








## Comunicação entre pais diagnosticados com câncer e seus filhos: estudo com triangulação de dados

Communication between parents diagnosed with cancer and their children: study with data triangulation  
Comunicación entre padres diagnosticados con cáncer y sus hijos: estudio con triangulación de datos

### Como citar este artigo:

Silva EF, Matsubara MGS, Soares MAL, Mazzaia MC, De Domenico EBL. Communication between parents diagnosed with cancer and their children: study with data triangulation. Rev Esc Enferm USP. 2023;57:e20230079. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2023-0079en>

-  Estela Ferreira da Silva<sup>1</sup>
-  Maria das Graças Silva Matsubara<sup>1</sup>
-  Mariângela Abate de Lara Soares<sup>2</sup>
-  Maria Cristina Mazzaia<sup>3</sup>
-  Edvane Birelo Lopes De Domenico<sup>3</sup>

<sup>1</sup> A.C. Camargo Cancer Center, São Paulo, SP, Brasil.

<sup>2</sup> Universidade São Judas, Santos, SP, Brasil.

<sup>3</sup> Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

### ABSTRACT

**Objective:** To characterize the perceptions and feelings of parents diagnosed with cancer in relation to communication with their children between 3 and 12 years old. **Method:** A cross-sectional, multicenter, with data triangulation, through structured and semi-structured interviews, with a question with a Semantic Differential Scale, carried out with the father or mother with cancer undergoing outpatient treatment in two hospital institutions in the city of São Paulo, São Paulo, Brazil. Data were analyzed using descriptive statistics, content analysis, using the ATLAS.ti 8.0R software and the Social Representation Theory. **Results:** Forty-three respondents participated, 37 (86.0%) were female, 23 (53.5%) aged between 31 and 50 years old, 29 (67.5%) with only children between 7 and 12 years old. The experience was considered painful (73.1%), stressful (53.6%), clear (53.7%) and safe (51.2%). The feelings experienced generated two categories: Trial by fire; and Grateful rewards. Children's reactions from parents' perspective generated the categories: Sadness and suffering; Trust and support; Change of behavior; and Denial or insensitivity. **Conclusion:** Communication was assessed as negative and conflicting, positive and welcoming, and causing changes in children's behaviors.

### DESCRIPTORS

Communication; Parent-Child Relations; Medical Oncology; Expressed Emotion; Health Education.

### Autor correspondente:

Estela Ferreira da Silva  
Rua Cachoeira Itaguassava, 202, Jardim Noêmia  
08180-100 – São Paulo, SP, Brasil  
[estela.silva@accamargo.org.br](mailto:estela.silva@accamargo.org.br)

Recebido: 05/04/2023  
Aprovado: 14/12/2023

## INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença crônica, de incidência global, que acomete pessoas em todas as faixas etárias, de ambos os sexos. Infelizmente, ainda é socialmente estigmatizada, pois há uma crença no risco iminente de morte ao diagnóstico de câncer, 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<sup>(1)</sup>.

Apesar da forte relação entre diagnóstico de câncer e envelhecimento populacional, há considerável incidência de vários diagnósticos de câncer em adultos com menos de 60 anos. Em 2012, a Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou a ocorrência de 348.457 novos casos de câncer globalmente, sendo 25% desse total na população entre 15 e 44 anos decorrentes de históricos familiares e também de fatores como estilo de vida, exposições ambientais e diferenças geracionais nos hábitos alimentares<sup>(1,2)</sup>.

Certamente, o diagnóstico de câncer possui diferentes significados clínicos e psicossociais de acordo com a faixa etária acometida. Nos adultos jovens, o câncer provoca uma multiplicidade de impactos negativos em função do diagnóstico da doença em pleno ápice de suas potencialidades profissionais e relacionais, passível de ter filhos pequenos dependentes, entre outros aspectos da vida adulta ainda em perspectiva de realização. O diagnóstico de câncer parental, ou seja, pai ou mãe com histórico de câncer, prediz modificações transitórias ou permanentes na vida da pessoa e da sua família, coibindo ou mesmo suspendendo suas atividades e projetos<sup>(3,4)</sup>.

Em estudos recentes, com amostras populacionais representativas dos Estados Unidos da América (EUA), compararam-se as famílias com e sem câncer parental, e os resultados evidenciaram maiores dificuldades vivenciadas pelos filhos entre 5 e 17 anos de famílias de um dos pais adoecidos pelo câncer. Entre as dificuldades vivenciadas, verificaram-se insegurança alimentar, risco ou perda de moradia e barreiras para o transporte e para obterem cuidados médicos, principalmente nas famílias de baixa renda. Ainda verificaram-se absentismo escolar, aumento da frequência da necessidade de cuidados de saúde e de problemas de saúde mental nos filhos com câncer parental em geral<sup>(5,6)</sup>.

Uma vez caracterizado que o diagnóstico de câncer afeta o funcionamento de todos os membros da família, a comunicação efetiva entre pais diagnosticados com câncer e seus filhos é um desafio, e o contexto cultural, sociopolítico, econômico e educacional é fator interveniente importante, como pontuado por estudos internacionais<sup>(7)</sup>.

Na condição do câncer parental com filhos ainda dependentes, o problema assume certa amplificação que pode iniciar com a dificuldade de enfrentamento dos pais nas fases diagnóstica e de início de tratamento, agravada ou não pelo estado de adoecimento inicial ou avançado (metastático). Na fase diagnóstica ou qualquer outra fase do processo de adoecimento pelo câncer, a tendência de poupar os filhos do diagnóstico parental é possível e compreensível. Entretanto, a perenidade do diálogo com os filhos pode resultar em problemas que expressam a falta de esclarecimento da realidade vivenciada, como aumento do apego, agressividade/irritabilidade, tristeza, retraimento, dificuldades de concentração ou dificuldades para dormir, entre outros<sup>(3,7)</sup>.

Diante da complexidade da temática, averiguou-se que há a necessidade de estudos na sociedade brasileira com o intuito de compreensão do fenômeno para formulação de orientações para profissionais de saúde e pais adoecidos. Assim, este estudo teve como objetivo caracterizar as percepções e os sentimentos dos pais adoecidos pelo câncer em relação à comunicação com seus filhos entre 3 e 12 anos.

## MÉTODO

### TIPO DE ESTUDO

Estudo transversal, multicêntrico, com triangulação de dados para que o fenômeno pudesse ser validado e compreendido de maneira complementar, a partir da seleção de métodos distintos, como qualitativo e quantitativo, e com a inclusão de respondentes de dois centros, respeitando-se as características de homogeneidade para a análise conjunta<sup>(8-10)</sup>.

