

Manual informativo para a família da criança com leucemia: estudo de recepção

Information manual for the family of the child with leukemia: reception study
Manual informativo para familias de infantes con leucemia: estudio de recepción

Larissa Guanaes dos Santos¹  <https://orcid.org/0000-0003-0714-1714>

Myriam Aparecida Mandetta¹  <https://orcid.org/0000-0003-4399-2479>

Como citar:

Santos LG, Mandetta MA. Manual informativo para a família da criança com leucemia: estudo de recepção. Acta Paul Enferm. 2024;37:eAPE02251.

DOI

<http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2024A00002251>



Descritores

Tecnologia da informação; Neoplasias; Família; Enfermagem pediátrica; Criança

Keywords

Information technology; Neoplasms; Family; Pediatric nursing; Child

Descriptorios

Tecnología de la información; Neoplasias; Familia; Enfermería pediátrica; Niño

Submetido

24 de Outubro de 2022

Aceito

20 de Julho de 2023

Autor correspondente

Larissa Guanaes dos Santos
E-mail: guanaes.unifesp@gmail.com

Editor Associado (Avaliação pelos pares):

Edvane Birelo Lopes De Domenico
(<https://orcid.org/0000-0001-7455-1727>)
Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

Resumo

Objetivo: Compreender o sentido atribuído à recepção de um manual pelas famílias de crianças com leucemia aguda.

Métodos: Estudo qualitativo, embasado no referencial teórico do Estudo de Recepção. Foram realizadas entrevistas *on-line* com famílias de crianças em tratamento de leucemia aguda, em diferentes fases do tratamento e que utilizaram o manual 'Meu filho tem leucemia aguda. E agora?', por trinta dias. O software WebQDA® apoiou a organização dos dados que foram analisados de acordo com a Análise Qualitativa de Conteúdo indutiva.

Resultados: Participaram nove famílias, representadas por sete mães, um pai e uma avó. Da análise emergiram categorias analíticas relativas ao contexto vivenciado pela família ao receber o manual e a avaliação da linguagem e das ilustrações. O sentido atribuído pela família à recepção do manual, a partir das interações com o mesmo, é 'Ser Fortalecida na Esperança de Cura', que ajuda a enfrentar as adversidades do tratamento e a mantém otimista em relação ao melhor prognóstico.

Conclusão: O uso de materiais informativos facilita a comunicação com a equipe, promove a literacia em saúde da família e fortalece sua esperança na cura.

Abstract

Objective: To understand the meaning attributed to the reception of a manual by families of children with acute leukemia.

Methods: Qualitative study based on the theoretical framework of the Reception Study. Online interviews were conducted with families of children undergoing treatment for acute leukemia at different stages of treatment and who used the manual 'My child has acute leukemia. How about now?' for thirty days. The WebQDA® software was used in the organization of data analyzed according to the inductive Qualitative Content Analysis.

Results: Participation of nine families represented by seven mothers, one father and one grandmother. From the analysis, emerged analytical categories related to the context experienced by the family when receiving the manual and to the evaluation of the language and illustrations. The meaning attributed by the family to receiving the manual, based on interactions with it, is 'Having the Hope of Healing Strengthened', which helps them to face the adversities of the treatment and keeps them optimistic about the best prognosis.

Conclusion: The use of informative materials facilitates communication with the team, promotes the family's health literacy and strengthens their hope for a cure.

¹Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Conflitos de interesse: nada a declarar

Resumen

Objetivo: Comprender el sentido atribuido a la recepción de un manual por parte de familias de infantes con leucemia aguda.

Métodos: Estudio cualitativo, basado en el marco referencial teórico del estudio de recepción. Se realizaron entrevistas virtuales con familias de infantes en tratamiento de leucemia aguda, en diferentes fases del tratamiento, que utilizaron el manual "Mi hijo tiene leucemia aguda. ¿Y ahora?", durante 30 días. Se utilizó el software WebQDA® para organizar los datos, que fueron analizados de acuerdo con el análisis cualitativo de contenido inductivo.

