3	
	Total	10	16,6	
Total de filhos		60	100,0	

Quando questionados sobre quais conteúdos os materiais educativos deveriam abordar para agirem como facilitadores do diálogo sobre o câncer com seus filhos, os respondentes forneceram sugestões que foram analisadas e interpretadas de acordo com o quadro teórico-conceitual. Os dados correspondentes aos conteúdos para filhos entre 3 e 6 anos encontram-se no quadro 1.

Quadro 1. Conteúdos apontados pelos pais para constarem dos materiais educativos para os filhos de 3 a 6 anos. São Paulo, Brasil, 2021.

ID	Conteúdo de Citação	Análise Inferencial	Categorização
4:39	(...) processos da quimioterapia de uma forma mais fácil de explicar	Linguagem simples, elucidativa	Linguagem
46:14	Nada de sofrimento	Linguagem Afetiva	
22:28	História boa e saudável	Qualidade Capacidade de ajudar	Narrativa
47:14	(...) sobre a doença, mas de forma de brincadeira que não assustasse eles porque são crianças	Verdadeira Lúdica Apropriada para a idade	
21:21	(...) explicando principalmente sobre o preconceito	Esclarecer estigmas do câncer	Conteúdo: Instruir sobre o câncer
27:21	(...) porque peguei câncer	Epidemiologia do câncer	
27:19	(...) doença, onde apareceu	Formação Tumoral	
27:20	Como se espalha	Progressão Tumoral	
19:19	Efeitos da doença	Sinais e sintomas do adoecimento pelo câncer	
19:18	Tratamentos	Tratamento antineoplásico: quais e como funcionam	
21:20	Como funciona o tratamento		
23:14	Explicar que às vezes a mamãe está em casa, mas às vezes está cansada	Fadiga: efeitos colaterais	Conteúdo: Efeitos colaterais dos tratamentos
23:16	Um pouco mais irritada	Transtornos de Humor: efeitos colaterais	
29:34	Queda de cabelo	Alopecia: efeitos colaterais da QT	
33:18	(...) o cabelo, a sobrancelha, a gente muda	Mudanças corporais	
31:7	(...) eu tomo injeção e sangue ele sabe que recebo sangue	Terapias de suporte	
4:41	Cirurgia: o que pode acontecer	Cirurgias Oncológicas: noções	

		gerais	
46:15	(...) que tudo pode dar certo	Esperança e Resiliência	Conteúdo: Atitude positiva
46:16	(...) que logo estaremos bem	Esperança	
46:17	(...) as pessoas que têm câncer podem trabalhar e eu acabei abandonando. Acho que seria essencial correr atrás, tem cura sim.	Recuperação de Papéis Sociais	
21:23	Tem cura	A cura como uma possibilidade	
22:22	Histórias de famílias né, passando uma situação difícil, mas superando juntos e conseguindo a melhora	Importância das relações familiares e sociais	Conteúdo: Cuidado Centrado na Família

Os respondentes com filhos de 7 a 12 anos sugeriram conteúdos semelhantes, como observa-se no quadro 2.

Quadro 2. Conteúdo para os materiais educativos na percepção dos pais adoecidos pelo câncer, para os filhos de 7 a 12 anos. São Paulo, Brasil, 2021.

ID	Conteúdo de Citação	Análise Inferencial	Categorização
15:21	Tudo de uma maneira mais leve	Simplicidade, clareza	Linguagem e narrativa
12:15	Falar sobre as doenças	Processo de adoecimento pelo câncer	Conteúdo: Instruir sobre o câncer
12:18	O que está acontecendo	Processo de adoecimento pelo câncer	
14:21	O que é um tumor maligno (...) e benigno.	Carcinogênese	
26:26	(...) onde vem, de onde provém a doença	Formação tumoral	
26:28	Se a doença é hereditária ou não	Hereditariedade e câncer	
21:20	Como funciona o tratamento	Tratamento do câncer	
14:19	Tipo da doença	Formação Tumoral	
26:24	(...) como a pessoa pode piorar com a doença, como pode alcançar a cura ou não se curar.	Prognósticos. Tratamentos. Riscos.	
20:28	Evolução da doença, o que pode acontecer, o que não pode, o que pode dar certo ou errado.	Tratamento. Recidiva. Cura. Sobrevida. Resiliência	
27:20	Como se espalha.	Progressão tumoral	
27:21	Porque peguei câncer.	Epidemiologia do câncer	
21:21	(...) explicando principalmente sobre o preconceito.	Estigmas do câncer	
32:26	(...) não precisa estar internado.	Modalidades do tratamento. Emergências Oncológicas (internação pode ser necessária)	
36:17	Sobre a Radioterapia.	Radioterapia: Conceito, modalidades, efeitos adversos.	
38:18	Tipos de tratamento	Recursos terapêuticos. Conceitos. Vias de Administração.	
43:14	Cirurgia	Cirurgias Oncológicas. Conceito. Modalidades. Efeitos adversos.	

40:33	Medicamentos orais	Manipulação e descarte seguros quando em domicílio.	Conteúdo: Efeitos colaterais dos tratamentos
12:16	Sintomas	Efeitos adversos do tratamento	
32:23	Efeitos da quimioterapia	Efeitos colaterais da quimioterapia antineoplásica	
13:31	(...) às vezes a gente está muito feliz, a gente acorda bem alegre, tem dia que já quer ficar deitado	Instabilidade nas condições psicobiológicas.	
18:29	Náuseas	Efeitos do tratamento	
14:18	(...) sobre alimentação, muitos falaram que eu fiquei assim porque eu não procurei orientação.	Nutrição e câncer	
28:18	Problema do cabelo (...)	Mudanças corporais. Autoimagem. Autoestima.	
28:19	Medicação	Recursos terapêuticos. Vias de Administração.	
28:21	(...) o cabelo, a sobrancelha, a gente muda (...)	Mudanças corporais. Autoimagem. Autoestima.	
29:33	(...) sobre pessoas que conseguiram superar(...)	Cura. Resiliência. Sobrevivência ao câncer	
37:28	(...) Só uma fase	Resiliência. Esperança	
37:29	Ser bom no final, assim como pode não ser(...)	Sobrevivência ou Finitude	
21:23	Tem cura	Sobrevivência ao câncer	
43:11	(...) doença, como que isso acontece, que nem sempre a pessoa morre	Sobrevivência ou Finitude	
37:30	(...) falar da doença e mostrar pra criança que isso pode levar a mudar a rotina dela (...)	Alterações da rotina familiar	Conteúdo: Cuidado Centrado na Família
37:31	(...) se vier a óbito (...)	Final de vida. Prognósticos. Riscos.	

5 DISCUSSÃO

A maioria dos participantes encontra-se na idade entre 21 e 39 anos de idade, esse dado preocupa na medida em que se espera que, a incidência do câncer seja maior em faixas etárias mais avançadas. O predomínio foi do sexo feminino e com diagnóstico de câncer de mama, seguido do aparelho digestório, e esses resultados corroboram com os dados epidemiológicos, nos quais o câncer de mama predomina entre mulheres e os demais diagnósticos para ambos os sexos (BEZERRA et al., 2019; Ministério da Saúde, 2020; MELILLO et al., 2020).

Existe uma expectativa individual atual, entre jovens adultos, de constituírem família quando mais amadurecidos, após se realizarem profissionalmente e ou conquistarem certa segurança econômica. Assim, muitas mulheres, e, também homens, adoecidos pelo câncer entre 30 e 40 anos, estão iniciando a constituição familiar. Nessa perspectiva, muitos se encontram com filhos ainda crianças ou no início da adolescência quando adoecidos pelo câncer (ABDEL-RAZEQ et al., 2018).

O aparecimento de uma doença crônica no adulto jovem, até 39 anos, e no maduro, até 59 anos, pode diminuir várias expectativas, assim como a qualidade de vida; ainda mais considerando as repercussões sociais negativas sobre a autoestima e autonomia, na vigência de alterações corporais e funcionais transitórias ou permanentes (MARTINS et al., 2018).

Em 2017, o *Global Cancer Observatory* (GLOBOCAN) ligado à Agência Nacional de pesquisa sobre o Câncer (IARC), publicou dados sobre o crescimento do câncer em uma população jovem de 20 a 39 anos, relacionando o impacto dessa ocorrência com a preocupação da economia global, já que essa população está em sua fase economicamente ativa e reprodutiva e ainda não sofreu os declínios hormonais da idade. O documento ressalta as necessidades de prevenção e de intervenção com ações que sejam efetivas, principalmente em países em desenvolvimento e com uma população de baixa renda (FIDLER et al., 2017; SUNG et al., 2021).

Estima-se que meio milhão de crianças americanas convivam com um dos pais diagnosticados com câncer nos Estados Unidos e 55.000 podem sofrer a morte dos pais, a

cada ano, em decorrência do diagnóstico. A notícia do adoecimento pelo câncer envolve mudanças de rotinas, necessidade de adaptação à uma nova realidade, aquisição de novos conhecimentos e o afloramento de emoções advindas de incertezas (MILLER et al., 2018; TRAMA et al., 2018).

Ademais, o câncer nos jovens adultos demonstra um comportamento clínico mais agressivo e com maiores índices de diferenciação das células e outros fatores biológicos que conduzem a um prognóstico desfavorável. Esse perfil requer atenção para as tomadas de decisões sobre ações para as causas relacionadas, não só ao diagnóstico, mas também, ao rastreamento e prevenção (CAMPOS, 2017; TRICOLI; BLEYER, 2018; KENTSIS, 2020).

Assim, conforma-se um cenário que requer cuidados multidimensionais relacionados ao controle da doença neoplásica maligna, mas também aos aspectos psicossociais envolvidos com o adoecimento, considerando os papéis sociais que desempenham, projetos de vida temporariamente interrompidos e, por vezes, com a preocupação constante com a própria descendência, quando há irmãos e filhos como possíveis herdeiros das anomalias genéticas (OHAN et al., 2020; SHANDS; LEWIS, 2020; MILLER et al., 2018; ZAHLIS et al., 2020).

Prosseguindo com a análise sociodemográfica, a classe econômica C prevaleceu na amostra, seguida da B, com ensino médio completo, caracterizando a transitoriedade lenta que a sociedade brasileira ainda vive de acesso ao ensino superior, que poderia gerar ascensão mais rápida para classes econômicas superiores. Essa conformação econômica também retrata, com clareza, a dependência da população, mesmo da classe econômica B, com o SUS, demonstrando a dificuldade da população brasileira de acessar e manter os benefícios da saúde suplementar (CANTÃO et al., 2020; BARBOSA; RAMALHO, 2021).