As etapas do *checklist COnsolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ)* nortearam o processo de elaboração do projeto de pesquisa na vertente qualitativa, preponderante no estudo<sup>(9)</sup>.

### LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado em duas instituições hospitalares de nível terciário de grande porte: uma com perfil de hospital universitário, outra filantrópica. Estão localizadas no município de São Paulo, São Paulo, Brasil, assistindo pacientes com diagnóstico de câncer do Sistema Único de Saúde (SUS), sistema brasileiro com características de ser público e universal.

### POPULAÇÃO E AMOSTRA

A amostra foi não probabilística, constituída por 43 pacientes.

### CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

Foram incluídas pessoas com 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 quimioterapia antineoplásica isolada ou combinada, submetidas ou não a tratamentos anteriores, com filho(s) biológico e/ou adotivo com idade entre 03 e 12 anos. Foram excluídas pessoas analfabetas, portadoras de distúrbios psiquiátricos ou em desorientação auto e alopsíquica, documentadas em prontuário eletrônico do paciente.

### INSTRUMENTOS E COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados de fevereiro de 2019 a janeiro de 2021, com períodos intercalados de interrupções devido às orientações institucionais para cessação das atividades de pesquisa presenciais, visando ao controle da pandemia de COVID-19, deflagrada em março de 2020, o que, na prática, gerou aumento do tempo pré-definido para a coleta de dados e também dificultou o reencontro com os respondentes para a validação das respostas discursivas.

O pesquisador principal foi o entrevistador, treinado para realizar a coleta de dados pela pesquisadora, com a função de orientadora do estudo, e que também supervisionou o processo de organização e tratamento de todos os dados. Na coleta de

dados, o pesquisador principal foi o responsável por consultar, no dia anterior às datas de entrevistas, as agendas ambulatoriais e constituir uma lista com os nomes e horários de comparecimento dos possíveis pacientes. Os participantes foram abordados presencialmente ao chegarem ao ambulatório, sendo verificados os dados que não constavam em prontuário correspondentes aos critérios de inclusão, sendo esclarecidos sobre os procedimentos éticos de pesquisa.

Após o aceite e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), procedeu-se à entrevista, seguindo-se um protocolo que foi reproduzido igualmente nas duas instituições para posterior compilação dos dados, configurando o estudo multicêntrico. O protocolo consistiu de apresentação pessoal da pesquisadora, aplicação do TCLE, encaminhamento do respondente para um local reservado ou privativo e aplicação dos três instrumentos, com duração média de 30 a 45 minutos.

Primeiramente, foi aplicado o instrumento estruturado sobre os dados sociodemográficos e clínicos, contendo sexo, idade, raça, escolaridade, condição econômica, número e idade dos filhos, diagnóstico, tratamento proposto, presença de artefatos clínicos e o ECOG (*Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status Scale*) atual. Os dados dos itens não respondidos foram obtidos no prontuário eletrônico do paciente.

Na sequência, aplicou-se o instrumento semiestruturado, cujas perguntas foram elaboradas com base em estudo de revisão integrativa sobre o tema<sup>(11)</sup>, sendo estas: o(a) sr(a) conversou sobre o diagnóstico de câncer com seu(s) filho(s)? Quem assumiu a responsabilidade de conversar sobre a sua doença com a(s) criança(s)? Em que momento? Recebeu ajuda de alguém? Qual o grau de relacionamento que tinha com essa pessoa? Como avalia a ajuda dessa pessoa? Como avalia a experiência da conversa com seu(sua) filho(a)? Como avalia os sentimentos e comportamentos do(a) filho(a) a partir dessa conversa?

Por último, aplicou-se a Escala de Diferencial Semântico (EDS), constituída por adjetivos apresentados do mais negativo ao mais positivo. Os adjetivos foram escolhidos considerando a intencionalidade de caracterizar os sentimentos parentais na comunicação do diagnóstico da doença. Na sua constituição, a escolha dos adjetivos, a ordem das escalas e a polaridade foram mantidas constantes para todos os conceitos, conforme orienta a literatura especializada<sup>(12,13)</sup>. A pergunta introdutória para a escolha dos adjetivos foi: qual o sentimento vivenciado na comunicação com seu filho sobre o diagnóstico de sua doença? Selecione as palavras e a intensidade que melhor expressam o sentimento. Os adjetivos (descritores) foram apresentados em subescalas de sentidos opostos, sendo estes: desconfortável - confortável; doloroso - indolor; complexo - simples; inseguro - seguro; confuso - claro; estressante - não estressante; cansativo - não cansativo. Para cada adjetivo, o participante escolheu entre valores negativos (-3, -2, -1, de forma decrescente) e positivos (1, 2, 3, de forma crescente), sendo zero o ponto neutro.

O conjunto dos três instrumentos foi aplicado em teste piloto para avaliação da compreensibilidade. As cinco pacientes participantes preencheram os critérios de elegibilidade. Os instrumentos foram oferecidos para serem preenchidos pelas participantes, em ambiente privativo, após a pesquisa ser explicada. As respondentes consentiram em participar e não houve gravação. Observou-se que as respondentes apresentavam dificuldade para escrever e

preferiam falar durante a escrita e, assim, a pesquisadora verificou que informações importantes foram ditas e não estavam escritas no instrumento. O tempo variou de 30 a 40 minutos. Expressaram compreensão das palavras e da construção linguística dos instrumentos. O teste piloto justificou a escolha por gravar todas as entrevistas, com o pesquisador auxiliando na leitura das perguntas.

## TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados quantitativos, sociodemográficos e clínicos foram organizados e apresentados com estatística descritiva e em tabelas. Os dados advindos das EDS foram dispostos em gráficos do tipo *boxplot* para a visualização da distribuição e valores discrepantes dos adjetivos, bem como para favorecer a comparação entre os mesmos<sup>(14)</sup>.

Para os dados qualitativos, utilizou-se a técnica de análise de conteúdo de Bardin<sup>(15)</sup>. As respostas gravadas foram transcritas em arquivos tipo Word<sup>®</sup> para cada participante identificado como P e números cardinais. Em decorrência das interrupções no período de coleta de dados devido à pandemia de COVID-19, inviabilizou-se a etapa de confirmação dos dados transcritos junto aos próprios participantes, optando-se pela revisão por dois pesquisadores, de forma independente, para a fidelização dos conteúdos transcritos. Os arquivos dos participantes foram incluídos no *software* ATLAS.ti 8.0<sup>®</sup> (*Scientific Software Development, Berlin, Germany, Educacional*), licença de uso obtida em 2017.