Resultados: Participaron nueve familias, representadas por siete madres, un padre y una abuela. Del análisis, emergieron categorías analíticas relativas al contexto vivido por la familia al recibir el manual y a la evaluación del lenguaje y de las ilustraciones. A partir de las interacciones con el manual, el sentido atribuido por la familia al recibirlo es "fortalecerse en la esperanza de cura", que los ayuda a enfrentar las adversidades del tratamiento y los mantiene optimistas con relación al mejor pronóstico.

Conclusión: El uso de material informativo facilita la comunicación con el equipo, promueve la instrucción en salud de la familia y fortalece su esperanza en la cura.

Introdução

O diagnóstico de câncer em uma criança desencadeia tanto na criança, quanto em sua família sentimentos de tristeza, dor, raiva e impotência em relação à situação que não pode ser modificada. Trata-se de um momento de sofrimento para todos na família, que precisam ser atendidos em suas necessidades de suporte para o enfrentamento.⁽¹⁻³⁾

Uma estratégia de enfrentamento da família é a busca por informações para adquirir conhecimento e se reorganizar para lidar com a situação. Cabe aos profissionais de saúde o dever de oferecer informações adequadas à literacia do receptor, neste caso a criança e sua família, a fim de atender suas necessidades de informação, melhorando a comunicação com essa população e sua satisfação com o atendimento prestado.⁽⁴⁾

Vários tipos de materiais informativos são disponibilizados na literatura, como folhetos, manuais e cartilhas para uso na educação com o paciente e família, devido a facilidade e a complementaridade com que podem ser aplicados, sendo relevante que eles contenham informação clara, objetiva e didática.^(5,6)

Nesse sentido, as autoras deste artigo elaboraram o material educativo 'Meu filho tem leucemia aguda. E agora?'⁽⁷⁾ sobre leucemia linfoblástica aguda (LLA), por se tratar do câncer mais comum na população pediátrica, fundamentado no modelo do Cuidado Centrado no Paciente e na Família (CCPF), visando garantir o direito à informação da família, de acordo com sua perspectiva e necessidades.⁽⁸⁾

O início do processo de construção do manual ocorreu em 2013, em que os autores realizaram um

estudo metodológico⁽⁹⁾ para a proposição dos itens e do conteúdo, assim como do formato, em que se optou pelo manual, pois fornece orientações e informações de maneira sistematizada, assumindo a função de um guia.⁽¹⁰⁾ No ano de 2015, o manual passou por um Estudo de Validação de Conteúdo⁽¹¹⁾ por um grupo de juízes composto por profissionais de saúde e pedagogos, atuantes em oncologia pediátrica. Obteve-se um percentual de concordância de 80 a 100% em todos os itens avaliados depois de três rodadas. Em 2018, foi feito um Estudo de Validação Semântica⁽¹²⁾ com famílias de crianças com LLA, em diferentes fases do tratamento, em que se aplicou a técnica Delphi. Na primeira rodada, dos 171 itens do manual, foram obtidos 100% de concordância em 163 itens, e 85%, em oito, depois de duas rodadas. No título do manual retirou-se a palavra linfoblástica, pois o grupo de juízes compreendeu que o conteúdo do manual fornece informações e orientações às famílias de crianças acometidas por leucemia do tipo aguda (linfoblástica ou mieloide).

A versão final do manual⁽⁷⁾ contém 25 páginas e 53 ilustrações, usa o estilo pergunta-resposta, com linguagem simples e objetiva que favorece a compreensão do leitor. As ilustrações foram criadas exclusivamente, com respeito a diversidade étnica e racial brasileira, por um *designer* gráfico. O manual contém informações sobre a definição e os tipos de leucemia; a etiologia da doença; os sinais e sintomas; os tipos de tratamento; os efeitos colaterais do tratamento; os sinais de alerta durante o tratamento; os cuidados relacionados à alimentação, ao ambiente doméstico e higiene pessoal; os exames mais comuns durante o tratamento; o prognóstico; os direitos da criança e da família; informações sobre *websites* e telefones de interesse. Disponibilizou-se

um espaço em branco para a família fazer anotações de possíveis dúvidas que surgem com o uso do manual, para que sejam reportadas à equipe multiprofissional nas consultas e visitas clínicas.