No panorama atual pela pandemia da COVID-19, o cenário de atendimento de pacientes em todas as fases, da prevenção ao tratamento do câncer encontra-se, particularmente, comprometido para os usuários do SUS, devido a interrupção de atendimentos e redução de recursos financeiros. Assim, as perspectivas são de represamento de casos e diagnósticos sendo realizados em fases mais adiantadas de evolução da doença. Os profissionais da saúde devem preparar-se para o enfrentamento dessas dificuldades, lado a lado com os pacientes e seus familiares, incluindo as crianças, integrantes dessas famílias (ALMEIDA; ALVA; SOARES, 2018; ROSSIT; SEIFFERT, 2020; TEIXEIRA et al., 2021).

Retomando o perfil clínico dos respondentes, quanto aos tratamentos, verificou-se que, a maioria encontrava-se em QT antineoplásica e praticamente a mesma proporção já havia sido submetida à cirurgia, caracterizando as duas principais intervenções consagradas para o tratamento dos diversos tipos de câncer (AZEVEDO; SILVA; SOUZA, 2018; CANTÃO et al., 2020).

Junto aos avanços das características moleculares do câncer, foram desenvolvidos novos fármacos, protocolos, tecnologias e dispositivos que impulsionaram o tratamento. Dentre os participantes da pesquisa, 16,3% estavam em uso de cateter central totalmente implantado, que representa segurança e conforto para os pacientes em uso de quimioterapia antineoplásica endovenosa (HOMO; LIMA, 2018; HERMANN; MACIEL; VERAS, 2021; STEFANUTTI et al. 2020).

Como decorrente da complexidade dos tratamentos, o uso de artefatos clínicos, como cateteres, estomas e expansores de pele, foram citados, mas ficaram restritos a um terço da amostra. Mesmo assim, os artefatos conformam demandas em educação em saúde para a equipe multiprofissional por exigirem novos estados de adaptação e resiliência, bem como acrescentam preocupações para os familiares em virtude dos cuidados de manutenção e riscos de efeitos adversos que geram. Nessa situação, a prole pode, em algum momento do tratamento, ser envolvida e se sentir participante do cuidado, compreendendo as limitações parentais ou assumindo pequenas tarefas (MOURA et al., 2020; ALMEIDA et al., 2020, 2021).

Na perspectiva das funcionalidades, a maioria dos respondentes encontrava-se com ECOG entre 0 e 1, o que significa nenhuma ou pouca limitação para o exercício das atividades de vida diária, e que também evidenciam condições clínicas satisfatórias para o empreendimento de terapias antineoplásicas com intenções curativas, uma vez que tendem a responder, de maneira mais rápida e eficaz, aos efeitos adversos decorrentes dos tratamentos. Para esses pacientes a comunicação é fundamental e necessária junto aos familiares que estão envolvidos no acompanhamento e cuidado para que compreendam a intensidade do tratamento e participem do manejo adequado dos efeitos adversos, minimizando-os (CATT et al., 2017; WALCZAK et al., 2018).

Esse cenário também caracteriza a necessidade e importância de educação em saúde baseada em orientações para o paciente e seus familiares sobre os cuidados domiciliares e tomadas de decisão ante situações classificadas como emergências oncológicas. Ações com parcerias de grupos científicos, integrados às instituições podem favorecer essas ações durante e após o tratamento do paciente com câncer, incluindo os seus familiares, construções educativas poderão surgir e favorecer os pais adoecidos com seus filhos dependentes (SALES et al., 2019).

Dos 41 participantes que estabeleceram a comunicação com seus filhos sobre o câncer parental, a maioria o fez até a primeira semana. Os estudos que versam sobre câncer parental mostram que, no início do diagnóstico e tratamento, os pais tendem a poupar os filhos das más notícias. Porém, com o decorrer do tempo, as dificuldades de enfrentamento dos pais junto à falta do diálogo com os filhos farão com que os efeitos emocionais se manifestem na prole, como a depressão e revolta por falta de esclarecimento da realidade vivenciada (CATT et al., 2017; CORRÊA, 2017; OJA et al., 2020).

Certamente, cada pessoa demandará um tempo próprio necessário para conseguir processar o que está acontecendo ao seu entorno e, provavelmente, a presença de algum profissional poderá fazer a diferença neste período de elaboração (PHILLIPS; PREZIO 2017). Dentre os depoimentos, há apenas um relato sobre o auxílio do profissional de saúde, no caso um médico, na comunicação do câncer parental (PHILLIPS et al., 2021).

A comunicação de más notícias aos pacientes e às pessoas que compõem a família exige treinamento dos profissionais que atuam diretamente nos cuidados. Para a efetivação do cuidado centrado no paciente e família, o profissional deve estar capacitado para avaliar as respostas emocionais do binômio e a amplitude e efetividade da rede de apoio social que dispõem, atuando como um facilitador do atendimento de necessidades (CAMPOS; SILVA; SILVA., 2019; VIGARINHO et al., 2019).

O processo não é fácil ou linear. É notório que os pais, muitas vezes, sentem-se incapazes de dar conta das próprias dores e se vêem com a responsabilidade de, também, ter que lidar com a dor do filho, e isso pode variar e ou depender de suas crenças, princípios e no que acreditam sobre proteção. A inabilidade de acreditar na capacidade de enfrentamento pode gerar ocultações de informações e emoções de todos os envolvidos entre si: pai ou mãe

com câncer, companheiro(a) e prole (SHANDS; LEWIS, 2020).

Há relatos de participantes da presente pesquisa que expressaram, com muita clareza textual, a apreensão vivenciada na comunicação do diagnóstico de câncer e também verbalizações acerca do adiamento do diálogo por percepções negativas, como medo, preocupação, tristeza, entre outras. Também são observados nos resultados, na contramão do apresentado, sentimento de alívio e calma, vivenciados após o diálogo, que foram bastante contundentes. Destaca-se a importância da compreensão e apoio das equipes de saúde no que concerne a sentimentos ambivalente na vivência familiar de graves problemas de saúde, bem como a preocupação com abordagens educativas que possam refletir nas relações não somente de pacientes e equipe, mas, também, pacientes e seus familiares (CAMPOS; SILVA; SILVA, 2019).

Na perspectiva das RS, o câncer é um diagnóstico que traz adjetivos negativos e, sendo assim, as respostas positivas, que expressam esperança, podem ser surpreendentes, bem como aquelas que denotam indiferença. As categorias Prova de Fogo e Grata Recompensa traduziram a experiência da comunicação de forma que, ao dialogarem sobre a doença com seus filhos, os pais identificaram sentimentos de confiança e apoio. Em contrapartida, a categoria Negação ou Insensibilidade, sintetizou relatos que podem ser compreendidos como uma reação de proteção à saúde mental, no caso da negação, ou a uma resposta inesperada e difícil de ser interpretada, isoladamente, a insensibilidade/ indiferença.

As mudanças que ocorrem na vida familiar social podem afetar a identidade, autoestima e auto-conceito da pessoa com câncer e, muitas vezes, acarretar a depressão. Mudanças de papéis podem ocorrer e a pessoa acometida pelo câncer pode passar de provedora ou educadora dos filhos, para aquela que deve ser cuidada pela família. As alterações no desempenho das atividades diárias podem repercutir negativamente na pessoa, já sobrecarregada com o diagnóstico e tratamento, fazendo-a considerar-se um fardo familiar (BOING et al., 2019).

O impacto do diagnóstico e as implicações do tratamento podem causar experiências qualificadas como negativas para os pais. Na vigência de filhos dependentes, as preocupações e sentimento de estresse podem potencializar-se, considerando as importantes representações sociais do câncer nas sociedades ocidentais para além do risco

da morte. Estudos têm evidenciado que as condições de empregabilidade e de sustentação de renda econômica do sobrevivente de câncer são comprometidas por uma condição velada de preconceitos que estão no mercado de trabalho, impossibilitando o ingresso, permanência ou a progressão de carreira (DIEPERINK et al., 2018; HEYNEMANN; PHILIP; MCLACHLAN, 2021).

No momento da comunicação sobre o diagnóstico, os pais podem perceber o impacto desta comunicação em seus filhos, pois, sentimentos podem ser suscitados em crianças e adolescentes (HUANG et al., 2018). A categoria tristeza e sofrimento mostra a delicadeza do momento em que os pais comunicam seus filhos sobre seus diagnósticos, podendo acarretar sentimentos de tristeza acompanhado por sofrimento, também induzido pela postura dos pais para além da gravidade e complexidade da situação. Pais deveriam passar por processos de comunicação com profissionais de forma clara, franca e respeitosa para que o mesmo processo possa ser vivenciado na relação com a criança (CAMPOS; SILVA; SILVA, 2019).

Questões que envolvem o diálogo aberto e a exposição dos sentimentos; atitudes que estimulem que a criança/adolescente participe do cuidado com ações simples como levar um copo de água ou trazer um cobertor, responder às perguntas e indagações que possam surgir, entre outras, ajudam a tranquilizar e amenizar a ansiedade e preparar a criança/adolescente para as eventuais mudanças que possam ocorrer durante o tratamento, como queda de cabelo, mudanças de humor, episódios de náuseas e vômitos, dor intensa ou até mesmo choro e tristeza (TAVARES; BRANDÃO; MATOS, 2018; SINCLAIR et al., 2019).

As categorias confiança e apoio estão demonstradas em muitos dos participantes que tiveram ajuda no momento da comunicação, praticamente um terço dos participantes. Dentre os que ajudaram na comunicação está o companheiro, mas também avós, irmãos e tios. Geralmente, instala-se um processo de crise e incertezas no adoecimento familiar pelo câncer. A união da família tem um papel importante no processo de enfrentamento e disposição para tomadas de decisões. Na reconquista do equilíbrio, são necessários ajustes e mudanças para incorporar os cuidados e o tratamento que a doença exige (CAMPOS; SILVA; SILVA, 2019; CARÚS et al., 2021).

Houve um predomínio do número de filhos de 7 a 12 anos e a maioria dos participantes tinham um único filho. Esses resultados corroboram com estudos que mostram que a mulher, cada vez mais, tem se inserido na sociedade profissionalmente e, com isso, adiado a maternidade, restringindo o número de filhos e, provavelmente, tendo os filhos dependentes em idades mais avançada (BERNARDI; FÉRES-CARNEIRO; MAGALHÃES, 2018).

