



INFORMAÇÕES AOS PAIS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA E AS INTERVENÇÕES EDUCATIVAS DO ENFERMEIRO: REVISÃO INTEGRATIVA

INFORMATION FOR PARENTS IN PEDIATRIC ONCOLOGY AND NURSES' EDUCATIONAL INTERVENTIONS: INTEGRATIVE REVIEW

INFORMACIÓN A LOS PADRES EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA Y LAS INTERVENCIONES EDUCATIVAS DE LOS ENFERMEIROS: REVISIÓN INTEGRADORA

Fernanda Machado Silva-Rodrigues¹, Lucila Castanheira Nascimento², Andréa Yamaguchi Kurashima³

RESUMO

Objetivo: reunir evidências disponíveis na literatura a respeito das informações aos pais de crianças com câncer e as intervenções educativas do enfermeiro. **Método:** revisão integrativa que objetivou responder a questão norteadora << Quais as evidências científicas acerca das informações aos pais de crianças com câncer e as ações educativas do enfermeiro? >> com buscas nas bases de dados: MEDLINE, LILACS e CINAHL. As buscas utilizaram como descritores (DeCS / MeSH): câncer; criança; pais; educação, no período de 2000 a 2014. A amostra final da revisão foi composta por 20 artigos. **Resultados:** a análise dos estudos selecionados é apresentada em quatro categorias: Caracterização das informações oferecidas aos pais e mães; Cuidados especiais e recomendações para a transmissão de informações aos pais; Dificuldades identificadas pelos pais na obtenção das informações; Estratégias para as ações educativas realizadas pelo enfermeiro. **Conclusões:** o acesso às informações necessárias a esses pais é um elemento essencial para o planejamento adequado de intervenções educativas de acordo com aquilo de que realmente eles precisam para exercer seu papel de cuidador com maior segurança e confiança. **Descritores:** Neoplasias; Criança; Pais; Educação; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to search for available evidence in the literature about the information needs of parents in pediatric oncology and their relation with nurses' educational interventions. **Method:** integrative review that aimed to answer the guiding question << What are the scientific evidences about the information to parents of children with cancer and nurses' educational practices? >> with searches in MEDLINE, LILACS and CINAHL. Searches used as descriptors (DeCS / MeSH): neoplasms; child; parents; education, between the years 2000 to 2014. The final sample was composed of 20 articles. **Results:** the analysis of the selected studies is presented in four categories: Characterization of the information provided to parents; Special care and recommendations for information transmission to parents; Difficulties identified by parents to obtain information; Strategies for educational activities performed by nurses. **Conclusions:** access to the information necessary for these parents is an essential element for the proper planning of educational interventions according to parents' real needs to play their role as caregivers with greater security and confidence. **Descriptors:** Neoplasms; Child; Parents; Education; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: reunir evidencia disponible en la literatura acerca de la necesidad de información de padres de niños con cáncer y las intervenciones del enfermero. **Método:** revisión integradora destinada a responder a la pregunta guía << ¿Cuáles son las evidencias científicas acerca de la información a los padres de niños con cáncer y acciones educativas del enfermero? >> con búsquedas en las bases de datos : MEDLINE, LILACS y CINAHL. Las búsquedas se utilizan como descriptores (DeCS / MeSH): cáncer; niños; padres; educación; enfermería, entre los años 2000-2014. La muestra final de la revisión consistió en 20 artículos. **Resultados:** el análisis se presenta en cuatro categorías: Caracterización de la información proporcionada a los padres; Cuidado y recomendaciones para la transmisión de información a los padres; Las dificultades identificadas en la obtención de la información; Estrategias para las actividades educativas de los enfermeros. **Conclusiones:** el acceso a la información para estos padres es un elemento esencial para la planificación adecuada de las intervenciones educativas de acuerdo con lo que los padres necesitan para llevar a cabo su papel de cuidador con mayor seguridad y confianza. **Descritores:** Neoplasias; Niños; Padres; Educación; Enfermería.

¹Enfermeira, Especialista em Enfermagem Oncológica, Professora Mestre, Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, Doutoranda em Ciências, Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo/EERP/USP. Ribeirão Preto (SP), Brasil. Email: fernanda.rodriques@fcm.santacasasp.edu.br; ²Enfermeira, Professora Doutora em Enfermagem, Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo/EERP/USP. São Paulo (SP), Brasil. Ribeirão Preto (SP), Brasil. Email: lucila@eerp.usp.br; ³Enfermeira, Doutora em Oncologia, Programa de Pós-Graduação *Strictu-Sensu* da Fundação Antônio Prudente - AC Camargo Cancer Center. São Paulo (SP), Brasil. Email: aykurash@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas o diagnóstico e o prognóstico do câncer na infância tem se modificado significativamente, graças aos grandes avanços no desenvolvimento de estratégias de tratamento, cada vez mais bem sucedidas.¹