Em conjunto, as interpretações semânticas e as unidades de registro (*codes*), nas quais foram incluídas as citações (frases/parágrafos) das respostas dos participantes, foram confrontadas e, após 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 distribuíram as unidades de registro a partir do eixo categorial.

A interpretação e a análise inferencial das falas dos participantes pautaram-se nos postulados das representações sociais (RS), que são capazes de oferecer sentido a uma ação na medida em que desvelam o fenômeno, direcionam a forma de interpretação, julgamento e de tomada de posição, conferindo sentido aos comportamentos<sup>(16)</sup>.

A escolha por esse referencial teórico-conceitual emergiu 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 ou de profundo sofrimento em muitas sociedades contemporâneas, caracterizando ambivalências entre sentimentos positivos, demarcados principalmente pelo enfrentamento, e negativos, como negação e medo<sup>(17)</sup>.

## ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo, sob Parecer nº 2.017.291/2017, e da Fundação Antônio Prudente, sob Parecer nº 2.445.168/2017, em conformidade com a Resolução nº 466/12, com aplicação do TCLE prescindindo a coleta de dados. Foram garantidos o sigilo e o anonimato dos participantes por meio do codinome “Participante”, seguido de número cardinal, que sinaliza a sequência das entrevistas realizadas.

## RESULTADOS

Participaram 43 pacientes com câncer em tratamento nos ambulatorios de quimioterapia antineoplásica das instituições participantes. Em relação à idade dos respondentes, 55,1% encontravam-se entre 21 e 39 anos e 44,1% entre 39 e 59 anos, sendo 86% do sexo feminino, 55,8% autodeclarados pardos ou pretos, 74,4% casados e/ou em união estável e 62,8% com ensino médio completo. Na avaliação econômica<sup>(15)</sup>, os participantes concentraram-se na classe econômica C (67,5%), seguida da B (25,5%), D e E (7,0%). Quanto aos filhos, 29 (61,7%) tinham um único filho com idades entre 7 e 12 anos e 23 (38,3) com filho com idade entre 3 e 6 anos.

Em relação aos dados clínicos, houve predomínio do câncer de mama (23; 53,6%), seguido de aparelho digestório (6; 13,8%). A maioria recebeu quimioterapia antineoplásica e terapêutica combinada (quimioterapia + terapia endócrina ou quimioterapia + radioterapia), submetida à cirurgia (28; 65,1%) e com *ECOG Performance Status Scale* entre zero e um (38; 88,4%). Adicionalmente, sete (16,3%) estavam em uso cateter venoso central totalmente implantado, além de seis (13,9%) com expensor de mama e um (2,3%) com estoma intestinal.

Em relação à comunicação sobre o diagnóstico e quem foi o protagonista, 41 (95,4%) relataram terem comunicado a situação de adoecimento para os seus filhos, sendo que 27 (65,7%) comunicaram na semana ou no dia em que receberam o diagnóstico. Os dados encontram-se na Tabela 1.

**Tabela 1** – Momento temporal da comunicação do diagnóstico dos pais adoecidos pelo câncer com seus filhos sobre o diagnóstico e apoio recebido por outras pessoas para essa comunicação – São Paulo, SP, Brasil, 2021.

Comunicação estabelecida e apoio recebido	N(43)	%
<b>Quem comunicou o diagnóstico de câncer para o filho</b>		
Paciente	35	81,3
Outra pessoa	6	14,0
Não comunicou	2	4,6
<b>Tempo transcorrido do diagnóstico à comunicação sobre a doença</b>		
No dia	5	12,1
Na semana	22	53,6
1 mês a 12 meses	14	34,1
<b>Quem liderou a conversa</b>		
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
<b>Recebeu ajuda para a comunicação</b>		
Sim	13	30,3
Não	28	65,1
<b>Grau de parentesco da ajuda recebida</b>		
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

Apenas dois (4,6%) participantes não comunicaram seu adoecimento aos seus filhos. Assim, um justificou a distância geográfica, porque os filhos encontravam-se em outro estado federativo do Brasil, e o outro a idade do filho, alegando que, por ter apenas 5 anos, julgou que a notícia era “muito forte”.

A Figura 1 apresenta as percepções e os sentimentos dos pais sobre o processo de comunicação do diagnóstico aos filhos. Os números contidos nos retângulos, exemplo (28:3), expressam o documento correspondente ao participante inserido no *software* ATLAS.ti 8.0<sup>R</sup> e o conteúdo selecionado, respectivamente.

As percepções e os sentimentos dos pais sobre o processo de comunicação do diagnóstico aos filhos foram demarcados por depoimentos positivos, alocados à direita, e negativos, alocados à esquerda, conforme a Figura 1, gerando as categorias “Grata recompensa” e “Prova de fogo”.

Verificaram-se falas com miscelânea de sentimentos de dor física e emocional e, em outras, um alívio ao falar sobre a doença. (...) *foi difícil conversar com elas... não têm noção do que pode acontecer, mas entendem que eu estou doente (...). Hoje, eu falo que já sumiu o tumor. (...) meu cabelo já está crescendo, falo que está tudo bem, mas é muito difícil ainda porque elas perguntam com muita frequência. Elas sempre lembram, elas sempre perguntam* (P1, filhas de 3 e 5 anos).