A família exerce um papel fundamental na sociedade como instituição idônea de pessoas que carregam suas particularidades quanto às crenças, sentimentos, cultura, forma de se expressar e de comunicar os seus valores, contribuindo com as representações sociais coletivamente constituídas. Esse conjunto, torna a família complexa no que diz respeito ao enfrentamento de seus desafios decorrentes do viver. Manter profissionais cômicos, bem como preparados para lidarem com essa complexidade integra um dos desafios do ensino na área da saúde (INHESTERN; BERGELT, 2018; MCKINNEY et al., 2018; ALMEIDA; ALVA; SOARES, 2018).

A comunicação com os filhos no câncer parental ainda é um desafio, porém já existem iniciativas de estudos de intervenção e acompanhamento em diferentes partes do mundo, e os resultados têm mostrado eficácia no comportamento de pais com câncer e seus filhos. Quando as relações familiares se impregnam de insegurança, tristeza e angústia, configura-se a necessidade de acompanhamento das emoções e a introdução de intervenções psicooncológicas para todos os membros da família (PHILLIPS; PREZIO, 2017; MCKINNEY et al., 2018; O'NEILL et al., 2018).

A categoria mudança de comportamento, exemplificou bem que os pais devem estar atentos às diferentes manifestações emocionais no *continuum* do adoecimento pelo câncer (ELLIS et al., 2017; OHAN et al., 2020). Há autores que defendem que é preciso uma atenção com as crianças e adolescentes que convivem com a realidade de ter um dos pais com câncer, adotando-se medidas que favoreçam a comunicação e que acompanhem o desenvolvimento deles, englobando suas emoções e o contexto social. Essas crianças/adolescentes podem presenciar, por anos, vários estágios da doença de seus pais e, durante essa trajetória, podem sentir falta de uma abordagem direcionada, com linguagem clara, de forma que consigam entender e superar dificuldades múltiplas (OHAN et al., 2020; OJA et al., 2020).

Ao questionar os participantes sobre o sentimento de seus filhos no momento do diálogo, relataram sentimentos positivos e negativos, as alterações na rotina da família devido ao câncer parental e dos possíveis desajustes emocionais das crianças e adolescentes mostram a necessidade de sobreviver na família desses pacientes, com estratégias estruturadas para identificar situações de risco e intervenção (CAMPOS; SILVA; SILVA, 2019; ELLIS et al., 2017).

Instalando-se a crise e a incerteza, a família tem um papel importante no processo de enfrentamento e disposição para as tomadas de decisões. Na reconquista do equilíbrio, são necessários ajustes e mudanças, para incorporar os cuidados e o tratamento que a doença exige (SINCLAIR et al., 2019; STAFFORD et al., 2021).

A categoria negação ou insensibilidade merece um cuidado especial para a interpretação, porque incorre-se no risco de desvalorizar situações que são tão complexas, como a qualidade da interação interpessoal entre pais e filhos na contemporaneidade. Mas, o fato dos depoimentos traduzirem essas respostas humanas, reforça que é preciso selecionar as estratégias de comunicação que são empregadas no diálogo para que os filhos consigam compreender a situação e, assim, enfrentar o câncer parental, reconstruindo as pontes e a qualidade das relações (OJA et al., 2020; ALMEIDA et al., 2020).

As crianças têm uma forma peculiar de acordo com a fase de seu desenvolvimento psicomotor e sua idade para entender questões complexas como o câncer, enquanto os adolescentes exigem uma comunicação direta e aberta quanto às discussões e questões que envolvem o contexto familiar. Para abordar o assunto, são necessárias estratégias educativas que levem em conta as particularidades da situação de adoecimento e o estágio de desenvolvimento da criança e do adolescente (DALTON et al., 2019; EKLUND et al., 2020).

Na categoria tristeza e sofrimento, os pais evidenciaram que ao dialogarem com seus filhos os sentimentos de dor e estresse estavam presentes, porém, muitos demonstraram, também, segurança e clareza apesar do desafio da comunicação de más notícias (CHEN et al., 2018).

O diagnóstico de câncer, por si só, causa um impacto negativo na família dado o estigma que envolve o mesmo. Esse já é o suficiente para trazer às relações familiares e

organização das famílias inúmeras modificações, tanto nas questões práticas, como na reorganização de atividades laborais e sociais. Provavelmente, o diagnóstico de câncer requererá novas exigências e demandas, que poderão trazer dificuldades no convívio desta família, oscilando entre a superestimação ou subestimação de cuidados, em todas as fases do processo, incluindo a sobrevivência (HUANG et al., 2018; FLEDDERUS et al., 2020).

O câncer ainda é um tabu e traz consigo o preconceito da população e a falta de informação sobre o diagnóstico precoce e a necessidade da procura por atendimento médico. Em geral, as pessoas têm medo de saber o resultado do diagnóstico e pouco conhecem sobre o tratamento de forma prática e atualizada. Essa desinformação está contida em alguns depoimentos que mencionam a dificuldade de saber o que falar para o filho, como explicar a doença e o que está por vir durante e após o tratamento (DIB et al., 2020).

Assim, quando questionados sobre a possibilidade da existência de materiais com conteúdos educacionais, os pais reagiram com boa receptividade, expressões positivas ante a possibilidade de ter um apoio no momento da conversa. Dentre as sugestões, os vídeos e cartilhas tiveram maior destaque nos resultados por afirmarem a possibilidade de figuras com movimentos que ajudam o entendimento. Dos temas propostos pelos pais, alguns participantes colocaram a importância de falar sobre as mudanças de humor provocada pelos medicamentos (SINCLAIR et al., 2019), assim como: o que é o câncer, os tratamentos, sinais e sintomas, cura e, até, sobre a possibilidade de morte (CAMPOS; SILVA; SILVA, 2019; MOURA et al., 2020). Maiores discussões sobre as escolhas e indicações dos materiais educativos serão devidamente abordadas no produto desta dissertação de mestrado profissional.

7 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Ante os resultados da presente pesquisa, é possível tecer algumas limitações. Primeiro observou-se a escassez de estudos nacionais sobre o tema (VIGARINHO et al., 2019), limitando possíveis comparações com outros estudos sobre comunicação dos pais no câncer parental com filhos na idade de 3 a 12 anos.

Outra limitação é a maioria dos respondentes ser do sexo feminino, sendo interessante um estudo posterior com amostra homogênea sobre esta variável, para comparações. Ainda, pode-se indicar como limitante, a amostra incluir respondentes diagnosticados em período de até 12 meses, podendo-se perder a memória aguçada dos acontecimentos para os entrevistados em data mais próxima do limite temporal.

Os respondentes que negaram terem se comunicado sobre o diagnóstico de câncer com seus filhos de 3 a 12 anos não foram explorados em termos de justificativas e ou motivações para este comportamento, configurando-se também uma abordagem interessante para uma futura pesquisa.

Exploração da percepção dos filhos dependentes no câncer parental.

8 CONCLUSÃO

A maioria dos participantes estava na fase adulta jovem, até 39 anos, do sexo feminino, com ensino médio completo, faixa econômica C, diagnosticados com cânceres de mama e sistema digestório, vivendo com companheiro(a), estando em tratamento multimodal para o câncer, em condições clínicas funcionais plenas ou muito pouco prejudicadas e com prole restrita a um filho.

A revelação do diagnóstico parental aos filhos ocorreu em momentos diferentes, em sua maioria na semana em que houve a definição do diagnóstico de câncer, independente da faixa etária da prole. O momento da revelação do diagnóstico aos filhos foi majoritariamente descrito com percepções e sentimentos negativos com o uso de palavras como despedida, angústia, incômodo com a conversa, fragilidade, tristeza, medo da morte, no entanto, observou-se percepções e sentimentos positivos com o uso das palavras confiança, tranquilidade, sentimento de bem estar e esperança.

Nos depoimentos dos participantes, membros da família estavam presentes durante a comunicação do diagnóstico do câncer, em sua maioria o companheiro (a), com importante papel emocional nesse processo. O entendimento de como essas famílias interpretam esse processo de comunicação, o próprio diagnóstico de câncer e as suas repercussões no(s) filho(s), evidenciou o quanto necessitam de orientação e apoio da equipe multiprofissional, principalmente, ao denotarem entusiasmo e expectativa positiva com relação aos materiais educacionais com estas finalidades, sugerindo diferentes estratégias impressas, como cartilha, e digital, como vídeos.

As sugestões dos progenitores em relação aos conteúdos relevantes no material educativo de apoio revelaram o quanto necessitam de conhecimentos sobre a doença, tratamento, manejo de efeitos adversos, respostas humanas adaptativas e cuidado centrado na família.

O produto dessa dissertação foi baseado nos resultados de acordo com a percepção dos pais, que englobou uma revisão integrativa de literatura e um relatório técnico, com a finalidade de promoverem o desenvolvimento de material educativo devidamente sustentado

em evidências científicas, materiais estes sugeridos por pais adoecidos por câncer para serem utilizados na comunicação com seus filhos.

Acredita-se que é condição de extrema importância e compromisso social empreender projetos de educação em saúde que auxiliem pais acometidos por câncer para a comunicação diagnóstica aos seus filhos e, as estratégias aqui apresentadas, podem contribuir com o desenvolvimento de tais projetos.

9 CONTRIBUIÇÕES PARA A PRÁTICA

O estudo contribui, primariamente, para desvelar como se dá a comunicação do diagnóstico do câncer parental aos filhos, em distintas faixas etárias, gerando dados para o aperfeiçoamento do planejamento de cuidado dos profissionais da saúde para um cuidado integral e multidimensional.

Secundariamente, o estudo gera dados para futura produção de materiais com conteúdo educativos, para apoiar os pais na comunicação com seu filho(s) sobre o diagnóstico do câncer parental e proporcionar suporte e direcionamento para a equipe interprofissional na condução deste importante cuidado com a família.

Como o presente estudo insere-se em um programa de mestrado profissional, os resultados decorrentes da utilização de material educativo serão alvo de uma revisão integrativa de literatura. Por intermédio desta revisão, as estratégias de ensino sugeridas pelos pais serão aprofundadas com a intencionalidade de favorecer a construção e o emprego delas. Convidamos você, caro leitor, a usufruir do produto elaborado.

REFERÊNCIAS

ABDEL-RAZEQ, H.; BARBAR, M.; HEJLEH, T. A.; MANSOUR, A. Cancer care for adolescents and young adults in Jordan. **Eastern Mediterranean Health J.**, v. 24, n. 7, p. 687–695, 2018.

Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa-ABEP. **Critério de classificação econômica Brasil**. 2020. Disponível em: <<https://www.abep.org/criterio-brasil>>.