Na literatura nacional há uma diversidade de estudos que abordam a construção de materiais educativos com o foco na educação do paciente pediátrico e de sua família, mas há uma lacuna de estudos sobre o sentido atribuído pelo leitor à recepção dos mesmos.⁽¹³⁻¹⁶⁾

Estudos de Recepção trazem como premissa a relação estabelecida entre o sujeito leitor com o conteúdo utilizado por ele. As características analisadas sob a ótica da recepção permitem ao pesquisador conhecer o sentido que o indivíduo atribui ao texto analisado e as possíveis relações estabelecidas entre o texto e o leitor. Essa relação estabelecida torna-se um espaço favorável à produção de sentidos, no qual é necessário avaliar o que as pessoas fazem com a mensagem e qual sentido atribuem a ela.⁽¹⁷⁻¹⁹⁾

Assim, nos propusemos a compreender como a família recebe e utiliza o referido manual. Questionamo-nos se o uso do manual modifica a experiência da família; qual sua percepção acerca do uso desse instrumento e em que momento o utiliza; qual sentido atribui a ele e qual o impacto de seu uso na compreensão da doença da criança para a família. Desta forma, o objetivo foi compreender o sentido atribuído pelas famílias de crianças com leucemia aguda à recepção do manual ‘Meu filho tem leucemia aguda. E agora?’⁽⁷⁾

Métodos

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, fundamentada no referencial teórico do Estudo de Recepção, que se constitui em um referencial conceitual da Teoria da Comunicação. A recepção analisa o sentido que o leitor dá ao texto, bem como a relação estabelecida com o conteúdo utilizado. Desse modo, para que a recepção ocorra, o receptor deve ser capaz de recriar o objeto analisado no momento de sua leitura e atribuir um sentido.^(20,21)

A Análise Qualitativa de Conteúdo indutiva foi o eixo norteador da coleta e análise dos dados

aplicada para compreender a subjetividade sobre o problema de pesquisa.⁽²²⁾

A convenção dos Direitos da Criança da Assembleia Geral das Nações Unidas, resolução 44/25 de 20 de novembro de 1989 define criança como “qualquer pessoa com menos de 18 anos de idade”,⁽²³⁾ de maneira que os adolescentes já estão contemplados. Neste estudo, adotou-se essa definição considerando que a leucemia aguda é de maior prevalência nas crianças na faixa etária entre dois e nove anos de idade, com menor incidência entre os adolescentes.⁽²⁴⁾

Participaram famílias de crianças de acordo com os critérios de inclusão: ser membro de família de criança diagnosticada com LLA, tanto as recém-diagnosticadas quanto as que estivessem vivenciando diferentes fases do tratamento quimioterápico e ter utilizado o manual por no mínimo 30 dias. Famílias de crianças que se encontravam hospitalizadas em unidade de terapia intensiva, em decorrência de agravamento das condições clínicas ou fora de possibilidades de cura não foram incluídas em respeito ao momento de sofrimento experienciado por elas.

A amostragem por conveniência foi adotada e a captação dos participantes deu-se por meio de indicação de profissionais de saúde especialistas em oncologia pediátrica e convite por meio de animação digital, em redes sociais, *websites* e *e-mail*. A partir do interesse manifestado, cada família era contactada pela pesquisadora principal pelo *WhatsApp*[®], que esclarecia o objetivo do estudo e, em caso de aceite, enviava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) via *Google Forms*[®], para obtenção da concordância formal do participante. Na sequência, o manual era enviado no formato *Portable Document Format* (PDF) por *e-mail*, para todas as famílias que aceitaram participar da pesquisa, contudo três famílias também manifestaram interesse em recebê-lo em versão impressa, que foi entregue pela pesquisadora principal. Após, a pesquisadora entrava em contato via *WhatsApp*[®] para confirmação do recebimento, esclarecimento de dúvidas e orientação para o registro de seu uso em um diário de acompanhamento, contendo informações sobre quem o utilizou no domicílio, qual foi sua utilidade, os resultados obtidos e