O diagnóstico oncológico na infância é acompanhado de incertezas e coloca os pais frente a uma doença complexa, relacionada a desafios novos e potencialmente difíceis^(1,2). Eles serão os responsáveis pelas decisões tomadas durante o tratamento e por isso, devem ser o principal alvo das informações sobre a doença, da terapêutica empregada, das recomendações para a alta e cuidados no domicílio.²

Educar e informar são responsabilidades do enfermeiro em oncologia pediátrica.³ As informações sobre os diferentes aspectos da doença e de seu tratamento integram as ações educativas deste profissional. Orientados adequadamente, pais e as mães serão capazes de desenvolver conhecimentos e de construir uma compreensão significativa da experiência por que passam.⁴⁻⁶

Entendam-se como ações educativas, os estímulos à autonomia dos sujeitos por meio de estratégias planejadas e planejadas, as quais estimulam a tomada de decisão livre e consciente.^{7,8} Assim, o processo educativo voltado aos pais de crianças com câncer é uma importante ferramenta para informar e apoiar, em todas as fases da doença.^{9,10}

O objetivo desse estudo é reunir evidências disponíveis na literatura a respeito da necessidade de informações dos pais de crianças com câncer e as intervenções educativas do enfermeiro.

MÉTODO

Revisão integrativa da literatura, que permite o acesso, a análise ampla e a combinação dos achados de diferentes tipos de estudo, com foco metodológico, teórico e nos resultados, a fim de fornecer subsídios para a prática baseada em evidências.¹¹⁻³

Foram percorridas as seguintes etapas¹¹: formulação do problema (elaboração da pergunta norteadora, buscas por descritores e estabelecimento de critérios de inclusão e de exclusão); procedimentos de busca e seleção; avaliação dos dados (extração de informação relevante dos artigos); análise dos dados e interpretação (processo de integração dos dados) e apresentação dos resultados. A **formulação do problema** partiu da seguinte questão norteadora: “Quais as evidências

científicas acerca das informações aos pais de crianças com câncer e as ações educativas do enfermeiro?”

Para os **procedimentos de busca e seleção** foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: o artigo deveria ter conteúdo relacionado às informações fornecidas aos pais de crianças com câncer e suas implicações nas atividades educativas do enfermeiro; publicados no período delimitado, nos idiomas português, inglês e espanhol. Além dos critérios de exclusão: outras produções que não artigos, tais como teses, dissertações, monografias e artigos que após leitura do resumo, não respondiam à pergunta da revisão, além das publicações duplicadas nas bases de dados.

As buscas foram realizadas por duas pesquisadoras, separadamente, a fim de conferir maior rigor na seleção dos artigos nas bases de dados MEDLINE, LILACS e CINAHL no segundo semestre de 2014, delimitando-se como período, de Janeiro de 2000 a Dezembro de 2014 e os descritores (DeCS / MeSH): câncer; criança; pais; educação, bem como seus correspondentes na língua inglesa e o operador booleano [AND], realizando-se a busca destes termos no título, resumo ou corpo do artigo.

A combinação dos descritores identificou 814 produções, dessas, 785 não foram selecionadas, por não atenderem aos critérios de inclusão e outras 9 foram excluídas pelos seguintes fatores: abordarem avaliações psicométricas de instrumentos ou de modelos de intervenção (n=2); contemplarem irmãos de crianças com câncer como sujeitos principais da pesquisa (n=1); intervenções educativas conduzidas por outros profissionais de saúde que não o enfermeiro (n=1) e informações direcionadas aos pais no final do tratamento (n=1); artigos repetidos nas bases de dados (n=2) e indisponíveis para acesso na íntegra (n=2). Duas pesquisadoras (primeira e segunda autoras) trabalharam de forma independente na seleção dos artigos, a partir da leitura de seus títulos e resumos. Diante de dúvidas quanto à inclusão do artigo, este foi lido na íntegra para decisão final pela terceira autora. Ao final, foram selecionados 20 artigos para a revisão. A figura abaixo (**Figura 1**) ilustra os procedimentos para seleção das publicações.