ALMEIDA, A. H.; CORDEIRO, L.; SOARES, C. B. Formação de profissionais para o Sistema Único de Saúde: ensino de educação em saúde emancipatória. **Saude & Transf. Soc.**, v. 9, n. 1-3, p. 82–95, 2018.

ALMEIDA, E. S. et al. Avaliação das estratégias de coping de familiares no diretamente envolvidos no cuidado de pacientes oncológicos. **Braz. J. Dev.**, v. 6, n. 7, p. 51471–51492, 2020.

ARBER, A.; ODELIUS, A. Experiences of oncology and palliative care nurses when supporting parents who have cancer and dependent children. **Cancer Nurs.**, v. 41, n. 3, p. 248–254, 2018.

AZEVEDO, G. M. R.; SILVA, E. C.; SOUZA, A. P. B. As diferentes formas que os tratamentos radioterápicos auxiliam as mulheres com câncer de mama que poderão ser submetidas à cirurgia conservadora. **Rev. Saúde Ciência Online**, v. 7, n. 2, p. 103-113, 2018.

BALDOINO, L. S.; SILVA, S. M. N.; RIBEIRO, A. M. N.; RIBEIRO, E. K. C. Educação em saúde para adolescentes no contexto escolar: um relato de experiência. **Rev. Enferm. UFPE on line**, v. 12, n. 4, p. 1161-1167, 2018.

BARBOSA, J.; RAMALHO, W. Saúde Amanhã: textos para discussão: mortes por causas externas no Brasil: possíveis cenários epidemiológicos para o Brasil em 2040. Rio de Janeiro: **Fundação Oswaldo Cruz**, 2021. 48 p. (Textos para Discussão, n.55). Bibliografia: p. 38-44.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 70. Lisboa: Edições, p.197-211, 2016.

BERNARDI, D.; FÉRES-CARNEIRO, T.; MAGALHÃES, A. S. Entre o desejo e a decisão: a escolha por ter filhos na atualidade. **Contextos Clínicos**, v. 11, n. 2, p. 161-173, 2018.

BEZERRA, A. L. R.; BEZERRA, M. C. M.; SANTOS, A. F. F.L.; LIMA, F. M.; ALMEIDA, I. T. B.; FERREIRA, L. M. G. Avaliação do atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de mama em um centro de referência: uma análise retrospectiva. **Rev. Mastology**. v. 29, n. 3, p. 144–151, 2019.

BOING, L. et al. Factors associated with depression symptoms in women after breast cancer. **Rev. Saúde Pública**, v. 53, p. 30, 2019.

CAMPOS, F. G. Colorectal cancer in young adults: a difficult challenge. **World J. Gastroenterol.**, v. 23, n. 28, p. 5041–5044, 2017.

CAMPOS, V. F.; SILVA, J. M.; SILVA, J. J. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. **Rev. Bioét.**, v. 27, n. 4, p. 711–718, 2019.

CANTÃO, B. C. G. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com câncer atendidos na Unidade de Alta Complexidade em Oncologia Dr. Vitor Moutinho no município de Tucuruí-PA. **Braz. J. Dev.**, v. 6, n. 3, p. 16410-16429, 2020.

CARÚS, C. S. et al. Barreiras para comunicação eficaz em saúde. **Research, Society Dev.**, v. 10, n. 7, p. e10810716218-e10810716218, 2021.

CATT, S.; STARKINGS, R.; SHILLING, V.; FALLOWFIELD, L. Patient-reported outcome measures of the impact of cancer on patients' everyday lives: a systematic review. **J. Cancer Surviv.**, v. 11, n. 2, p. 211-232, 2017.

CONCEIÇÃO, D. S. et al. A educação em saúde como instrumento de mudança social. **Braz. J. Dev.**, v. 6, n. 8, p. 59412-59416, 2020.

Conselho Nacional de Saúde-CNS. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016.

CORRÊA, C. R. G. L. A relação entre desenvolvimento humano e aprendizagem: perspectivas teóricas. **Psicologia Escolar Educacional**, v. 21, n. 3, p. 379–386, 2017.

DALTON, L. et al. Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their parent. **Lancet**, v. 393, n. 10176, p. 1164–1176, 2019.

DIAS, I. M.; MENDONÇA, E. T.; DIAZ, F. B. B. S.; RIBEIRO, L.; ALVES, K. R. The process of care in oncology from the perspective of health professionals. **Rev. Enferm. UFPI**, v. 8, n. 3, p. 4–11, 2019.

DIB, R. V.; GOMES, A. M. T.; RAMOS, R. S.; FRANÇA, L. C. M.; MARQUES, S. C. O câncer e suas representações sociais para pacientes oncológicos. **Research, Society Development**, v. 9, n. 9, p. e187997134-e187997134, 2020.

DIEPERINK, K. B.; COYNE, E.; CREEDY, D. K.; ØSTERGAARD, B. Family functioning and perceived support from nurses during cancer treatment among Danish and Australian patients and their families. **J. Clin. Nurs.**, v. 27, n. 1-2, p. e154-e161, 2018.

DO LAGO, P. N. et al. Pacientes oncológicos e seus familiares: um olhar educacional da enfermagem cancer patients and their families: an educational look at nursing. **Braz. J. Health Ver.**, v. 4, n. 4, p. 15264-15279, 2021.

ELLIS, S. J.; WAKEFIELD, C. E.; ANTILL, G.; BURNS, M.; PATTERSON, P. Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. **Eur. J. Cancer Care**, v. 26, n. 1, p. 10.1111/ecc.12432, 2017.

FIDLER, M. M.; GUPTA, S.; SOERJOMATARAM, I.; FERLAY, J.; STELIAROVA-FOUCHER, E.; BRAY, F. Cancer incidence and mortality among young adults aged 20–39 years worldwide in 2012: a population-based study. **Lancet Oncol.**, v. 18, n. 12, p. 1579–1589, 2017.

GRASSI, L.; SPIEGEL, D.; RIBA, M. Advancing psychosocial care in cancer patients. **F1000Research**, v. 6, p. 2083, 2017.

HASHEMI, M.; IRAJPOUR, A.; TALEGHANI, F. Caregivers needing care: the unmet needs of the family caregivers of end-of-life cancer patients. **Support Care Cancer**, v. 26, n. 3, p. 759–766, 2018.

HERMANN, C.; MACIEL, P. B.; VERAS, T. C. Relato de experiência: o cuidado de enfermagem no manejo de cateter venoso central em paciente oncológico. **Rev. Terra & Cultura: Cadernos de Ensino e Pesquisa**, v. 37, n. 73, p. 91-97, 2021.

HEYNEMANN, S.; PHILIP, J.; MCLACHLAN, S. A. An exploration of the perceptions, experience and practice of cancer clinicians in caring for patients with cancer who are also parents of dependent-age children. **Support Care Cancer**. v. 29, n. 7, p. 3895-3902, 2021.

HOMO, R. F. B.; LIMA, A. F. C. Custo direto da manutenção da permeabilidade de cateter venoso central totalmente implantado. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, v. 26, p. e3004, 2018.

HUANG, X.; O'CONNOR, M.; HU, Y.; GAO, H.; LEE, S. Children's understanding of maternal breast cancer: a qualitative study. **Eur. J. Oncol. Nurs.**, v. 34, p. 8–14, 2018.

HUBBELING, H. G., et al. Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico. **PLoS ONE**, v. 13, n. 5, p. e0197931, 2018.

INHESTERN, L.; BERGELT, C. When a mother has cancer: Strains and resources of affected families from the mother's and father's perspective - a qualitative study. **BMC Womens Health**, v. 18, n. 1, p. 72, 2018.

JODELET, D. Social sciences and representations: a study of representative phenomena and social processes, from local to global. **Rev. Soc. Estado**, v. 33, n. 2, p. 423–442, 2018.

JODELET, D. Abordagem psicossociológica sobre ameaças e seus usos sociais. **Rev. Soc. Estado**, v. 34, n. 1, p. 287–305, 2019.

KENTSIS, A. Why do young people get cancer? **Pediatr. Blood Cancer**, v. 67, n. 7, p. e28335, 2020.

MACHADO, C. A. M. et al. Qualidade de vida e alterações no domínio social de transplantados de células-tronco hematopoiéticas. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 74, n. 1, p. e20200644, 2021.

MARTINS, H.; BALMANT, N. V.; DE PAULA SILVA, N.; SANTOS, M. O.; REIS, R. S.; DE CAMARGO, B. Who cares for adolescents and young adults with cancer in Brazil? **J.Pediatr. (Rio J)**. v. 94, n. 4, p. 440–445, 2018.

MASSIMINO, M, et al. Thyroid cancer in adolescents and young adults. **Pediatr. Blood Cancer**, v. 65, n. 8, p. e27025, 2018.

MCKINNEY, N. S. et al. Study protocol: a randomized control trial of African American families fighting parental cancer together. **BMC Cancer**, v. 18, n. 1, p. 1140, 2018.

MILLER, K. D., et al. Cancer statistics for Hispanics/Latinos, 2018. **CA: A Cancer J. Clin.**, v. 68, n. 6, p. 425–445, 2018.

MELILLO, B. C. D. L.; MORAIS, P. L.M. A.; ALEIXO, T. B.; MACHADO, R. R. P.; FIGUEIREDO, A. C. D. S. Perfil epidemiológico das pacientes com câncer de mama atendidas em Juiz De Fora – Minas Gerais (MG), Brasil. **Braz. J. Dev.**, v. 6, n. 10, p. 80575–80592, 2020.

MINAYO, M. C. S.; COSTA, A. P. Fundamentos teóricos das técnicas de investigação qualitativa. **Rev. Lusófona Educação**, v. 40, n. 40, p. 139–153, 2018.

Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2020.

MORGAN, T. L., et al. “we can always adopt”: perspectives of adolescent and young adult males with cancer and their family on alternatives to biological parenthood. **J. Adolesc. Young Adult Oncol.**, v. 9, n. 5, p. 572–578, 2020.

MOURA, T. M.; RODRIGUES, G. R.S.; NEVES, V. F. A.; OLIVEIRA, G. R. S. A. Procedimentos invasivos em usuários em internação domiciliar. **Rev. Enferm. Contemporânea**, v. 9, n. 1, p. 85-93, 2020.

NOGUEIRA, K.; DI GRILLO, M. Teoria das representações sociais: história, processos e abordagens. **Res. Soc. Development**, v. 9, n. 9, p. e146996756, 2020.

O'NEILL, C.; MCCAUGHAN, E.; SEMPLE, C. J.; RYAN, A. Fathers' experiences of living with cancer: a phenomenological study. **Eur. J. Cancer Care. (Engl)**, v. 27, n. 1, p. e12942, 2018.