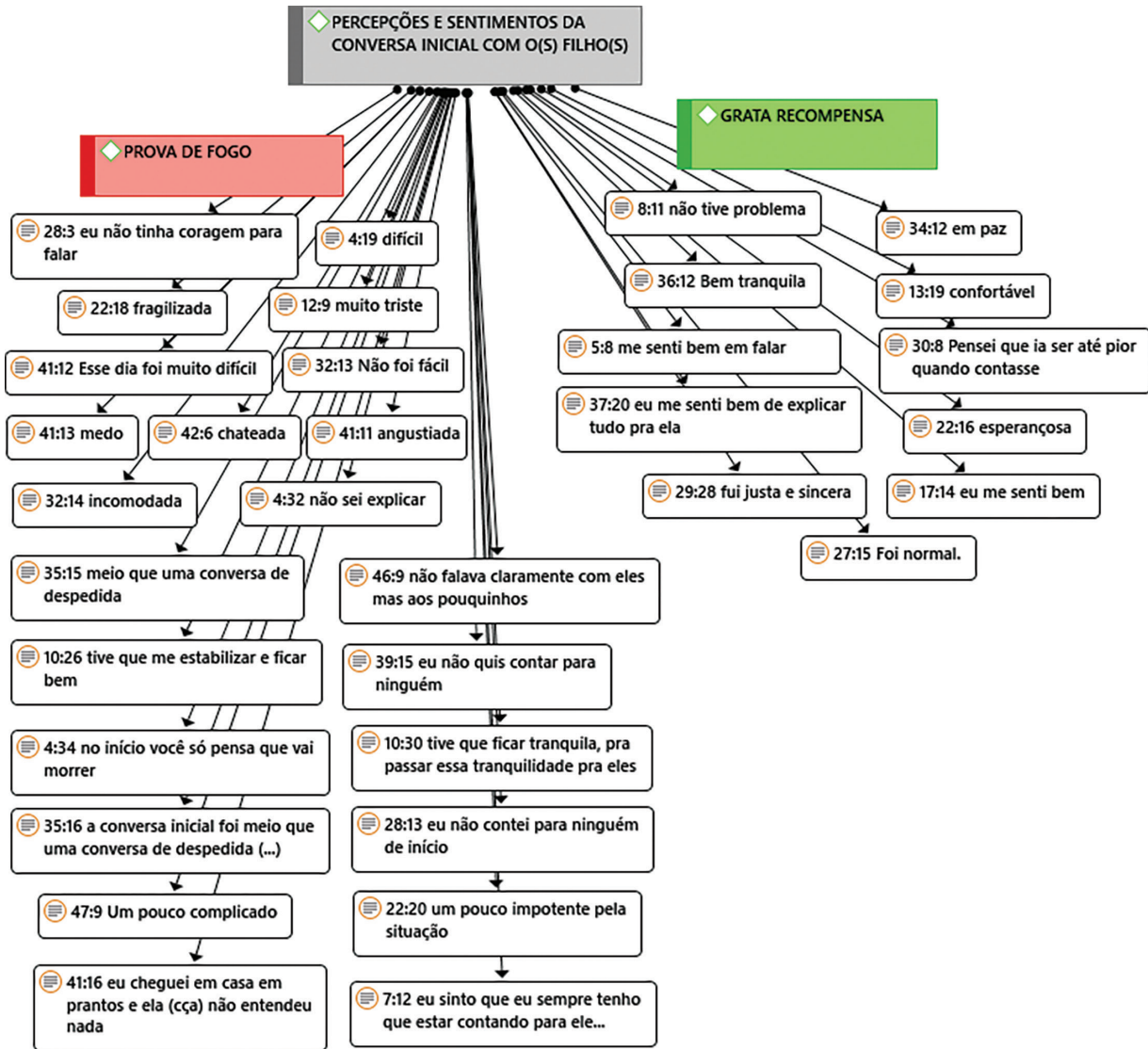
Históricos familiares podem levar a uma preocupação maior e aumento do estresse durante a comunicação com o filho. (...) *ele só ficou quieto, não falava nada, só olhava para mim. Depois, ele ficou preocupado comigo. Ele achou que eu iria morrer porque a tia dele morreu, aí ele achou que eu morreria (...). Foi bom eu ter falado* (P26, filho de 12 anos).

Na percepção dos pais, a comunicação do diagnóstico de câncer gerou vários sentimentos nos filhos que puderam ser percebidos na ocasião e, também, posteriormente. A Figura 2 traz as categorias nos retângulos coloridos e as unidades de registro correspondentes.

A categoria “Confiança e apoio” foi, em sua maioria, prove-niente dos pais que tiveram ajuda do próprio cônjuge ou outros familiares (avós, tios ou irmãos mais velhos) no momento da comunicação de seus diagnósticos a seus filhos.

Os participantes indicaram que a idade do filho, as respostas cognitivas, comportamentais e atitudinais que os filhos expressaram e a pouca familiaridade dos próprios pais com o câncer influenciaram o diálogo. (...) *ele não entende, eu só falo que tenho dodói no estômago. 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 saber explicar, então prefiro ir no mais básico mesmo* (P27, filho de 5 anos). (...) *ela ficou triste, ela conversou com a professora dela na escola sobre mim e a professora também conversou com ela. Ela começou a entender mais e a levar mais na boa, não está tão triste* (P15, filha de 7 anos). (...) *ele não é muito aberto. (...) não toca no assunto, não fala. Eu contei, ele não perguntou. Às vezes, quando volto de uma quimioterapia, só pergunta se estou bem, se preciso de alguma coisa* (P39, filho de 12 anos).

Na busca por validação dos dados já obtidos, os pais selecionaram os adjetivos que representavam o sentimento vivenciado na comunicação com o filho sobre o diagnóstico de câncer. Os resultados da EDS foram 73,1% doloroso, 58,5% de neutro para



**Figura 1** – Percepções e sentimentos dos pais na conversa inicial com seus filhos entre 3 e 12 anos sobre o diagnóstico de câncer.

simples, 51,2% seguro, 53,7% claro, 53,6% estressante e 51,3% de neutro para não cansativo, conforme ilustrado na Figura 3.

Os resultados quantitativos reforçaram a superioridade de sentimentos negativos, influenciando a atitude de comunicação com seus filhos sobre o diagnóstico de câncer, como expressos nas categorias “Prova de fogo” e “Tristeza e sofrimento”. Em contrapartida, também expressaram sentimentos que reproduziram os achados das categorias “Grata recompensa” e “Confiança em apoio”, caracterizando-os como seguro, claro, tendendo a ser simples e não cansativo.

## DISCUSSÃO

O desenho metodológico com triangulação dos dados permitiu desvelar as percepções e sentimentos do processo de comunicação do câncer parental aos filhos de forma convergente e complementar entre os dados quantitativos e qualitativos em duas instituições distintas, com perfil sociodemográfico semelhante de participantes.

A experiência foi caracterizada como negativa, na maioria das vivências, gerando impacto nos comportamentos dos

filhos, de acordo com a percepção dos pais. A associação de perguntas semiestruturadas com a de diferencial semântico ofereceu um panorama bastante completo e complexo de como a comunicação do diagnóstico do câncer parental aos filhos entre 3 e 12 anos pode ser estressante e amedrontadora para os pais, mesmo quando há apoio social.

Na composição final da amostra, o predomínio foi do sexo feminino, com diagnóstico de câncer de mama e em adultos jovens, resultados que corroboram os dados epidemiológicos nos quais o câncer de mama predomina entre mulheres e tende a incidir em faixas etárias que antecedem a velhice<sup>(1,16)</sup>.

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. 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<sup>(18)</sup>.