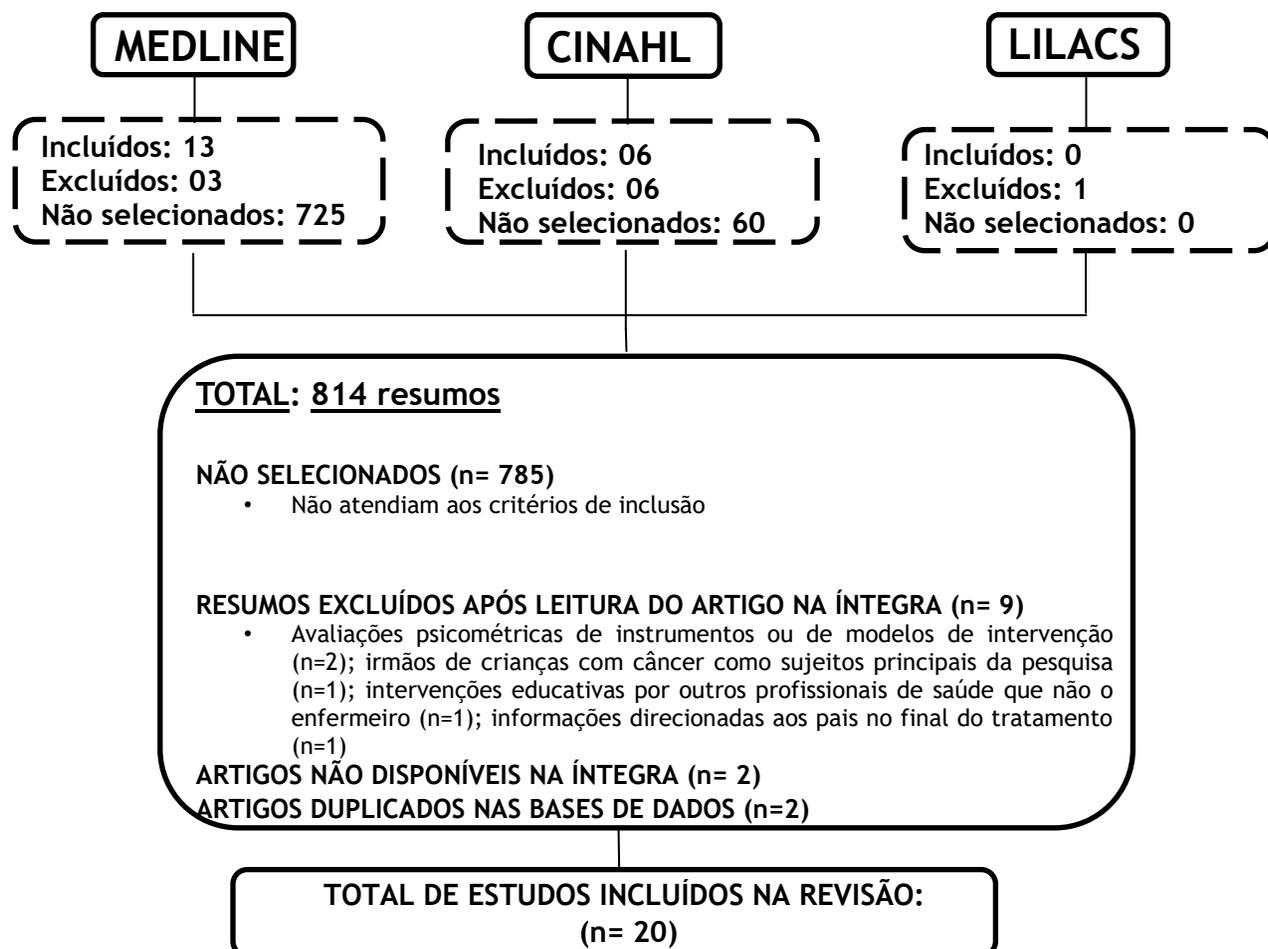


Figura 1. Fluxograma de representação do processo de seleção dos artigos incluídos na revisão. São Paulo, 2014.

Após a leitura exaustiva de títulos e resumos, procedeu-se à **avaliação dos dados** por meio de um instrumento que reuniu as características gerais dos artigos, suas características metodológicas, nível de evidência¹⁴ e conteúdo concernente à temática da revisão.

A **análise dos dados e interpretação** caracterizou-se pela comparação do conteúdo extraído e agrupamento dos achados análogos em categorias detalhadas na **apresentação dos resultados** da revisão.

RESULTADOS

A Base de Dados MEDLINE apresentou o maior número de artigos selecionados (65%). O país que publicou o maior número de artigos sobre este tema foram os Estados Unidos da América (EUA) (n=13/65%). Quanto à abordagem metodológica dos artigos analisados, observou-se predomínio da qualitativa (50%), seguida pela quantitativa (45%) e mista (10%).

Quanto à classificação por nível de evidência¹³⁻⁴, 6 artigos (30%) foram classificados como nível III, 12 (60%) classificados no nível VI; 1 publicação no nível II (5%) e 1 publicação no nível IV (5%). De acordo com o referencial adotado para essa classificação¹⁴, observa-se o predomínio do

nível fraco de evidências dentre as publicações analisadas.

A seguir, apresentamos a síntese dos artigos selecionados, por meio de quadros (**Figuras 1 e 2**) que trazem os tipos, as fontes e os recursos relacionados às informações obtidas pelos pais de crianças com câncer. O conteúdo obtido após a análise criteriosa das produções foi organizado em categorias temáticas para melhor compreensão dos achados dos estudos selecionados.

A **Figura 2** apresenta os principais resultados referentes aos **tipos de informação recebida pelos pais de crianças e adolescentes com câncer**, identificadas nos estudos analisados.