OHAN, J. L.; JACKSON, H. M.; BAY, S.; MORRIS, J. N.; MARTINI, A. How psychosocial interventions meet the needs of children of parents with cancer: a review and critical evaluation. **Eur. J. Cancer Care. (Engl)**, v. 29, n. 5, p. e13237, 2020.

OJA, C.; EDBOM, T.; NAGER, A.; MÅNSSON, J.; EKBLAD, S. Informing children of their parent's illness: A systematic review of intervention programs with child outcomes in all health care settings globally from inception to 2019. **PLoS ONE**, v. 15, n. 5, p. e0233696, 2020.

OLIVEIRA, J. M.; REIS, J. B.; SILVA, R. A. Busca por cuidado oncológico : percepção de pacientes e familiares. **Rev. Enferm. UFPE (On line)**, v. 12, n. 4, p. 938-46, 2018.

OLIVEIRA, M. E. C.; OLIVEIRA, T. A.; SANTOS, T. T. M.; ANDRADE, L. S. S.; WELLER, M. Atraso na primeira consulta após percepção dos sinais/sintomas de câncer de mama. **Rev. Família, CiclosVida Saúde Contexto Social-REFACS (online)**, v. 8, n. 4, p. 819, 2020.

PAULIGK, S.; KOTZ, S. A.; KANSKE, P. Differential impact of emotion on semantic processing of abstract and concrete words: ERP and fMRI evidence. **Sci. Rep.**, v. 9, n. 1, p. 14439, 2019.

PHILLIPS, F.; PREZIO, E. A. Wonders & worries: evaluation of a child centered

psychosocial intervention for families who have a parent/primary caregiver with cancer. **Psychooncology**, v. 26, n. 7, p. 1006–1012, 2017.

PHILLIPS, F.; PREZIO E. A.; PANISCH, L. S.; JONES, B. L. Factors affecting outcomes following a psychosocial intervention for children when a parent has cancer. **J. Child Life: Psychosocial Theory Practice**, v. 2, n. 2, p. 28322, 2021.

PUJADAS BOTEY, A.; ROBSON, P. J.; HARDWICKE-BROWN, A. M.; RODEHUTSKORS, D. M.; O'NEILL, B. M.; STEWART, D. A. From symptom to cancer diagnosis: perspectives of patients and family members in Alberta, Canada. **PLoS ONE**, v. 15, n. 9, p. e0239374, 2020.

RAMOS, R. S.; TOMAZ, A. P. K. A.; BERNARDES, M. M. R.; GOMES, A. M. T.; SANTOS, R.; SILVA, A. C. C. Qualidade em enfermagem oncológica e saúde em defesa do Sistema Único de Saúde (SUS) em tempos de pandemia da Covid-19. **Rev. Bras. Cancerol.**, v. 66, n. Tema Atual, p. 2–4, 2020.

ROSSIT, R. A. S.; SEIFFERT, O. M. L. B. Educação em saúde na comunidade. Saberes, Desafios e Práticas - Volume 3. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP); Centro de Desenvolvimento do Ensino Superior em Saúde (CEDESS), 2020. 320 p. (Coleção Ensino em Ciências da Saúde, v. 3)

SALES, A. E.; SANTOS, N. C.; MANOEL, J. M. S.; BENDINELLI, P. C.; SOAVE, B. B. L.; DOMENICO, E. B. L. Satisfação do paciente oncológico com atividades de enfermagem empreendidas por um programa de extensão universitária. **Rev. Conexão UEPG**, v. 15, n. 1, p. 31-36, 2019.

SHANDS, M. E.; LEWIS, F. M. Parents with advanced cancer: worries about their children's unspoken concerns. **Am. J. Hosp. Palliat. Med.**, v. 38, n. 8, p. 920–926, 2020.

SHAH, B. K.; ARMALY, J.; SWIETER, E. Impact of parental cancer on children. **Anticancer Res**, v. 37, n. 8, p. 4025–4028, 2017.

SINCLAIR, M. et al. Maternal breast cancer and communicating with children: a qualitative exploration of what resources mothers want and what health professionals provide. **Eur. J. Cancer Care**, v. 28, n. 6, p. e13153, 2019.

SMITH, L. E.; MAYBACH, A. M.; FELDMAN, A.; DARLING, A.; AKARD, T. F.; GILMER, M. J. Parent and child preferences and styles of communication about cancer diagnoses and treatment. **J. Pediatr. Oncol.Nurs.**, v. 36, n. 6, p. 390–401, 2019.

SOUZA, D. C.; BARREIRA, E. R.; SHIEH, H. H.; VENTURA, A.; BOUSSO, A.; TROSTER, E. J. Prevalence and outcomes of sepsis in children admitted to public and private hospitals in Latin America: a multicenter observational study. **Rev. Bras. Terapia Intensiva**, v. 33, n. 2, p. 231–242, 2021.

STEFANUTTI, R. et al. Port-a-Cath para administração de quimioterapia sistêmica: conhecimento, adaptação/satisfação e complicações em pacientes oncológicos. **Braz. J. Health Rev.**, v. 3, n. 4, p. 9926-9941, 2020.

SUNG, H. et al. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **CA: A Cancer J. Clin.**, v. 71, n. 3, p. 209-249, 2021.

TAMURA, R.; YAMAZAKI, T.; UCHIBORI, M. “I’ll try my best to be a dad”: the experiences of Japanese fathers with cancer. **Glob. Qual. Nurs. Res.**, v. 8, p. 2333393620975739, 2021.

TAVARES, R.; BRANDÃO, T.; MATOS, P. M. Mothers with breast cancer: a mixed-method systematic review on the impact on the parent-child relationship. **Psychooncology**, v. 27, n. 2, p. 367–375, 2018.

TEIXEIRA, T.; CARVALHO, L. G.; CAMARGO, G. G.; DE DOMENICO, E. Cancer care in the COVID-19 era and psychosocial impacts on oncology nursing in Brazil. **E cancer medical science**. v. 15, p. 1331, 2021.

TOZER, L.; STEDMON, J.; DALLOS, R. ‘It is that bad but it isn’t that bad’: exploring

children's experiences of their mother's non-terminal cancer with a focus on attachment, resilience and trauma. **Clin. Child Psychol. Psychiatry**, v. 24, n. 1, p. 53–68, 2019.

TRAMA, A.; BOTTA, L.; STELIAROVA-FOUCHER, E. Cancer burden in adolescents and young adults: a review of epidemiological evidence. **Cancer J.** v. 24, n. 6, p. 256-266, 2018.

TRICOLI, J. V.; BLEYER, A. Adolescent and young adult cancer biology. **Cancer J.** v. 24, n. 6, p. 267–274, 2018.

VIGARINHO, M. E. S.; SOARES, M. A.L.; SILVA, E. F.; DOMENICO, E. B. L. Comunicação e relações sociais estabelecidas entre pais adoecidos pelo câncer e seus filhos. **Cogit. Enferm. (Online)**, v. 24, p. e58645, 2019.

WAKIUCHI, J.; DE OLIVEIRA, D.; SILVA, S.; FELIX DE OLIVEIRA, M.; APARECIDA, C. Sentidos e dimensões do câncer por pessoas adoecidas – análise estrutural das representações sociais. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 54, p. 1–9, 2020.

WALCZAK, A.; MCDONALD, F.; PATTERSON, P.; DOBINSON, K.; ALLISON, K. How does parental cancer affect adolescent and young adult offspring? A systematic review. **Int. J. Nurs. Studies**, v. 77, p. 54–80, 2018.

World Health Organization-WHO. **WHO report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all.** Geneva: World Health Organization; 2020.

WYSZOMIRSKA, R. M. A. F.; QUINTAS-MENDES, A.; SOUTO, M. A. C.; SOARES, V. L.; SIMÃO, H. S. M. Desenho de aprendizagem online: estudo multicêntrico do perfil de disciplinas online learning design: a multicentric study of the discipline profile. **RE@D – Rev. Edu. Distância Elearning**, v. 4, n. 1, p. 4–24, 2021.

ZAHLIS, E. H.; SHANDS, M. E.; LEWIS, F. M. Upping my game as a parent: attributed gains in participating in a cancer parenting program for child-rearing parents with advanced cancer. **Palliat. Support. Care**, v. 18, n. 3, p. 339-345, 2020.

ANEXO 1 - ETAPA I- ENTREVISTA SEMI- ESTRUTURADA

Participante nº: _____ **Iniciais do nome e sobrenome:** _____

Nome do entrevistador: _____ Local: _____

Data da entrevista:/.../.....

1. Quem **assumiu** a responsabilidade de conversar sobre a sua doença com a (s) criança (s)?
 o paciente outra pessoa. Quem: _____
2. O Sr. (a) **conversou sobre a doença** com seu (s) filho (s): (). Sim (). Não. Por que? _____

Se sim, quando?

- no dia que soube do diagnóstico
- na semana que soube do diagnóstico
- no mês que soube do diagnóstico
- outro momento. Qual? _____ (em meses)

3. **Recebeu a ajuda de alguém para ter a conversa** sobre a doença com seu filho (a)?

Sim Não

Se sim, de quem? cônjuge companheiro(a) que reside na mesma casa

namorado amigo (a) Parente. Qual o parentesco: _____

a) Como **avalia a ajuda** desta pessoa na conversa sobre a doença?

4. Como **avalia a experiência** da conversa com a criança?
5. Como o(a) Sr(a) se **sentiu ou ainda se sente em relação à conversa** com seu filho? (Tendo ou não conversado sobre o diagnóstico). Descrever cada folha de acordo com a faixa etária (3-6 ou de 7 a 12)
6. Independentemente de ter conversado sobre seu diagnóstico, como o(a) Sr(a) acha que o **seu filho se sentiu na fase de descoberta da sua doença?** (se mais de um filho, pergunte a percepção que teve sobre cada um, coloque a idade de cada criança, de acordo com a percepção relatada)
 Idade: _____
7. Como o(a) Sr(a) acha que **o seu filho se sentiu durante o seu tratamento?** (se mais de um filho, pergunte a percepção que teve sobre cada um, coloque a idade de cada criança)
 Idade: _____

8. Se já terminou o tratamento e está em seguimento, como avalia o seu relacionamento com seu filho?

Idade: _____

9. Quais Palavras o Sr(a) acha(m) que traduz (expressa) o Diálogo com seu filho após o diagnóstico da doença?

	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3	
desconfortável								confortável
dolorosa								indolor
complexo								simples
inseguro								seguro
confuso								claro
Estressante*								não estressante
Cansativo**								não cansativo

*sentido emocional

**sentido físico

10. Se você tivesse um material educativo, tipo **fantoche, cartilha ou vídeo**, que tenha orientações para esta conversa com o(s) filho(s) e também desenhos e atividades.