as reflexões realizadas. Nesse momento iniciava-se a contagem do período de trinta dias estipulado para a utilização do mesmo. Ao término agendava-se a data da entrevista em formato *on-line*, utilizando-se os aplicativos *Zoom Cloud Meetings*[®] ou *Skype*[®]. Todas as famílias que participaram das entrevistas residiam no município de São Paulo.

Para propiciar a aproximação das pesquisadoras com a família e conhecer o contexto vivenciado durante o diagnóstico da criança, optou-se por construir, junto com a família, no primeiro momento da entrevista, o genograma e o ecomapa, que são instrumentos utilizados para conhecer a estrutura e o funcionamento familiar.⁽²⁵⁾

Na sequência, realizou-se entrevista semiestruturada com cada família individualmente, conduzida por ambas as pesquisadoras. Nesse momento as famílias poderiam consultar os registros do diário de acompanhamento para responder às questões norteadoras: conte-nos sua experiência com o uso do manual. Como vocês o utilizaram? Houve alguém na família que também o utilizou? Como foi receber esse material?

As famílias foram identificadas pela letra indicativa do grau de parentesco com a criança, e da ordem de realização da entrevista (Ex: MF1 - mãe da família 1). Para organizar os dados utilizou-se o software *WebQDA*[®], que possui acesso *on-line* e confere mais credibilidade em decorrência do rigor e da sistematização aplicados no processo.⁽²⁶⁾

A análise indutiva foi aplicada com o intuito de apreender o significado latente presente nas falas dos participantes. O processo de abstração e interpretação contínua dos dados foi reforçado para manter a fidelidade da análise qualitativa. Para isso, após a transcrição das entrevistas, os dados foram codificados linha por linha para extrair as percepções mais presentes em cada fala, após, os códigos foram agrupados em categorias de acordo com sua semelhança. As categorias finais foram comparadas em relação às similaridades e às divergências, em busca do sentido atribuído pela família ao uso do manual. As duas pesquisadoras realizaram a análise dos dados em conjunto.⁽²²⁾

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa vinculado a um Instituto de Ensino Superior (Parecer: 3.903.558), (CAEE:

27346819.2.0000.5505) e as diretrizes do guia *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) foram seguidas em sua condução.⁽²⁷⁾

Resultados

Participaram nove famílias, representadas por sete mães, um pai e uma avó. A seguir, apresentamos a síntese das características das famílias participantes no quadro 1.