Categorias	Subcategorias	Referências por subcategoria*	n (%) de referências por categoria sobre o total (n = 20)
Informações específicas sobre o câncer	Tipos, causas e sintomas	13, 15, 16, 21, 22, 26, 27, 28	14 (70%)
	Tratamento	3, 15, 16, 17, 20, 22, 25, 29, 33	
Exames e procedimentos	Exames laboratoriais	18, 13, 28	3 (15%)
	Prevenção de infecções	18, 25	
Benefícios e manejo dos efeitos adversos do tratamento	Medicações	17, 18, 23, 25, 29, 30	6 (30%)
	Cuidados à criança no domicílio	25, 30	
Enfrentamento (<i>Coping</i>) dos pais	Recursos para enfrentamento	15, 16, 22, 23, 25, 27	6 (30%)

Figura 2. Distribuição dos estudos de acordo com o tipo de informação recebida pelos pais. São Paulo, SP, 2014.

*Representação numérica dos artigos de acordo com a lista de referências. Artigos com abordagem metodológica quantitativa = fonte em **negrito**. Artigos com abordagem metodológica qualitativa = fonte sublinhada. Artigos com abordagem metodológica mista = fonte em *itálico*.

Observou-se que mais de um estudo enfatizou as informações recebidas pelos pais, bem como aquelas que eles julgaram mais relevantes, como exposto na categoria a seguir.

♦ Caracterização das informações oferecidas aos pais e mães

As informações iniciais recebidas pelos pais abordaram os exames e procedimentos a que a criança seria submetida; os benefícios ou efeitos adversos do tratamento; ações em prol do bem-estar da criança; informações relacionadas ao diagnóstico e prognóstico da doença e os critérios de escolha do protocolo de tratamento.¹⁵ Além dessas, na fase inicial da doença, os pais receberam informações sobre os protocolos clínicos, medicações e aspectos específicos relacionados ao câncer.¹⁶⁻⁸

Parte dos estudos citou claramente as informações dadas aos pais, a saber: conceitos e os tipos de câncer;¹⁹⁻²² possíveis respostas e sintomas indesejáveis do tratamento;^{19,21,24-8} reações dos pais frente à doença dos filhos, como o estresse e o sentimento de culpa²³ e as estratégias de enfrentamento utilizadas por eles,^{18,23-4} tais como exercícios e técnicas de relaxamento.^{23-4,28} Os pais ainda citaram que receberam informações sobre a administração de medicamentos^{19-21,27,28} e também acerca do

manejo dos efeitos adversos.^{21,23,29,30}

Em se tratando dos meios para receber as informações, os participantes de alguns estudos revelaram sua predileção pelas informações escritas,^{23,25,27,30} na forma de panfletos e livretos^{25,26,29} ou impressas em ímãs de geladeira ou cartões de bolso²⁷.

Em estudo selecionado²⁷, os pais receberam informações escritas que versavam sobre cuidados gerais para a alta da criança; foram realizados encontros entre pais e enfermeiros para o oferecimento de informações verbais que complementavam o conteúdo dos folders, além da validação do conhecimento desses pais sobre os possíveis efeitos adversos das medicações e como proceder na vigência deles.

Pesquisadores destacaram que as informações escritas aumentaram o saber e a compreensão dos pais, quando comparadas a outras maneiras de transmitir informação, pois são facilmente distribuídas, acessadas e tem menor custo.^{23,25,27} Para os participantes de um dos estudos²⁰ as informações verbais são úteis para amenizar o temor de ir para casa com a criança após a hospitalização inicial e auxiliam no desempenho de novas tarefas.

As informações também foram disponibilizadas na forma digital (CD),

Silva-Rodrigues FM, Nascimento LC, Kurashima AY.

veiculadas em sites na rede mundial de computadores^{18,20,25,28} ou por meio de vídeos educativos³². A internet e o uso dos computadores foram citados em alguns estudos como um veículo importante na transmissão de informações escritas.^{16,20,28} Todavia, alguns participantes ressaltaram à falta de habilidade e tempo para usar computador.²⁸

Alguns artigos^{16,30} citaram fóruns para

Informações aos pais em oncologia pediátrica e as...

interação e discussão dos pais, entre si ou com os profissionais,^{18,22,28,33} como recurso para a transmissão de informações verbais. Dois dos estudos analisados^{28,30} ainda citaram a provisão de informações pelo telefone.

A seguir (**Figura 3**), são apresentadas as principais fontes e os recursos para a obtenção de informação pelos pais de crianças com câncer destacados nos artigos selecionados para a revisão:

Categoria	Subcategoria	Referência por subcategoria*	N (%) por categoria sobre o total (n= 20)
Fontes e recursos citados pelos pais para a obtenção de informações	Checklist com as informações importantes na fase inicial da doença	13	15 (75%)
	Panfletos; livretos	<u>18, 30, 28</u>	
	Livros específicos sobre o câncer	30	
	Mídia (CD)	14	
	Internet (sites confiáveis)	15, 16, <u>20</u> , 27, 30	
	Grupos de apoio	14, <u>21</u>	
	Conversas com os profissionais	14, <u>21</u>	
	Palestras	14, 16	
	Outros pais e mães	<u>25</u>	
	Ligações telefônicas	29, 30	
Outros recursos educativos	15, 16, 22, 27, 29		

Figura 3. Distribuição dos artigos de acordo com as fontes e os recursos para a obtenção de informação. São Paulo, SP, 2013.