O câncer nos jovens adultos demonstra ser agressivo e com maiores índices de diferenciação das células e fatores biológicos

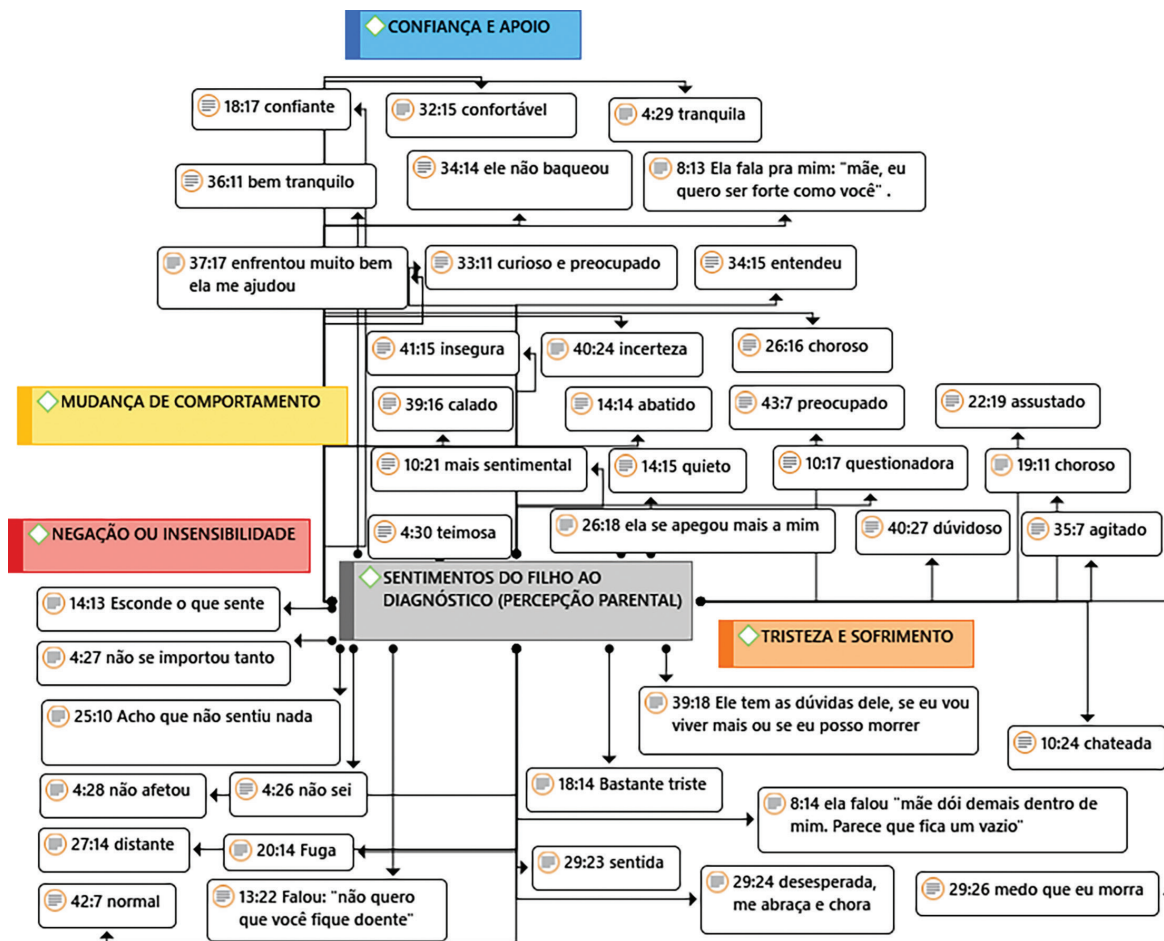


Figura 2 – Sentimentos dos filhos, na ótica dos pais, a partir da comunicação sobre o diagnóstico do câncer.

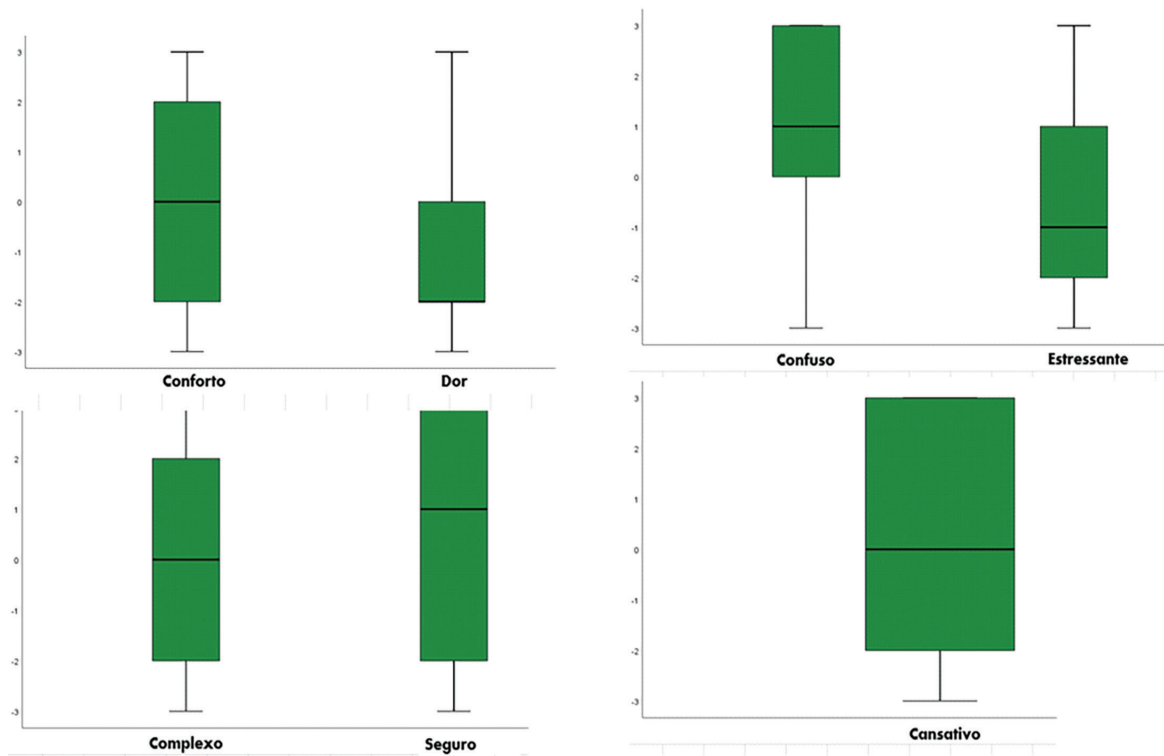


Figura 3 – Gráficos com adjetivos que representam a predominância dos sentimentos dos pais ao dialogarem com seus filhos sobre o diagnóstico de câncer.

que conduzem a um prognóstico desfavorável, o que conforma a necessidade de atenção para as tomadas de decisões sobre ações para as causas relacionadas não só ao diagnóstico, mas também ao rastreamento e à prevenção<sup>(2,18)</sup>.