Quadro 1. Caracterização das famílias participantes

Identificação e composição da família da criança acometida com LLA	Principal cuidador / escolaridade/ profissão	Período que a família recebeu o manual	Fase do tratamento da criança quando a família recebeu o manual
Família 1 (MF1) Composição: pai, mãe e 1 filha de 3 anos de idade com LLA	Mãe - pós-graduada - pedagoga	Três meses depois do diagnóstico	Terapia de consolidação
Família 2 (MF2) Composição: mãe, 3 filhos, sendo duas meninas (gêmeas) de 5 anos de idade, uma delas com LLA e um menino, tia materna e avós maternos	Mãe - ensino superior completo - enfermeira	Dois meses depois do diagnóstico	Terapia de consolidação
Família 3 (MF3) Composição: pai, mãe e 1 filha de 4 anos de idade com LLA	Mãe - ensino médio completo - babá	Sete meses depois do diagnóstico	Terapia de manutenção
Família 4 (MF4) Composição: pai, mãe e 1 filha de 6 anos de idade com LLA	Mãe - ensino médio completo - do lar	Onze meses depois do diagnóstico	Terapia de manutenção
Família 5 (MF5) Composição: pai, mãe e 1 filha de 14 anos de idade com LLA	Mãe - ensino superior completo - publicitária	Dois anos depois do diagnóstico	Terapia de manutenção, um mês após o término do tratamento
Família 6 (MF6) Composição: pai, mãe e três filhos, sendo duas meninas, a mais velha de 9 anos de idade com LLA, e um menino	Mãe - ensino superior completo - pedagoga	Um mês depois do diagnóstico	Terapia de indução
Família 7 (PF7) Composição: pai, mãe e dois filhos, sendo um menino de 5 anos de idade com LLA e uma menina	Pai - ensino superior completo - administrador de empresa	Quatro dias depois do diagnóstico	Terapia de indução
Família 8 (MF8) Composição: pai, mãe e três filhos, sendo duas meninas (gêmeas) de 3 anos de idade, uma delas com LLA e um menino	Mãe - ensino médio completo - técnica em gesso hospitalar	Sete dias depois do diagnóstico	Terapia de indução
Família 9 (AF9) Composição: avó paterna, tia paterna e menina de 6 anos de idade com LLA (neta)	Avó paterna (tem a guarda da criança) - ensino superior completo - psicóloga	Cinco meses depois do diagnóstico	Terapia de manutenção

Da análise dos dados emergiram categorias analíticas relativas ao contexto vivenciado pela família

ao receber o manual, a avaliação da linguagem e ilustrações assim como da sua utilidade e o sentido atribuído pela família à recepção.

O contexto desconhecido para a família

A família revela que receber o diagnóstico de câncer em um de seus membros é algo totalmente desconhecido para ela, causando um impacto, especialmente neste estudo, pois foi realizado durante a pandemia causada pelo Coronavírus SARS-CoV-2, que impôs mudanças nas relações humanas em toda a sociedade. O isolamento social imposto trouxe uma série de restrições, provocando um afastamento entre os membros da família nuclear e a família ampliada e os amigos. No ambiente hospitalar, a família foi impedida de conhecer e compartilhar suas experiências com outras famílias que vivenciavam situações similares.

“[...]Depois que entrou a pandemia meus irmãos só a veem da porta, eles ficam no corredor do apartamento e a gente abre para eles [...] o pessoal tomava banho antes de vir vê-la, ninguém vinha direto da rua, a gente tem todo cuidado com isso.” (MF5)

“Lá no hospital a gente não tem contato com outras crianças né eu acho que por causa da pandemia, a gente entra no nosso quarto e fica lá dentro, então eu não tenho contato.” (MF6)

Nesse momento do diagnóstico, em razão da pandemia, a família tem ampliado a dificuldade para acessar informações que lhes tragam respostas às suas dúvidas, o que gera incertezas, em especial sobre o diagnóstico. Assim, quando a família recebe o manual, enviado por uma enfermeira especialista, e sabendo que se trata de um estudo científico, vinculado a uma universidade, ela se percebe sendo instigada a se informar sobre a doença. Nesse contexto, a família infere que o diagnóstico da criança é real e que é preciso se preparar por meio das informações, como as oferecidas no manual, para enfrentar a situação. Dessa maneira, a família percebe um sentido e um valor ao manual e começa a utilizá-lo.

“[...] e aí quando você também vai e me entrega o manual, tem um peso, no sentido de ‘vai, se in-

forma [sobre a doença], porque é necessário’...E, se a enfermeira está me entregando é porque ele tem leucemia.... é porque tem mesmo. Foi por isso que eu comecei a ler e usar o manual para me informar” (PF7)