*Representação numérica dos artigos de acordo com a lista de referências. Artigos com abordagem metodológica quantitativa = fonte em **negrito**. Artigos com abordagem metodológica qualitativa = fonte sublinhada. Artigos com abordagem metodológica mista = fonte em *itálico*.

◆ Cuidados especiais e recomendações para a transmissão de informações aos pais

Os familiares ressaltaram a importância de receber informações escritas, especialmente no preparo para a alta.^{20,30} Dentre as recomendações a serem consideradas, apontou-se a clareza das informações, sua acessibilidade e facilidade de compreensão pelas famílias e, sobretudo, a objetividade nas respostas às dúvidas apresentadas.^{27,29,30}

Estudo selecionado²⁹ citou como recurso para transmitir informações aos pais, a adaptação dos materiais educativos de acordo com a capacidade de leitura de uma criança de 10 a 11 anos de idade, a fim de garantir que este material atingisse seu nível mínimo de compreensão.

Outros aspectos considerados foram a experiência do profissional informante e sua sensibilidade, somadas à sua capacidade de analisar a família e individualizar a informação.²⁹ Outro recurso importante apontado pelos participantes de dois dos estudos analisados^{22,29} foi a validação do

conteúdo para se certificarem de que os pais compreenderam as explicações.

Algumas produções relataram que, repetir algumas vezes as informações fornecidas e transmiti-las aos poucos, facilitou a compreensão dos familiares, considerando-se que alguns conteúdos são compreendidos à medida que os pacientes avançam no protocolo terapêutico.²⁷⁻³⁰

Nas famílias em que o mesmo cuidador acompanhava a criança na hospitalização, existiu o risco de que o familiar que ficava em casa recebesse menos informações. Nesses casos, recomendou-se que as necessidades de ambos os pais fosse atendida de maneira equivalente.³⁰

◆ Dificuldades identificadas pelos pais na obtenção das informações

Estarem sozinhos no momento em que receberam as informações e a falta de validação das mesmas foram dificuldades citadas pelos pais.¹⁷ Ademais, receber explicações na frente da criança, causou constrangimento e desconforto a alguns

Silva-Rodrigues FM, Nascimento LC, Kurashima AY.

familiares, pois percebiam as reações dos filhos diante de sua insegurança.^{17,26}

Quando as necessidades de informação dos pais não foram atendidas, eles se sentiram como pessoas indesejadas no hospital.²² Sentiram-se abandonados e forçados a insistir na busca por esclarecimentos, além de sobrecarregados por serem informantes, quando na verdade, precisavam ser informados.²²

Alguns pais se queixaram da falta de recursos audiovisuais, além da indisponibilidade de livros relacionados à doença e seu tratamento.^{29,30} O momento imediatamente após o diagnóstico da doença foi apontado como pior momento para processar as informações recebidas, devido ao estado de choque em que se encontravam.²²

Os participantes relataram que deveriam ter recebido informações escritas relacionadas aos efeitos adversos das medicações, como por exemplo, neuropatia decorrente da administração de Vincristina. Alguns pais e crianças não estavam preparados para possíveis ocorrências, como as quedas, relacionadas à fraqueza muscular.²⁷

Quando não houve tempo suficiente no ambulatório para adquirir informações importantes, essas foram dadas pelo telefone. Esta situação foi insatisfatória para algumas famílias, pois a confirmação das informações pessoalmente foi considerada essencial pelos pais.^{28,29}

As palavras utilizadas pela equipe de saúde foram comparadas a um novo idioma.³⁰ Um dos participantes de um estudo envolvendo pais de crianças com leucemia, explicou que não achava possível simplificar certas informações sobre a doença e por isso, se via obrigado a se familiarizar com termos clínicos complexos para compreender a linguagem dos profissionais.³⁰

◆ Estratégias para as ações educativas realizadas pelo enfermeiro

Médicos e enfermeiros foram vistos como os provedores de informações para os pais.^{22,27,28} Os enfermeiros desempenharam um papel fundamental neste processo, pois estiveram por perto a maior parte do tempo. Em um dos estudos, foram feitas referências a algumas enfermeiras, em particular, pois segundos os pais, elas tornaram o aprendizado mais fácil.³⁰

Pesquisadores sugeriram algumas estratégias para ações educativas do enfermeiro: fornecer informações sobre exames, procedimentos e tratamento da criança; informar aos poucos e ao longo do tratamento; permitir a expressão de

Informações aos pais em oncologia pediátrica e as...

sentimentos antes de fornecer informações delicadas; abordar a necessidade de apoio desses pais; formular um *checklist* para o momento do diagnóstico com as informações mais comuns para esta fase; anotar como e quem forneceu as informações.²⁴

A orientação individual foi vista como benéfica, pois as informações foram fornecidas conforme a assimilação dos sujeitos. Dessa forma, os enfermeiros se tornaram sensíveis a sinais verbais e não verbais dos pais, os quais poderiam indicar dúvidas.²⁵