- a) Qual sua opinião a respeito?
- b) Qual seria de sua preferência? Fantoche () cartilha () vídeo () ambos ()
Outra () _____
- c) O que o (a) Sr (a) acha que deve conter nesse material para ajudar nesta conversa?

ETAPA II - INSTRUMENTO COM CONDIÇÕES SOCIODEMOGRÁFICAS E ECONÔMICAS

Participante nº: _____ Data da entrevista:...../...../.....

Nome do entrevistador: _____ Local: _____

- 1) Identificação
- a. Iniciais do nome e sobrenome: _____
- b. Idade: _____ anos
- c. Sexo: Masculino () Feminino ()
- 2) Raça (autorreferida). Como o Sr(a) se define?
- (0) Branca (1) Preta (2) Amarela (3) Parda (Morena) (4) Indígena
- 3) Estado civil:
- (0) Casado (1) Solteiro (2) Viúvo (3) Concubinato (4) Separado ou Divorciado

4) Idade dos filhos e sexo quando do diagnóstico de câncer:

F () M () Idade: _____ F () M () Idade: _____

F () M () Idade: _____ F () M () Idade: _____

F () M () Idade: _____ F () M () Idade: _____

5) Critério Econômico Brasil. Faça um X na quantidade que possui de acordo com cada item:

ITENS DE CONFORTO	QUANTIDADE QUE POSSUI				
	NÃO POSSUI	1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de <i>freezers</i> independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

6) Escolaridade (se o entrevistado for o Chefe da Família pular este item):

() Analfabeto ou até 3ª série Fundamental () Até 4ª série do Fundamental

() Ens. Fund. Completo () Ensino médio completo () Ensino superior completo

ETAPA II - CONDIÇÕES CLÍNICAS (a fonte deve ser, inicialmente, o PEP)

1. Data do diagnóstico (mês/ano): _____

2. Diagnóstico médico do câncer: _____

3. Estadiamento patológico: _____

4. Em tratamento **atualmente (no momento da entrevista)**? () Não () Sim

Se SIM: Tratamento Cirúrgico: () Sim ; Tratamento Radioterápico: () Sim; Tratamento Quimioterápico: () Sim

; Tratamento Endócrino (Hormonioterapia): () Sim ; Terapia Combinada (Qt e RT simultaneamente): () Sim

5. Tratamentos (procedimentos) já **concluídos**: () Não () Sim

Se SIM:

- Tratamento Cirúrgico? () Sim Quando: ___ (mês)/_____(ano)
- Tratamento Radioterápico () Sim Quando: ___ (mês)/_____(ano)
- Tratamento Quimioterápico () Sim Quando: ___ (mês)/_____(ano)
- Tratamento Endócrino () Sim () Não Quando: ___ (mês)/_____(ano)

6. Apresenta algum artefato ou condições abaixo?

- () SNG ou SNE
- () Gastrostomia ou jejunostomia
- () Estoma. Qual: intestinal () vesical () traqueal ()
- () Cateter vesical de demora
- () Port-a-cath ou outro CVC, qual? _____
- () Curativo. Quem realiza? _____
- () Outro(a) Qual? _____

7. Condição de Performance Status. Assinalar o escore de ambas as escalas:

ECOG Performance Status		Correlação Karnofsky
0	Completamente ativo, capaz de cuidar-se sem restrições, da mesma performance prévia à doença	90-100
1	Restrições para atividade física intensa, capaz de realizar trabalhos leves ou de natureza sedentária (trabalhos domésticos leves, ou administrativos). Deambula, tratamento ambulatorial.	70-80
2	Deambula, tratamento ambulatorial. Capaz de realizar ações de autocuidado, mas incapaz de qualquer atividade de trabalho. Ativo por cerca de 50% do tempo diário.	50-60
3	Limitações. Capaz de algumas ações de autocuidado. Confinado ao leito ou poltrona mais de 50% do tempo diário.	30-40
4	Completamente incapaz. Não realiza nenhuma ação de autocuidado. Totalmente confinado ao leito ou poltrona.	10-20
5	Morto	0

APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-TCLE

Prezada Sra./Sr, os convidamos a participar da pesquisa científica descrita abaixo:

Título do projeto: Material Educativo como ferramenta mediadora do diálogo entre pais com câncer e seus filhos: construção e validação.

Este estudo faz parte de um estudo maior que tem o objetivo de elaborar, validar e avaliar materiais educativos para pais e mães adoecidos pelo câncer como instrumentos de comunicação com seus filhos de 03 a 06 anos e de 7 a 12 anos. Esses pais devem ter recebido o diagnóstico há pelo menos um ano e fazem seguimento nos ambulatórios lotados na especialidade do Hospital São Paulo da Universidade Federal de São Paulo, UNIFESP e nos ambulatórios do A.C.Camargo Cancer Center. A Sra./Sr. está sendo convidado a participar, pois está na situação deste estudo. Para ficar mais claro para a Sra./Sr., o objetivo desta pesquisa é:

Identificar aspectos da experiência da comunicação parental sobre seu adoecimento pelo câncer com filhos nas faixas etárias entre 03 a 06 anos e 7 a 12 anos.

A sua participação constará de uma entrevista com a pesquisadora deste estudo. Nessa entrevista, a Sra./Sr. deverá responder a dois instrumentos: 1. Questionário com características sociodemográficas 2. Outro com questões abertas sobre o processo de comunicação com seus filhos após o diagnóstico da doença.

Em qualquer etapa do estudo, a Sra./Sr. terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A investigadora responsável pela pesquisa é a Profa. Dra. Edvane Birelo Lopes De Domenico, que pode ser encontrada pelo telefone (11)55764429, da Escola Paulista de Enfermagem, Rua Napoleão de Barros, 754. Se houver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)- Rua Botucatu, 572, 1 andar – conj. 14, telefone (11) 5571-1062, FAZ: 5539-7162 – E-mail: cepunifesp@epm.br ou pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) em Seres Humanos da Fundação Antônio Prudente – A.C.Camargo Cancer Center, pelo telefone (11) 2189-5000, ramais 2069 ou 5020. De segunda-feira à quinta-feira

das 7 horas às 18 horas e sexta-feira das 7 horas às 16 horas.

É garantida a privacidade preservada e o anonimato mantido, bem como a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem nenhum prejuízo.

Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, como também não há nenhuma compensação financeira relacionada à sua participação. Este Termo está sendo realizado em 2 vias, nós ficaremos com uma via e a Senhora/Sr com a outra via e, no momento da assinatura todas as vias serão rubricadas tanto por sua pessoa como pelo pesquisador que o entrevistará. Todo o processo deverá levar no máximo 1 hora.

Eu, _____.

Declaro ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim. Fiquei esclarecido e compreendi quais são os objetivos do estudo, a garantia de sigilo sobre os meus dados pessoais, e o meu direito de obter esclarecimentos futuros.

Compreendi que minha participação é isenta de despesas e não receberei qualquer ajuda financeira para participar da mesma.

Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar meu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalidades ou prejuízos.

_____ Data ____/____/____

Assinatura do respondente/representante legal.

_____ Data ____/____/____

Nome completo do pesquisador/entrevistador

_____ Data ____/____/____

Assinatura do pesquisador/entrevistado

APÊNDICE 2 – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa UNIFESP/HSP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: MATERIAL EDUCATIVO COMO FERRAMENTA MEDIADORA DO DIÁLOGO ENTRE PAIS COM CÂNCER E SEUS FILHOS: CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO

Pesquisador: Maria Cristina Mazzaia

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 61911516.3.0000.5505

Instituição Proponente: Escola Paulista de Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

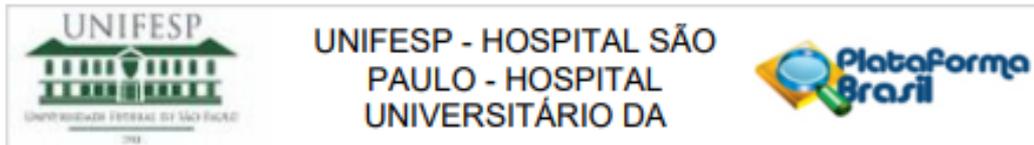
Número do Parecer: 2.017.291

Apresentação do Projeto:

Projeto CEP/UNIFESP n: 1549/2016 (parecer final)

O câncer é uma doença que tem se expandido na população adulta, principalmente devido à exposição aos fatores de risco. A dificuldade de enfrentamento do adulto é real e esse processo se torna mais complexo quando se inclui, nessa equação, os filhos desses adultos, a considerar a necessidade de comunicação de sua situação aos mesmos. A comunicação é fator determinante nas relações entre os membros da família e o meio social. O processo de comunicação no sistema familiar leva o indivíduo à adaptação social e, por sua vez, o sistema familiar facilita as trocas adaptativas, conforme as mudanças que se dão no meio ambiente. Assim, este estudo tem como objetivo elaborar, validar e avaliar materiais educativos para pais e mães adoecidos pelo câncer como instrumentos de comunicação com seus filhos de 03 a 06 anos e de 7 a 12 anos. E identificar aspectos da experiência da comunicação parental sobre o seu adoecimento pelo câncer com filhos nas faixas etárias entre 03 a 06 anos e 7 a 12 anos; elaborar material educativo pautado em revisão de literatura e nos dados obtidos com os relatos parentais; validar o conteúdo do material educativo com profissionais especialistas; avaliar o processo de recepção dos materiais educativos na perspectiva dos pais após utilização dos

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-061
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** secretaria.cepunifesp@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.017.291

mesmos com seus filhos.

Objetivo da Pesquisa:

- Hipótese: O uso de materiais educativos como as cartilhas, podem interferir de forma positiva no processo de comunicação entre pais portadores de câncer, e seus filhos, a respeito do processo de adoecimento pelo câncer.

- Objetivo Primário: Elaborar, validar e avaliar materiais educativos para pais e mães adoecidos pelo câncer como instrumentos de comunicação com seus filhos de 03 a 06 anos e de 7 a 12 anos.