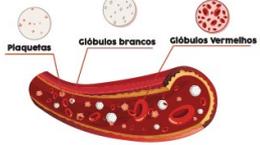
Uso de linguagem acolhedora

Na avaliação da família, a linguagem do manual é sensível e acolhedora, capaz de potencializar suas forças, em um momento em que se encontra fragilizada pela doença da criança e pela pandemia. A família revela que o manual lhe permite adquirir conhecimento sobre a doença e os cuidados com a criança, que eram desconhecidos. Desta maneira, a leitura sobre um tema que lhe causa sofrimento intenso torna-se mais leve, justamente pela maneira como é oferecida, com o uso de linguagem cuidadosa que facilita sua compreensão, favorecendo mudanças na maneira como cuida da criança, pois assimila as informações, e sente-se motivada para colocá-las em prática. Quanto às ilustrações, a família refere que sua visualização no texto quebra a rigidez do mesmo e a ajuda a entender melhor o que está sendo dito. Ao olhar para as imagens desenhadas a família traz à tona as mudanças provocadas pela doença e tratamento no corpo da criança, como a queda dos cabelos, o emagrecimento, entre outros, de maneira que a família tem oportunidade de refletir sobre o processo de aceitação, ao pensar na criança a partir das imagens. No quadro 2, apresentamos uma síntese da avaliação da família quanto a linguagem e ilustrações com o significado atribuído pelas famílias.

O Sentido atribuído pela família à recepção do manual: Ser fortalecida na esperança de cura

Ser fortalecida na esperança de cura é a categoria analítica representativa do sentido atribuído pela família à recepção do manual à medida que a família interage com o mesmo. A família apreende que apesar da complexidade da doença e do tratamento, é possível enfrentá-la com recursos e conhecimentos adquiridos por meio de leitura atenta. Isto a ajuda a se sentir mais segura para lutar por um resultado favorável à vida. Assim, assume seu protagonismo no cuidado da criança, zelando pela manutenção de

Quadro 2. Síntese da análise referente à linguagem acolhedora do manual “Meu filho tem leucemia aguda. E agora?”⁽⁷⁾

Figura representativa da categoria analítica - Avaliação do manual na perspectiva da família: uso de linguagem acolhedora	Fala do cuidador principal	O que representou para a família
<p>É uma desorganização da medula óssea, que é a responsável por produzir as células do sangue para nosso corpo.</p> <p>Os três tipos de células sanguíneas são:</p> <p>Glóbulos vermelhos são responsáveis pelo transporte de oxigênio para nutrir todas as células do corpo e por carregar ferro;</p> <p>Glóbulos brancos são como os soldados do nosso corpo, sua função é protegê-lo contra os agressores (infecções).</p> <p>Plaquetas protegem o corpo de sangramentos</p>  <p>Na leucemia, a medula óssea passa a produzir de forma descontrolada os linfoblastos (tipo de glóbulo branco). O acúmulo dessas células bloqueia a produção dos glóbulos vermelhos, brancos e as plaquetas, levando a criança/adolescente a ficar mais predisposta a ter anemia, infecções e sangramentos.</p> <p>Definição de leucemia</p>	<p>“[...] tem essa parte que fala que não tem um motivo da Priscila ter tido isso né... e tem uma pessoa que falou pra mim que eu devo ter deixado ela ficar com anemia. [...]foi bom o manual porque eu consegui ver as coisas certas. O que eu estava pesquisando certo e o que eu estava pesquisando errado né e que isso que essa pessoa falou não tinha nada a ver...” (MF6)</p>	<p>Compreende sobre a etiologia da leucemia, clareando possíveis dúvidas e até concepções errôneas que poderiam estar contribuindo para potencializar seu sofrimento.</p>
 <p>Aparecimento de manchas, bolhas ou feridinhas pelo corpo</p> <p>Representação de um sinal de alerta (efeito adverso) durante o tratamento</p>	<p>“[...] e aí eu pude até questionar as médicas sobre algumas coisas que ainda não tinham sido me alertadas, até um dia, eu até comentei com você, sobre as feridas na pele e aí eu só passei até então a usar o creme hidratante “x” porque eu vi no manual que poderia acontecer essas feridas.” (PF7)</p>	<p>A família se percebe capaz de antecipar cuidados com a criança e aprende a questionar a equipe, pois a leitura do manual a desperta para aspectos que não tinham sido alertados ainda.</p>
 <p>Representação da criança careca na fase do tratamento</p>	<p>“[...] porque existia um receio da nossa parte na questão da perda do cabelo, e aí, esse bonequinho, no próprio manual tem a imagem ilustrativa né [...]. Na verdade, no manual, as ilustrações são muito importantes! Eu acho que é fundamental porque faz com que a gente se veja ou então você vê o teu filho naquelas ilustrações e isso faz parte desse processo que a gente está passando de aceitação[...]” (PF7)</p>	<p>A criança com alopecia é representada em diversos momentos no manual. Ao ver as ilustrações, a família consegue pensar no próprio filho(a) que está vivenciando a doença. Isto ajuda na aceitação das mudanças que ocorrem no corpo da criança.</p>
 <p>Representação dos sintomas da leucemia linfoblástica aguda (LLA)</p>	<p>“A Laura sempre infeccionou garganta, ela sempre, desde pequenininha... eu lembro que isso pode ser um sintoma só que, para mim, que não sabia, eu não fazia ideia que poderia ser [...] ela infeccionava muito garganta então eu imagino que isso já fosse um sintoma da leucemia, porque eu vi no manual que infecções são um dos sintomas né.” (MF3)</p>	<p>Aprende sobre sinais precoces que podem ser indicativos de um possível diagnóstico de leucemia, tais como infecções repetidas.</p>