Quanto às pesquisas, estudos sugeriram que os enfermeiros aplicassem previamente as intervenções voltadas aos pais, testassem-nas em amostras maiores e de preferência, com grupos controle.^{15,17,26}

Alguns estudos destacaram o papel do enfermeiro na interpretação das informações dadas pelos médicos e em alguns casos, como provedores de maiores detalhes.^{29,30} Em um deles, este profissional foi descrito como a coluna que sustenta a unidade de internação, por demonstrarem maior disponibilidade na resolução de dúvidas e na provisão de explicações.²⁹

Alguns estudos sugeriram que as estratégias de enfrentamento da família emergissem como temas das atividades educativas após a primeira semana de tratamento.^{23,30} Após esse período, tópicos como a supressão da imunidade passaram a ser prioritários, em conjunto com as informações sobre quimioterapia e medicações.²³

DISCUSSÃO

Pais e mães de crianças e adolescentes com câncer expressaram a necessidade de receberem informações claras e instrutivas sobre a doença de seus filhos. A literatura mostra que é fundamental que o enfermeiro participe ativamente desse processo, a fim de capacitá-los para o cuidado, em diferentes cenários. As ações educativas do enfermeiro, descritas nos estudos selecionados, mostraram-se imprescindíveis para o estabelecimento de vínculos e construção de uma parceria de cuidados entre profissionais e pais.

A partir das produções selecionadas, foi possível identificar as informações mais comuns na fase inicial da doença, ou seja, aquela que sucede imediatamente à revelação do diagnóstico do câncer à família, a saber: as características específicas da doença oncológica diagnosticada, exames e procedimentos necessários, além dos benefícios e efeitos adversos da terapêutica

Silva-Rodrigues FM, Nascimento LC, Kurashima AY.

empregada.

Ainda sobre as informações na fase inicial da doença, os artigos descrevem que recursos instrucionais voltados ao preparo dos pais para a primeira alta são úteis para melhor capacitá-los para as situações que vivenciarão em casa, diminuir a tensão frente aos problemas que poderão surgir e reduzir o número de readmissões das crianças e adolescentes.

De acordo com a literatura selecionada para esta revisão, observa-se que pais e mães demonstraram maior insegurança em relação às informações recebidas na fase inicial da doença de seus filhos, não só pelo grande conhecimento de que tem que se apropriar ou a complexidade da doença e do tratamento, mas sobretudo, esses pais revelaram maior insegurança diante da iminência de levar o filho para casa logo após o início do tratamento e deparar-se com uma série de novas responsabilidades, antes não vivenciadas.^{8,10}

Os familiares estão cada vez mais envolvidos no tratamento e assumindo rotinas de cuidado, tanto no ambiente hospitalar, quanto no domicílio.⁸ Por isso, as evidências da literatura reforçam que os enfermeiros devem estar preparados para lidar com as necessidades de informações desta clientela e estarem aptos para capacitá-los para o papel de cuidador.³⁰

Sabe-se que os pais são os maiores conhecedores de seus filhos, inclusive de suas fragilidades. E frequentemente, são aqueles que primeiro identificam que algo de errado está ocorrendo com a criança ou adolescente.¹⁰ Seja em casa ou no hospital, eles deverão desempenhar tarefas como: observar o estado geral da criança, comunicar alterações, administrar e assegurar-se de que a criança esteja recebendo as medicações corretamente, a alimentação e a hidratação adequada, bem como realizar outras tarefas necessárias durante o tratamento.^{5,19}

A análise dos estudos selecionados para a revisão nos traz evidências de que os enfermeiros que trabalham na área de oncologia pediátrica devem ser sensíveis às reais necessidades de informações dos pais e mães de crianças e adolescentes com câncer, expressas de acordo com seu nível educacional e cultural, idade da criança com câncer, tempo desde o diagnóstico, estágio da doença, além da modalidade de tratamento empregada.^{9, 11}

Observou-se a necessidade de que os profissionais facilitem o acesso dos pais à informação, provendo-os com informações

Informações aos pais em oncologia pediátrica e as...

escritas e materiais instrucionais, os quais auxiliam principalmente as famílias que residem em locais em que as fontes de conhecimento são limitadas ou de difícil acesso.^{5,10}

Quando os pais foram bem informados, eles demonstraram maior segurança, mesmo em meio às incertezas, pois sentiram que suas necessidades foram consideradas e sentiram-se mais aliviados por compartilhar sua experiência com outros pais que vivenciavam a mesma situação, o que corrobora com outros estudos publicados.^{7,10}

Na maior parte dos artigos analisados, a mãe ainda é quem está mais próxima das fontes de informação porque frequentemente é quem acompanha o tratamento da criança mais de perto, algo evidente em estudos envolvendo mães de crianças com câncer, em diferentes culturas.²

Observou-se a importância de se considerar as necessidades não só do pai ou mãe que acompanha a criança ou adolescente durante o tratamento, mas também viabilizar a participação daqueles que não podem estar junto aos filhos durante as hospitalizações.⁷