Esse cenário requer cuidados multidimensionais relacionados ao controle da doença neoplásica maligna e 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<sup>(19,20)</sup>.

A comunicação na família constitui-se um sistema no qual o comportamento de cada indivíduo é fator e produto de resposta dos demais. Os resultados dependem menos das condições iniciais e mais do processo de comunicação efetivo no sistema familiar que conduz à adaptação social e favorece a resiliência, conforme as exigências do meio social e promoção da saúde mental<sup>(20,21)</sup>.

As estratégias de comunicação para que a criança consiga enfrentar o câncer parental envolvem o diálogo aberto e a exposição dos sentimentos, além de participação do cuidado com ações simples como levar um copo de água ou trazer um cobertor. Comunicação e participações ajudam a 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, choro e tristeza<sup>(19)</sup>.

No perfil clínico dos respondentes, quanto aos tratamentos, a maioria encontrava-se em quimioterapia antineoplásica e praticamente a mesma proporção já havia sido submetida à cirurgia, conformando as duas principais intervenções para o tratamento de muitos cânceres<sup>(22)</sup>.

Entre os participantes, uma minoria estava em uso de cateter central totalmente implantado, que representa segurança e conforto para os pacientes em uso de quimioterapia antineoplásica endovenosa e que, infelizmente, ainda não é uma realidade na atenção oncológica do SUS. O uso de artefatos clínicos, como cateteres, estomas e expansores de pele, foi citado, mas ficou restrito a um terço da amostra. Os artefatos conformam demandas em educação em saúde para a equipe multiprofissional, por exigirem adaptação e resiliência. Nessa situação, a prole pode, em algum momento do tratamento, ser envolvida e se sentir participante do cuidado, compreendendo as limitações parentais<sup>(23)</sup>.

A maioria dos respondentes encontrava-se com ECOG entre 0 e 1, com nenhuma ou pouca limitação das atividades da vida diária, evidenciando condições clínicas satisfatórias para o empreendimento de terapias antineoplásicas com intenções curativas e que tendem a responder de maneira mais rápida e eficaz aos efeitos adversos dos tratamentos<sup>(16,24)</sup>.

Dos participantes que comunicaram aos filhos o câncer parental, a maioria o fez até a primeira semana. Os estudos 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 podem suscitar efeitos emocionais na prole, como depressão e revolta por falta de esclarecimento da realidade vivenciada<sup>(21,25)</sup>.

É notório que os pais, muitas vezes, se sentem incapazes de enfrentar os próprios sentimentos e encontram-se com a responsabilidade de também ter que lidar com a dor do filho. A incapacidade de acreditar na capacidade de enfrentamento pode gerar ocultações de informações e emoções de todos os envolvidos: pai ou mãe com câncer, companheiro e prole<sup>(4,26)</sup>.

Destaca-se, a considerar o quantitativo de percepções e sentimentos na categoria “Prova de fogo”, a importância da compreensão e apoio das equipes de saúde no que concerne a sentimentos ambivalentes na vivência familiar de graves problemas de saúde, com abordagens educativas que possam refletir nas relações entre pacientes e equipe e pacientes e seus familiares<sup>(4)</sup>.

Em estudo australiano, no qual participaram médicos que cuidavam de pacientes com câncer com filhos menores de idade, os desafios da condução do tratamento pela equipe médica foram explorados. Concluiu-se que o ideal é manter a postura terapêutica, para que os pais-pacientes se sintam confortáveis para falarem sobre suas angústias e preocupações. Os profissionais refletiram sobre a dificuldade de lidar com a situação do paciente, porque o ideal é que, na interação profissional, inclua-se apoio emocional, abertura para que os pais expressem as preocupações sobre as próprias capacidades para cuidar das crianças e com a qualidade da comunicação que se estabelece na família<sup>(21)</sup>.

Na perspectiva das RS, o câncer está atrelado a adjetivos negativos e, sendo assim, as respostas positivas, que expressam esperança, podem ser surpreendentes, como visto na categoria “Grata recompensa”. Os pais, ao dialogarem sobre a doença com seus filhos, identificaram sentimentos de confiança e apoio<sup>(12,13,16)</sup>.

A categoria “Tristeza e sofrimento”, percebida pelos pais em seus filhos, mostra a delicadeza do momento, o que também pode ser induzido pela postura e atitude dos pais diante da gravidade e complexidade da situação. Os pais precisam de experiência em processos de comunicação com profissionais de saúde de forma clara, franca e respeitosa para que o mesmo processo possa ser vivenciado na relação com seu filho<sup>(7)</sup>.

A categoria “Confiança e apoio”, percebida pelos pais, é decorrente de ajuda externa no momento da comunicação de membros da família, como companheiro, avós, irmãos e tios. A família exerce um papel fundamental na sociedade como instituição idônea com suas particularidades quanto a crenças, sentimentos, cultura e valores, contribuindo com a RS coletivamente constituída, o que pode ajudar na comunicação da doença parental, uma vez que os membros sentir-se-ão compreendidos e amparados<sup>(24)</sup>.

Dados que corroboram os achados foram obtidos em estudo alemão, no qual um dos objetivos foi avaliar o impacto do câncer parental nos filhos menores de 18 anos. Os resultados evidenciaram que o impacto positivo existe em menores proporções que os negativos, mas que estão refletidos nos filhos, à medida que demonstram maior prestatividade, dedicação à família, autoconfiança e responsabilidades, além de melhor desempenho escolar. Mais da metade dos pais participantes relatou necessidades de apoio dos avós no enfrentamento da doença e no cuidado com os filhos, ajuda nas atividades domésticas, apoio financeiro, emocional, entre outras demandas<sup>(3)</sup>.

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, principalmente quando as relações familiares se impregnam de insegurança, tristeza e angústia, configurando a necessidade de acompanhamento das emoções e a introdução de intervenções psicooncológicas para todos os membros da família<sup>(27)</sup>.

A categoria “Mudança de comportamento” exemplificou que os pais devem estar atentos às diferentes manifestações de comportamentos no *continuum* do adoecimento pelo câncer. 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 as dificuldades múltiplas<sup>(28)</sup>.