sua saúde, realizando tudo que está ao seu alcance, com gratidão pela mensagem de esperança contida no manual, que a faz aprender sobre a doença, o tratamento e acima de tudo por lhe ajudar a acreditar que todo seu esforço tem grandes chances de ser recompensado com a cura da criança. As subcategorias que compõem essa categoria são: compreender a complexidade da doença e do tratamento; ser protagonista no cuidado da criança e gratidão pela mensagem de esperança.

Compreender a complexidade da doença e do tratamento

A família consegue compreender que a doença é complexa e que o tratamento agressivo pode contribuir para o agravamento da condição clínica da criança. Aspectos que antes não faziam parte da vida da criança e da família, como a necessidade de receber transfusão de sangue, tornam-se presentes. Com a leitura atenciosa em que este tema é abordado no manual, a família começa a entender melhor os motivos e a maneira como esse tratamento é realizado, o que a ajuda a se acalmar e a manter sua esperança na recuperação da criança.

“[...] porque assim eu, eu não sabia que uma pessoa em tratamento de leucemia precisava de bolsas de sangue, eu não sabia...muito assim leiga mesmo, eu levei um susto na primeira vez que ela precisou porque realmente a gente não sabe.” (MF4)

Conforme vai compreendendo o tratamento do filho, a família percebe que nem sempre o curso da doença e do tratamento segue como descrito inicialmente. Podem acontecer mudanças nos planos terapêuticos, atrasando o tratamento ou até mesmo interrompendo-o. A família quer saber sobre todas essas possibilidades para que consiga ter um pouco mais de controle sobre a situação. Não quer ser pega de surpresa. Dessa maneira solicita que seja incluído no manual um texto sobre as possíveis situações em que o tratamento poderá sofrer mudanças de plano e um aprofundamento sobre as fases pós terapia de indução, pois compreende que mesmo após a alta do tratamento os cuidados não podem cessar.