A internet é descrita como um dos recursos para a transmissão de informações para os pais, apesar da qualidade questionável de alguns sites informativos. Para a maior parte dos pesquisadores, se as informações disponíveis no meio virtual forem de qualidade, elas podem ser consideradas como recurso complementar às informações transmitidas pelos profissionais, pois podem ser acessadas de acordo com a conveniência dos pais.^{3,6}

Não foi observada uma grande variedade de países que publicaram sobre o tema desta revisão, destacando-se os EUA. Além disso, o número de publicações sobre o assunto manteve-se estável, com um discreto aumento em 2011. Há a carência de publicações sobre as informações dadas aos pais de crianças e adolescentes com câncer, principalmente se considerarmos que a diversidade de perspectivas culturais é importante para o planejamento da assistência e abordagem nas ações educativas.

O melhor preparo dos pais e mães deve partir principalmente das discussões com o enfermeiro sobre as suas reais necessidades de informação bem como o conhecimento prévio que têm sobre a doença e seus desdobramentos.⁷ Os pais utilizam-se das informações adquiridas quando se faz necessária a tomada de decisão frente às medidas terapêuticas a serem empregadas, o

Silva-Rodrigues FM, Nascimento LC, Kurashima AY.

que é imprescindível, em qualquer fase do tratamento.^{4,10}

Pesquisas futuras devem dar voz aos pais para que eles mesmos expressem a natureza das informações de que necessitam, bem como as fontes e o quão detalhadas devem ser. Esta revisão ainda mostrou que são necessárias pesquisas com maior consistência teórica e metodológica, por meio de estudos longitudinais, com amostras maiores, estudos de intervenção com o uso de recursos instrucionais, validação de intervenções e desenhos de pesquisa que possuam classificações superiores no que concerne à classificação por nível de evidência.

CONCLUSÃO

Esta revisão apontou que pais e mães de crianças com câncer apresentam uma grande carência de intervenções educativas voltadas à provisão de informações. São necessárias mais pesquisas que deem voz a eles, para que expressem suas reais necessidades informativas.

Conhecer a natureza e as fontes das informações relevantes aos pais mostrou-se como aspecto essencial para o estabelecimento de prioridades, o planejamento adequado e o direcionamento de intervenções educativas voltadas ao que realmente esses pais e mães precisam para exercer seu papel de cuidador com maior segurança e confiança.

REFERÊNCIAS

1. Yilmaz MC, Ozsoy SA. Effectiveness of a discharge-planning program and home visits for meeting the physical care needs of children with cancer. *Supp Care Cancer* [Internet]. 2010 [cited 2015 Jan 24];18(2):243-53. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19468759>
2. Demirbag BC, Kürtüncü M, Güven H. Knowledge of turkish mothers with children in the 0-13 age group about cancer symptoms. *Asian Pac J Cancer Prev* [Internet]. 2013 [cited 2015 Jan 16];14(2):1031-5. Available from: http://www.apocpcontrol.org/paper_file/issue_abs/Volume14_No2/1031-35_1.15_Birsel_Canan_Demirbag.pdf
3. Saca-Hazboun H. Empowering patients with knowledge. An update on trends in patient education. *ONS Connect* [Internet]. 2007 [cited 2014 Dec 10];22(5):8-13. Available: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17682553>

Informações aos pais em oncologia pediátrica e as...

4. Araujo KN, Sousa ATO, JRFS França, Gomes IP, DCMM Figueiredo, Araújo GM. Maternal perceptions of coping with childhood cancer. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2014 May [cited 2014 Jul 02];8(5):1185-91. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermage/index.php/revista/article/view/5350/pdf_5032
5. Pergert PE, Ekblad S, Björk O, Enskär K, Andrews T. Protecting family interests: an interview study with foreign-born parents struggling on in childhood cancer care. *Int J Pediatr* [Internet]. 2012 [cited 2014 Dec 10];1(1):1-7. Available from: <http://www.hindawi.com/journals/ijpedi/2012/681301/>
6. Anderson AS, Klemm P. The Internet: friend or foe when providing patient education? *Clin J Oncol Nurs* [Internet]. 2008 Feb [cited 2015 Jan 14];12(1):55-63. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18258575>
7. Aburn G, Gott M. Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: a narrative review. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2011 [cited 2014 Dec 10];28(1):300-5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21946195>
8. Jackson R, Baird W, Davis-Reynolds L, Smith C, Blackburn S, Allsebrook J. Qualitative analysis of parents' information needs and psychosocial experiences when supporting children with health care needs. *Health Info Libr J* [Internet]. 2007 [cited 2014 Feb 12];25(1):31-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18251910>
9. Bringing children home: bridging the gap between inpatient pediatric care and home healthcare. *Home Healthc Nurse* [Internet]. 2011 [cited 2015 Jan 3]; 29(2):108-17. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21301277>
10. Adams E, Boulton M, Watson E. The information needs of partners and family members of cancer patients: a systematic literature review. *Patient Educ Couns*. [Internet] 2009 [cited 2014 Dec 14]; 77:179-86. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19406609>
11. Cooper H.M. Scientific guidelines for conducting integrative research reviews. *Rev Educ Res* [Internet] 1982 [cited 2014 Dec 10];52(2):291-302. Available from: <http://rer.sagepub.com/content/52/2/291.full.pdf>

Silva-Rodrigues FM, Nascimento LC, Kurashima AY.