A categoria “Negação ou insensibilidade” merece um cuidado especial, pois incorre-se no risco de desvalorizar situações que são tão complexas, como a qualidade da interação interpessoal entre pais e filhos. 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<sup>(20)</sup>.

A negação pode ser compreendida como uma reação de proteção ao sofrimento por parte de crianças e adolescentes, ou como uma resposta inesperada e difícil de ser interpretada, isoladamente, considerando a percepção da insensibilidade/indiferença. Para abordar o assunto, é necessário instrumentalizar os pais com estratégias educativas que levem em conta as particularidades da situação de adoecimento<sup>(28,29)</sup>.

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. Entretanto, há avanços constantes na oncologia, e o diagnóstico de câncer requer discussões compartilhadas sobre tratamentos e prognósticos que, apesar de promissores em muitos casos, trazem dificuldades no convívio dessa família, oscilando entre

a superestimação ou subestimação de cuidados, em todas as fases do processo, incluindo a sobrevivência<sup>(29,30)</sup>.

Diante dos resultados da pesquisa, observou-se a escassez de estudos nacionais sobre o tema, limitando possíveis comparações com outros estudos sobre comunicação dos pais no câncer parental com filhos na idade entre 3 e 12 anos. Na perspectiva amostral, a maioria dos respondentes era do sexo feminino, sendo também interessante, em estudo futuro, uma amostra equilibrada para ambos os sexos ou inclusão de gêneros.

A validação das respostas discursivas não foi realizada, conforme esclarecido, bem como a dos descritores da EDS empregada, apesar de a sua construção ter obedecido às orientações dos idealizadores. Outro fator considerado como limitante foi o tempo transcorrido do diagnóstico até a participação na entrevista, sendo este de até 24 meses, o que pode ter dificultado a lembrança detalhada dos acontecimentos no momento da comunicação sobre o diagnóstico com seus filhos.

As implicações para a prática decorrentes desta investigação trazem a necessidade de investimentos em estratégias que incluam o cuidado da família, de forma global, na assistência multiprofissional, principalmente na consulta de enfermagem pela capacidade de avaliação multidimensional.

## CONCLUSÃO

A maioria dos participantes eram adultos jovens, com câncer de mama, vivendo com companheiro, em tratamento multimodal, 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, independentemente 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 que alguns pais tinham percepções e sentimentos positivos com o uso das palavras confiança, tranquilidade, sentimento de bem-estar e esperança.

## RESUMO

**Objetivo:** Caracterizar as percepções e os sentimentos dos pais diagnosticados pelo câncer em relação à comunicação com seus filhos entre 3 e 12 anos. **Método:** Transversal, multicêntrico, com triangulação de dados, por meio de entrevistas estruturadas e semiestruturadas, com uma pergunta com Escala de Diferencial Semântico, realizadas com o pai ou a mãe com câncer em tratamento ambulatorial em duas instituições hospitalares da cidade de São Paulo, São Paulo, Brasil. Os dados foram analisados por meio da estatística descritiva, análise de conteúdo, utilizando o *software* ATLAS.ti 8.0<sup>R</sup> e a Teoria das Representações Sociais. **Resultados:** Participaram 43 respondentes, sendo 37 (86,0%) do sexo feminino, 23 (53,5%) com idades entre 31 e 50 anos, 29 (67,5%) com filho único entre 7 e 12 anos. A experiência foi considerada dolorosa (73,1%), estressante (53,6%), clara (53,7%) e segura (51,2%). Os sentimentos vivenciados geraram duas categorias: Prova de fogo; e Grata recompensa. As reações dos filhos, na perspectiva dos pais, geraram as categorias: Tristeza e sofrimento; Confiança e apoio; Mudança de comportamento; e Negação ou insensibilidade. **Conclusão:** A comunicação foi avaliada como negativa e conflituosa, positiva e acolhedora, e causadora de mudanças nos comportamentos dos filhos.

## DESCRITORES

Comunicação; Relações Pais-Filho; Oncologia; Emoções Manifestas; Educação em Saúde.

## RESUMEN

**Objetivo:** Caracterizar las percepciones y sentimientos de padres diagnosticados con cáncer en relación a la comunicación con sus hijos entre 3 y 12 años. **Método:** Transversal, multicéntrico, con triangulación de datos, mediante entrevistas estructuradas y semiestructuradas, con una pregunta con Escala Diferencial Semántica, realizadas con el padre o la madre con cáncer en tratamiento ambulatorio en dos instituciones hospitalarias de la ciudad de São Paulo, São Paulo, Brasil. Los datos fueron analizados mediante estadística descriptiva, análisis de contenido, utilizando el *software* ATLAS.ti 8.0<sup>R</sup> y la Teoría de las Representaciones Sociales. **Resultados:** Participaron 43 encuestados, 37 (86,0%) eran del



sexo femenino, 23 (53,5%) con edades entre 31 y 50 años, 29 (67,5%) con hijos únicos entre 7 y 12 años. La experiencia fue considerada dolorosa (73,1%), estresante (53,6%), clara (53,7%) y segura (51,2%). Los sentimientos vividos generaron dos categorías: Prueba de fuego; y recompensa agradecida. Las reacciones de los niños, desde la perspectiva de los padres, generaron las categorías: Tristeza y sufrimiento; Confianza y apoyo; Cambio de comportamiento; y Negación o insensibilidad. **Conclusión:** La comunicación fue evaluada como negativa y conflictiva, positiva y acogedora, y provoca cambios en las conductas de los niños.

## DESCRIPTORES

Comunicación; Relaciones Padres-Hijos; Oncología Médica; Emoción Expresada; Educación en Salud.