-Objetivo Secundário: - identificar aspectos da experiência da comunicação parental sobre o seu adoecimento pelo câncer com filhos nas faixas etárias entre 03 a 06 anos e 7 a 12 anos - elaborar material educativo pautado em revisão de literatura e nos dados obtidos

com os relatos parentais- validar o conteúdo do material educativo com profissionais especialistas - avaliar o processo de recepção dos materiais educativos na perspectiva dos pais após utilização dos mesmos com seus filhos

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em relação aos riscos e benefícios, o pesquisador declara: -Riscos: A utilização do material educativo pode contribuir com sentimentos de desconforto por colocar o indivíduo, no caso pais e filhos, em contato com informações relativas ao câncer o que pode remetê-los à desagradáveis sensações por antecipação de situações ainda não vivenciadas.

-Benefícios: Facilitação do processo de comunicação dos pais com seus filhos referente ao processo de adoecimento pelo câncer e os possíveis efeitos que o tratamento pode trazer.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto que não envolve a obtenção de título acadêmico, vinculado ao Departamento Enfermagem Clínica Cirúrgica, EPE, Campus São Paulo. Pesquisadores envolvidos: Edvane Birello Lopes De Domenico; Estela Ferreira da Silva; Maria Cristina Mazzaia e Mariângela Abate de Lara Soares.

Centros Coparticipantes: FUNDACAO ANTONIO PRUDENTE; responsável: Diana Lima Vilela de Castro; Comitê de ética: Hospital A.C. Camargo / Fundação Antônio Prudente

TIPO DE ESTUDO:Estudo de desenvolvimento metodológico, natureza mista, quantitativa e qualitativa, pautado no desenvolvimento de material educativo e posterior processo de validação

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-061
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** secretaria.cepunifesp@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.017.291

de conteúdo e avaliação externa, por meio de estudo de recepção.

LOCAL: ambulatórios de Oncologia Clínica lotados no Ambulatório de Especialidades do Hospital São Paulo (HSP) UNIFESP, e nos ambulatórios do Hospital A.C. Camargo Cancer Center, ambos em São Paulo-SP, Brasil.

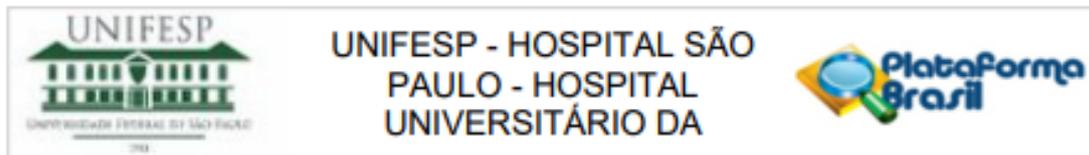
PARTICIPANTES: Indivíduos com diagnóstico de câncer, qualquer etiologia, em qualquer fase diagnóstica, terapêutica ou seguimento; que possuem ou possuíam filhos nas faixas etárias entre 03 a 06 anos e 6 a 12 anos na fase diagnóstica do câncer; Composição do comitê de especialistas Serão convidados de 5 a 10 participantes, das áreas de: Pedagogia, Oncologia (médico, enfermeiro e psicólogo), - Grupo de Pais na etapa I: 20 participantes

(Aplicação de entrevista semi estruturada) - Grupo de pais Etapa IV: 150 participantes (Aplicação de instrumento e entrevista) - Comitê de especialistas: 10 participantes (Técnica Delphi)

PROCEDIMENTOS: Estudo de desenvolvimento metodológico dividido em quatro etapas. 1-Etapa I: descritiva, de natureza qualitativa, a ser realizado com indivíduos com diagnóstico de câncer, qualquer etiologia, em qualquer fase diagnóstica, terapêutica ou seguimento; com filhos nas faixas etárias entre 03 a 06 anos e 7 a 12 anos na época da sua fase diagnóstica do câncer. Os dados serão coletados em duas instituições hospitalares de nível terciário: ambulatórios de Oncologia Clínica lotados no Ambulatório de Especialidades do Hospital São Paulo (HSP) UNIFESP, e nos ambulatórios do Hospital A.C. Camargo Cancer Center, ambos em São Paulo-SP, Brasil.

-Coleta de dados: será utilizado um instrumento, contendo características sociodemográficas e clínicas, com questões norteadoras. Utilizar-se-á a análise de conteúdo de Bardin para análise. 2-Etapa II: desenvolvimento das cartilhas educativas (A e B), constituídas por roteiro instrucional para os usuários, no caso pai/ mãe com câncer, com recursos de quadrinização e narrativas, considerando os pressupostos didático-pedagógicos de Piaget e Paulo Freire. 3-Etapa III: descritivo, de validação de conteúdo das cartilhas A e B, de natureza quantitativa. Para a operacionalização desta etapa empregar-se-á a Técnica Delphi, e serão convidados de 5 a 10 participantes elegíveis por critérios, das áreas de Pedagogia e Oncologia (médico, enfermeiro e psicólogo). Os conteúdos serão agrupados e, para cada item, haverá escala do tipo Likert, com três níveis (discordo totalmente, não discordo nem concordo, concordo totalmente) e espaço aberto para sugestões; conformando o documento da 1ª rodada. A 2ª rodada será constituída por documentos que representem as avaliações decorrentes da 1ª rodada e sugestões realizadas. Na 3ª rodada buscar-se-á apresentar uma nova versão, mais uma

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-061
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** secretaria.cepunifesp@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.017.291

vez revisada de acordo com as avaliações da sua rodada para obtenção do índice de consenso. Se inferior a 80%, a 4ª rodada ocorrerá. 4-Etapa IV: estudo quase-experimental, de natureza mista, quantitativa e qualitativa. A intencionalidade e desenho da coleta de dados estão na perspectiva dos estudos de recepção. A utilização das cartilhas educativas nesse estudo é considerada o experimento, e todos os sujeitos participantes utilizarão o material educativo com seus filhos, constituindo um único grupo. A amostra será por conveniência, em período estabelecido de 9 meses para a coleta de dados, simultaneamente, nas duas instituições. Os dados serão coletados nas duas mesmas instituições citadas na Etapa I. Desenho da intervenção educativa: os pacientes eleitos serão conduzidos para uma

entrevista e treinamento para utilização das Cartilhas A ou B. A entrevista será presencial, com caracterização sociodemográfica e clínica. Na sequência, aplicar-se-á um instrumento pré-experimento composto por perguntas fechadas e escala de Diferencial Semântico (DS). As cartilhas serão entregues e esclarecidas. No retorno em 30 dias,

aplicar-se-á o instrumento pós-experimento, com a mesma escala de DS, acrescido de questões semi-estruturadas que avaliarão a recepção dos conteúdos das cartilhas A e B. Aplicar-se-á a técnica de análise de Bardin, e métodos estatísticos descritivos nos dados quantificáveis.

- Resultados esperados: favorecer a comunicação afetiva e efetiva de pais com câncer e seus filhos nas faixas etárias estudadas; reduzir o impacto do diagnóstico e das sequelas do tratamento nas relações familiares; sustentar cientificamente a competência educacional em saúde, considerando a Oncologia e a Saúde da Família, como áreas que necessitam de estudos interconectados, e que considerem as demandas da nossa população e suas particularidades socioeconômicas e culturais.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

1- Foram apresentados os principais documentos: folha de rosto; projeto completo; Orçamento financeiro e cronograma apresentados adequadamente; 2-TCLE (Três diferentes TCLEs foram elaborados, com vistas a atender as etapas 1, 2 e 3 do estudo- -Anexos 6, 7, 8.) 3- outros documentos importantes anexados na Plataforma Brasil: a)- autorização da Coordenadoria de Ensino e Pesquisa do HU/HSP (Pasta: Outros-Submissão 3; Documento: autorizacaoHospitalSaoPaulo.pdf) 4- os instrumentos de coleta de dados e roteiro das entrevistas estão anexados no final do projeto detalhado.

Recomendações:

Nada consta

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14	CEP: 04.023-061
Bairro: VILA CLEMENTINO	
UF: SP	Município: SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062	Fax: (11)5539-7162
	E-mail: secretaria.cepunifesp@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.017.291

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Trata-se de respostas de pendências ao parecer original consubstanciado CEP nº 1.867.309 de 15/12/2016, quanto aos seguintes questionamentos abaixo:

1- Foi informado que estariam sendo enviados 3 TCLEs diferentes: só encontramos 2. Não foi encontrado TCLE a ser aplicado aos pais, referente a fase de utilização da cartilha. Favor esclarecer.

Resposta: Apresentado o TCLE (fase IV do estudo) com orientações aos pais referente ao processo de avaliação da cartilha

CEP-UNIFESP: PENDÊNCIA ATENDIDA

2- Quanto aos TCLEs que foram enviados: a)- todas as folhas devem ser numeradas (ex: 1/4, 2/4, etc.) as quais deverão ser rubricadas pelo pesquisador e pelo participante da pesquisa no momento da aplicação do TCLE. ; b)--no campo de assinaturas, além da assinatura, inserir local para o nome do pesquisador que irá aplicar o TCLE.; c)- retirar a palavra ANEXO do cabeçalho dos Termos, já que trata-se de um documento individualizado e não um anexo.

Resposta: Todos os TCLEs e Termo de Assentimento apresentados adequadamente.

CEP-UNIFESP: PENDÊNCIA ATENDIDA

Considerações Finais a critério do CEP:

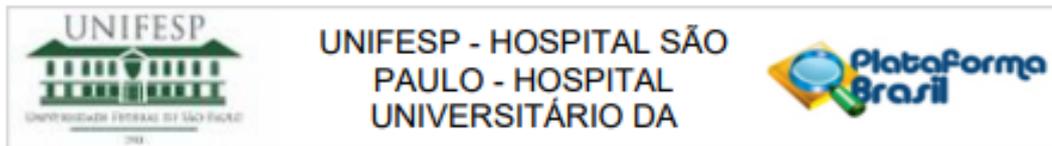
O CEP informa que a partir desta data de aprovação, é necessário o envio de relatórios parciais (anualmente), e o relatório final, quando do término do estudo.