Informações aos pais em oncologia pediátrica e as...

12. Whittemore R, Knafl K. The integrative review: updated methodology. *J of Adv Nurs* [Internet]. 2005 [cited 2014 Dec 15];52(5):546-53. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16268861>
13. Whittemore, R. Combining evidence in nursing research: Methods and implications. *Nurs Res* [Internet]. 2005 [cited 2014 Dec 15];54(1):56-62. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15695940>
14. Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Evidence-based practice in nursing & healthcare. A guide to best practice. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011, 599 p.
15. Kerr LMJ, Harrison MB, Medves J, Tranmer JE, Fitch MI. Understanding the support care needs of parents of children with cancer: an approach for local needs assessment. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2007 [cited 2015 Jan 10];24(5):279-93. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17827494>
16. McKenna K, Collier J, Hewitt M, Blake H. Parental involvement in paediatric cancer treatment decisions. *Eur J Cancer Care* [Internet]. 2010 [cited 2015 Jan 10];19(5):621-30. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3178788/>
17. Svavarsdottir EK, Sigurdardottir A. The feasibility of offering a family level intervention to parents of children with cancer. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2005 Dec [cited 2015 Jan 15];19(4):368-72. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16324061>
18. Svavarsdottir EK, Sigurdardottir AO. Developing a family-level intervention for families of children with cancer. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2006 Sept [cited 2014 Dec 10];33(5):983-90. Available: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16955126>
19. James K, Keegan-Wells D, Hinds PS, Kelly KP, Bond D, Hall B et al. The care of my child with cancer: parents' perceptions of caregiving demands. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2002 Nov [cited 2014 Dec 10];19(6):218-28. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12444574>
20. Flury M, Caflisch U, Ullmann-Bremi A, Spichiger E. Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2011 May [cited 2014 Dec 15];28(3):143-53. Available from:

- <http://jpo.sagepub.com/content/early/2011/03/26/1043454210378015.full.pdf>
21. Mack JW, Wolfe J, Cook EF, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Parents' roles in decision making for children with cancer in the first year of cancer treatment. *J Clin Oncol* [Internet]. 2011 [cited 2015 Jan 14];29(15):2085-90. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21464400>
22. Ringnér A, Jansson L, Graneheim UH. Parental experiences of information within pediatric oncology. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2011 [cited 2015 Jan 10];28(4):244-51. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21653912>
23. Ringnér A, Jansson L, Graneheim UH. Professional caregivers' perceptions of providing information to parents of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2011 [cited 2014 Dec 10]; 28(1):34-42. Available from: <http://jpo.sagepub.com/content/28/1/34.full.pdf+html>
24. Othman A, Blunden S, Mohamad N, Hussin ZAM, Osman ZJ. Piloting a psycho-educational program for parents of pediatric cancer patients in Malaysia. *Psychooncology* [Internet]. 2010 [cited 2015 Jan 16]; 19(3):326-31. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19462470>
25. Kelly KP, Porock D. A survey of pediatric oncology nurses' perceptions of parent educational needs. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2005 [cited 2014 Dec 15];22(1):58-66. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15574727>
26. Patistea E, Babatsikou F. Parents' perceptions of the information provided to them about their child's leukaemia. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2003 [cited 2014 Sep 9];7(3):172-81. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12932479>
27. Kilicarlan-Toruner E, Akgun-Citak E. Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *Eur J of Oncol Nurs* [Internet]. 2013 [cited 2014 Dec 10];17(2):176-83. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388912000282>
28. Woodgate RL, Yanofsky RA. Parents' experiences in decision making with childhood cancer clinical trials. *Cancer Nurs* [Internet]. 2010 [cited 2014 Dec 17];33(1):11-8. Available from:

Silva-Rodrigues FM, Nascimento LC, Kurashima AY.

Informações aos pais em oncologia pediátrica e as...

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19926980>

29. Ewing LJ, Long K, Rotondi A, Howe C, Bill L, Marsland AL. A pilot study of a web-based resource for families of children with cancer. *J Pediatr Psychol* [Internet]. 2009 June [cited 2015 Jan 10]; 34(5):523-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18784185>

30. Kästel A, Enskär K, Björk O. Parents' views on information in childhood cancer care. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2011 [cited 2015 Jan 10];15(4):290-5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21109490>

Submissão: 28/04/2015

Aceito: 17/09/2015

Publicado: 01/06/2016

Correspondência

Fernanda Machado Silva-Rodrigues
Rua Dr. Cesário Motta Jr., 61
CEP 01221-020 – São Paulo (SP), Brasil