## REFERÊNCIAS

- World Health Organization. WHO report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all. In: World Health Organization. Introduction. Geneva: WHO; 2020. p. 17–24. Disponível em: <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato4849716.pdf>
- Stoffel EM, Murphy CC. Epidemiology and mechanisms of the increasing incidence of colon and rectal cancers in young adults. *Gastroenterology*. 2020;158(2):341–53. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/j.gastro.2019.07.055>
- Inhestern L, Johannsen LM, Bergelt C. Families affected by parental cancer: quality of life, impact on children and psychosocial care needs. *Front Psychiatry*. 2021;12:765327. doi: <http://dx.doi.org/10.3389/fpsy.2021.765327>
- Stafford L, Sinclair M, Rauch P, Turner J, Mann GB, Newman L, et al. Feasibility of enhancing parenting in cancer, a psychoeducational intervention for communicating with children about parental cancer. *Psychooncology*. 2021;30(7):1172–7. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/pon.5655>. PubMed PMID: 33599354.
- Zheng Z, Zhao J, Nogueira L, Han X, Fan Q, Yabroff KR. Associations of parental cancer with school absenteeism, medical care unaffordability, health care use, and mental health among children. *JAMA Pediatr*. 2022;176(6):593–601. doi: <http://dx.doi.org/10.1001/jamapediatrics.2022.0494>. PubMed PMID: 35404397.
- Zheng Z, Han X, Zhao J, Fan Q, Yabroff KR. Parental cancer history and its association with minor children's unmet food, housing, and transportation economic needs. *JAMA Netw Open*. 2023;6(6):e2319359. doi: <http://dx.doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023>
- Park EM, Stephenson EM, Moore CW, Deal AM, Muriel AC. Parental psychological distress and cancer stage: a comparison of adults with metastatic and non-metastatic cancer. *Support Care Cancer*. 2019;27(7):2443–51. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-018-4518-1>. PubMed PMID: 30368671.
- Carter N, Bryant-Lukosius D, Dicenso A, Blythe J, Neville AJ. The use of triangulation in qualitative research. *Oncol Nurs Forum*. 2014;41(5):545–7. doi: <http://dx.doi.org/10.1188/14.ONF.545-547>. PubMed PMID: 25158659.
- Dos Santos Souza VR, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Translation and validation into brazilian portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm*. 2021;34:eAPE02631. doi: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>
- Minayo MCS, Costa AP. Fundamentos teóricos das técnicas de investigação qualitativa. *Rev Lusof Educ*. 2018;40:139–53. doi: <http://dx.doi.org/10.24140/issn.1645-7250.rle40.01>
- Vigarinho MES, Soares MAL, Silva EF, De Domenico EBL. Comunicação e relações sociais estabelecidas entre pais adoecidos pelo câncer e seus filhos. *Rev Cogitare Enferm*. 2019;24:e58645. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.58645>
- Campos RC. Depressão, traços depressivos e representações parentais: um estudo empírico. *Aval Psicol*. 2010 [citado em 2024 jan 15];9(3):371–82. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=335027284004>
- Chapman RM, Gardner MN, Lyons M. Gender differences in emotional connotative meaning of words measured by Osgood's semantic differential techniques in young adults. *Humanit Soc Sci Commun*. 2022;9(1):119. doi: <http://dx.doi.org/10.1057/s41599-022-01126-3>. PubMed PMID: 36118842.
- Valladares No, J, Santos CB, Torres ÉM, Estrela C. Boxplot: um recurso gráfico para a análise e interpretação de dados quantitativos. *Rev Odontol Bras Central*. 2017;26(76):1–6. doi: <http://dx.doi.org/10.36065/robrac.v26i76.1132>
- Bardin L. Análise de conteúdo. In: Bardin L. *Técnicas*. 70. ed. São Paulo: Almedina Brasil; 2016 [citado em 2024 jan 15]. p. 119Bardin L. Análise de conteúdo273. Available from: <https://madmunifacs.files.wordpress.com/2016/08/anc3a1lise-de-contec3bado-laurence-bardin.pdf>
- Jodelet D. Social sciences and representations: a study of representative phenomena and social processes, from local to global. *Soc Estado*. 2018;33(2):423–42. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-699220183302007>
- Wakiuchi J, de Oliveira DC, Marcon SS, de Oliveira MLF, Sales CA. Meanings and dimensions of cancer by sick people—a structural analysis of social representations. *Rev Esc Enferm*. 2020;54:1–8. doi: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018023203504>
- Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, et al. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin*. 2021;71(3):209–49. doi: <http://dx.doi.org/10.3322/caac.21660>. PubMed PMID: 33538338.
- Lewis FM, Loggers ET, Phillips F, Palacios R, Tercyak KP, Griffith KA, et al. A quasi-experimental pilot feasibility study of a cancer parenting program. *J Palliat Med*. 2020;23(2):211–9. doi: <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2019.0163>. PubMed PMID: 31613703.
- Ohan JL, Jackson HM, Bay S, Morris JN, Martini A. How psychosocial interventions meet the needs of children of parents with cancer: a review and critical evaluation. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2020;29(5):e13237. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/ecc.13237>. PubMed PMID: 32400938.
- Heynemann S, Philip J, McLachlan S. 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*. 2021;29:3895–902. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-020-05969-x>
- Siamof CM, Goel S, Cai W. Moving beyond the pillars of cancer treatment: perspectives from nanotechnology. *Front Chem*. 2020;8:1–14. doi: <http://dx.doi.org/10.3389/fchem.2020.598100>. PubMed PMID: 33240859.
- Moura TM, Santos Rodrigues GR, Alves Neves VF, Almeida Oliveira GRS. Invasive procedures on patients under home-care. *Rev Enferm Contemp*. 2020;9(1):85–93. doi: <http://dx.doi.org/10.17267/2317-3378rec.v9i1.2812>

24. Nogueira K, Grillo MD. Teoria das representações sociais: história, processos e abordagens. *Pap Knowl Towar a Media Hist Doc.* 2020;9(9):e146996756. doi: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i9.6756>
25. Shands ME, Lewis FM. Parents with advanced cancer: worries about their children's unspoken concerns. *Am J Hosp Palliat Med.* 2020;38(8):920–6. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1049909120969120>
26. Campos VF, Silva JM, Silva JJ. Communication in palliative care: team, patient and family. *Rev Bioet.* 2019;27(4):711–8. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422019274354>
27. Phillips F, Prezio EA, Panisch LS, Jones BL. Factors affecting outcomes following a psychosocial intervention for children when a parent has cancer. *J Child Life Psychosoc Theory Pract.* 2021;2(2):1–13. doi: <http://dx.doi.org/10.55591/001c.28322>
28. Fearnley R, Boland JW. Parental life-limiting illness: what do we tell the children? *Healthcare (Basel).* 2019;7(1):47. doi: <http://dx.doi.org/10.3390/healthcare7010047>. PubMed PMID: 30897857.
29. 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.* 2020;15(5):1–24. doi: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0233696>. PubMed PMID: 32453799.
30. Yucel E, Zhang S, Panjabi S. Health-related and economic burden among family caregivers of patients with acute myeloid leukemia or hematological malignancies. *Adv Ther.* 2021;38(10):5002–24. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s12325-021-01872-x>. PubMed PMID: 34499319.

## EDITOR ASSOCIADO

Paulino Artur Ferreira de Sousa



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença de Atribuição Creative Commons.