Parecer acatado "ad ref" pelo coordenador

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_750678.pdf	24/03/2017 12:25:21		Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao24marco2017.pdf	24/03/2017 12:25:01	Maria Cristina Mazzaia	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEavaliacaocartilhapais.docx	24/03/2017 12:22:55	Maria Cristina Mazzaia	Aceito

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14
 Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.023-061
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)5571-1062 Fax: (11)5539-7162 E-mail: secretaria.cepunifesp@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.017.291

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEcoletadadosparacartilha.docx	24/03/2017 12:22:44	Maria Cristina Mazzaia	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEprofissionais.docx	24/03/2017 12:22:02	Maria Cristina Mazzaia	Aceito
Declaração de Pesquisadores	delaracaoenviocurriculoEdvane.pdf	18/03/2017 21:16:07	Maria Cristina Mazzaia	Aceito
Outros	CurriculoEdvaneBireloLopesDeDomenico.pdf	18/03/2017 21:07:48	Maria Cristina Mazzaia	Aceito
Outros	autorizacaoHospitalSaoPaulo.pdf	25/10/2016 17:49:42	Maria Cristina Mazzaia	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoeducapais.pdf	01/07/2016 13:45:15	Maria Cristina Mazzaia	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoEDUCAPAISSCA2016DEDOMENICOecol.pdf	01/07/2016 13:12:49	Maria Cristina Mazzaia	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

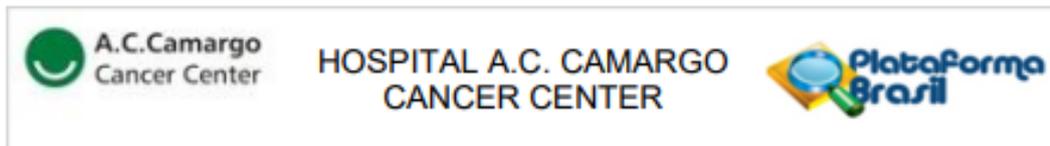
Não

SAO PAULO, 17 de Abril de 2017

Assinado por:
Miguel Roberto Jorge
(Coordenador)

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-061
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** secretaria.cepunifesp@gmail.com

APÊNDICE 3 – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa Hospital A. C. Camargo Cancer Center



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: MATERIAL EDUCATIVO COMO FERRAMENTA MEDIADORA DO DIÁLOGO ENTRE PAIS COM CÂNCER E SEUS FILHOS: CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO

Pesquisador: Maria Cristina Mazzaia

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 61911516.3.3001.5432

Instituição Proponente: FUNDACAO ANTONIO PRUDENTE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.445.168

Apresentação do Projeto:

Estudo de desenvolvimento metodológico dividido em quatro etapas. Etapa I: descritiva, de natureza qualitativa, a ser realizado com indivíduos com diagnóstico de câncer, qualquer etiologia, em qualquer fase diagnóstica, terapêutica ou seguimento; com filhos nas faixas etárias entre 03 a 06 anos e 7 a 12 anos na época da sua fase diagnóstica do câncer. Os dados serão coletados em duas instituições hospitalares de nível terciário:

ambulatórios de Oncologia Clínica lotados no Ambulatório de Especialidades do Hospital São Paulo (HSP) UNIFESP, e nos ambulatórios do Hospital

A.C. Camargo Cancer Center, ambos em São Paulo-SP, Brasil. Coleta de dados: será utilizado um instrumento, contendo características

sociodemográficas e clínicas, com questões norteadoras. Utilizar-se-á a análise de conteúdo de Bardin para análise. Etapa II: desenvolvimento das

cartilhas educativas (A e B), constituídas por roteiro instrucional para os usuários, no caso pai/ mãe com câncer, com recursos de quadrinização e

narrativas, considerando os pressupostos didático-pedagógicos de Piaget e Paulo Freire. Etapa III: descritivo, de validação de conteúdo das cartilhas

A e B, de natureza quantitativa. Para a operacionalização desta etapa empregar-se-á a Técnica Delphi, e serão convidados de 5 a 10 participantes

Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211

Bairro: Liberdade

CEP: 01.509-900

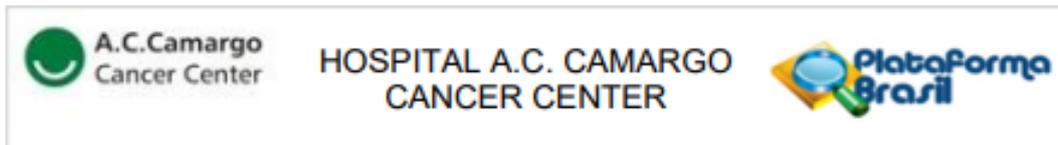
UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)2189-5020

Fax: (11)2189-5020

E-mail: cep_hcancer@accamargo.org.br



Continuação do Parecer: 2.445.168

elegíveis por critérios, das áreas de Pedagogia e Oncologia (médico, enfermeiro e psicólogo). Os conteúdos serão agrupados e, para cada item, haverá escala do tipo Likert, com três níveis (discordo totalmente, não discordo nem concordo, concordo totalmente) e espaço aberto para sugestões; conformando o documento da 1ª rodada. A 2ª rodada será constituída por documentos que representem as avaliações decorrentes da 1ª rodada e sugestões realizadas. Na 3ª rodada buscar-se-á apresentar uma nova versão, mais uma vez revisada de acordo com as avaliações da sua rodada para obtenção do índice de consenso. Se inferior a 80%, a 4ª rodada ocorrerá. Os itens da escala Likert serão avaliados por proporções. A avaliação da consistência interna do instrumento será feita pelo alfa de Cronbach e a concordância entre os juízes pelo coeficiente de correlação intraclassa com nível de significância de 5%. O software Statistical Package for Social Science 22.0 (SPSS) será utilizado para todas as análises.

Etapa IV: estudo quase-experimental, de natureza mista, quantitativa e qualitativa. A intencionalidade e desenho da coleta de dados estão na perspectiva dos estudos de recepção. A utilização das cartilhas educativas nesse estudo é considerada o experimento, e todos os sujeitos participantes utilizarão o material educativo com seus filhos, constituindo um único grupo. A amostra será por conveniência, em período estabelecido de 9 meses para a coleta de dados, simultaneamente, nas duas instituições. Os dados serão coletados nas duas mesmas instituições citadas na

Etapa I. Desenho da intervenção educativa: os pacientes eleitos serão conduzidos para uma entrevista e treinamento para utilização das Cartilhas A ou B. A entrevista será presencial, com caracterização sociodemográfica e clínica. Na sequência, aplicar-se-á um instrumento pré-experimento composto por perguntas fechadas e escala de Diferencial Semântico (DS). As cartilhas serão entregues e esclarecidas. No retorno em 30 dias, aplicar-se-á o instrumento pós-experimento, com a mesma escala de DS, acrescido de questões semi-estruturadas que avaliarão a recepção dos conteúdos das cartilhas A e B. Aplicar-se-á a técnica de análise de Bardin, e métodos estatísticos descritivos nos dados quantificáveis. Os dados gerados na entrevista com os itens constantes nos instrumentos serão classificados e

Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211
Bairro: Liberdade **CEP:** 01.509-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2189-5020 **Fax:** (11)2189-5020 **E-mail:** cep_hcancer@accamargo.org.br



A.C. Camargo
Cancer Center

HOSPITAL A.C. CAMARGO
CANCER CENTER



Continuação do Parecer: 2.445.188

categorizados. Recursos de estatística analítica serão utilizados para correlacionar-se o uso da cartilha com as variáveis contidas no instrumento de avaliação pós-intervenção educativa, assumindo-se nível de significância de 5% e o software Statistical Package for Social Science 22.0 (SPSS) será utilizado para todas as análises.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral: elaborar, validar e avaliar materiais educativos para pais e mães adoecidos pelo câncer como instrumentos de comunicação com seus filhos de 03 a 06 anos e de 7 a 12 anos. **Objetivos Específicos:** identificar aspectos da experiência da comunicação parental sobre o seu adoecimento pelo câncer com filhos nas faixas etárias entre 03 a 06 anos e 7 a 12 anos; elaborar material educativo pautado em revisão de literatura e nos dados obtidos com os relatos parentais; validar o conteúdo do material educativo com profissionais especialistas; avaliar o processo de recepção dos materiais educativos na perspectiva dos pais após utilização dos mesmos com seus filhos. **Método:** estudo de desenvolvimento metodológico dividido em quatro etapas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

conforme o parecer anterior

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

a pesquisa foi adequada à resolução 466/12 e poderá ser aprovada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

idem ao parágrafo anterior

Recomendações:

O projeto poderá ser aprovado em função da adequação à resolução 466/12

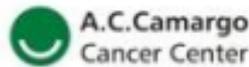
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Nota: Informações a respeito do andamento do referido projeto deverão ser encaminhadas ao CEP dentro de 06 meses a partir desta data em relatório (modelo CEP).

Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211
Bairro: Liberdade **CEP:** 01.509-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2189-5020 **Fax:** (11)2189-5020 **E-mail:** cep_hcancer@accamargo.org.br



HOSPITAL A.C. CAMARGO
CANCER CENTER



Continuação do Parecer: 2.445.168

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_903973.pdf	23/10/2017 13:50:33		Aceito
Outros	TCLE_alterado.doc	23/10/2017 13:49:36	ESTELA FERREIRA DA SILVA	Aceito
Outros	CEPACCamargo.pdf	23/10/2017 13:48:50	ESTELA FERREIRA DA SILVA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao24marco2017.pdf	24/03/2017 12:25:01	Maria Cristina Mazzaia	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEavaliacaocartilhapais.docx	24/03/2017 12:22:55	Maria Cristina Mazzaia	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLColetadadosparacartilha.docx	24/03/2017 12:22:44	Maria Cristina Mazzaia	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLProfissionais.docx	24/03/2017 12:22:02	Maria Cristina Mazzaia	Aceito
Declaração de Pesquisadores	delaracaoenviocurriculoEdvane.pdf	18/03/2017 21:16:07	Maria Cristina Mazzaia	Aceito
Outros	CurriculoEdvaneBireloLopesDeDomenico.pdf	18/03/2017 21:07:48	Maria Cristina Mazzaia	Aceito
Outros	autorizacaoHospitalSaoPaulo.pdf	25/10/2016 17:49:42	Maria Cristina Mazzaia	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoeeducapais.pdf	01/07/2016 13:45:15	Maria Cristina Mazzaia	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termosdeconsentimentolivreeseclarecidos.docx	01/07/2016 13:14:38	Maria Cristina Mazzaia	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoEDUCAPAISSCA2016DEDOMENICOecol.pdf	01/07/2016 13:12:49	Maria Cristina Mazzaia	Aceito

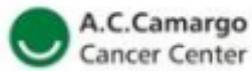
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211
 Bairro: Liberdade CEP: 01.509-900
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)2189-5020 Fax: (11)2189-5020 E-mail: cep_hcancer@accamargo.org.br



A.C. Camargo
Cancer Center

HOSPITAL A.C. CAMARGO
CANCER CENTER



Continuação do Parecer: 2.445.168

SAO PAULO, 18 de Dezembro de 2017

Assinado por:
Jefferson Luiz Gross
(Coordenador)

Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211

Bairro: Liberdade

CEP: 01.509-900

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)2189-5020

Fax: (11)2189-5020

E-mail: cep_hcancer@accamargo.org.br