“Se for possível...se vocês puderem acrescentar em algum momento que podem acontecer algumas divergências, isso é legal. Assim, pode acontecer, não que vai acontecer, se a criança ficar doente tem que parar a quimioterapia, atrasa o tratamento. Coisas que podem acontecer e não que vão acontecer, entendeu? Então eu acho legal isso, só isso que eu não vi ali.” (MF3)

“Como esse manual tem as informações que eu recebi, eu usei, eu posso dizer que eu usei sim, eu uso até hoje, a doutora até falou que ela vai levar seis meses para recuperar totalmente.” [MF5]

“[...] porque para um manual em si, que é o objetivo, ele é super válido e ajuda muito. A minha questão hoje é para os protocolos e o que vai vir depois [...]. A minha proposta é para que o manual tenha continuação, que seja, quando eu falo que tenha continuação, é nesse sentido de que seja algo mais específico.” (PF7)

Ser protagonista no cuidado da criança

A compreensão sobre a complexidade da doença e do tratamento reforça na família a importância de assumir o protagonismo no cuidado da criança para o enfrentamento. Assim, ao ler sobre os cuidados com a criança durante o tratamento, a família atribui o sentido de importância na mudança de hábitos alimentares e de higiene para que as condições clínicas da criança sejam reforçadas e ela possa enfrentar melhor a doença e se recuperar, consequentemente, a família assume esse cuidado.

“Olha na questão de higiene eu usei muito (o manual), nas questões das sugestões da alimentação também, principalmente agora que ela entrou na manutenção [...] então tudo isso já tá lá, a gente lê e é o esperado, a gente fica é um pouco mais familiar com esse manual e já é um pouco mais familiar quando a gente tá em contato com essa doença cara-a-cara, ao vivo e a cores.” (AF9)

A questão alimentar é um ponto crítico para a família que se desdobra para realizar o melhor cuidado à criança, fortalecendo-a para evitar infecções.

Trata-se de um aspecto que a família valoriza porque a faz se perceber importante.

“Assim eu procuro tomar muito cuidado na alimentação dela. A gente procura e aqui (no manual) fala bastante e ensina como higienizar tudo, eu acho que é uma coisa bem importante assim para que ela não pegue nenhuma infecção.” (MF2)

O conhecimento adquirido a deixa familiarizada com a condução do tratamento. Isto a ajuda a entender o que acontece com a criança. Ao se sentir segura com o conhecimento obtido, a família compartilha as informações contidas no manual, tanto com membros da própria família, quanto com outras.

“Então, pelo manual, eu tive mais tranquilidade para passar essa informação para ela (avó de outra criança). Eu fiquei muito mais feliz ajudando ela através de uma fonte confiável, de um manual que vocês desenvolveram, vocês que são capacitadas, entendeu?” (MF3)

“[...]Eu mandei para minha sobrinha, porque ela tinha muita dúvida e ela está grávida, aí ela falou assim ‘ah então eu estava com medo, porque achei que era de família’ [...]então assim ela (a sobrinha) achava que por serem gêmeas, poderia ter também.” (MF8)

Gratidão pela mensagem de esperança

A família revela gratidão pelos conhecimentos adquiridos ao ler e interagir com o manual, que a acalma e traz a sensação de segurança e de esperança, por saber que a doença tem tratamento e grandes chances de recuperar a saúde e a vida da criança. Dessa forma, a família renova sua fé, sendo fortalecida na esperança de cura.

“Ah, eu acho muito gratificante porque ele acrescenta algo que ajuda, algo quando você tiver uma dúvida você vai ali e dá uma olhada de novo, ele estando no celular facilita mais ainda.” (AF9)

“Mesmo as médicas estando disponíveis para a gente poder perguntar, dá uma sensação de segurança ter um manual desse com a gente sabe? Então eu

falo de novo que é muito importante ter desde o início um manual desse, porque dá mais segurança pra família [...] então eu acho que ele trouxe essa sensação de segurança, de que vai dar certo e para a gente ter forças.” (MF6)

Discussão

A realização deste estudo permitiu ampliar o conhecimento sobre a potencialidade da informação para a família, munindo-a de ferramentas para o melhor enfrentamento da condição de doença da criança. A esperança na cura é o sentido atribuído pela família à recepção do manual, construído a partir das informações obtidas nas interações da família com o manual e com os profissionais da equipe que a ajuda em sua interpretação.

Estudos de recepção são valiosos para conduzir a compreensão da maneira como a família, usa os materiais informativos que lhe são oferecidos, apreende o conhecimento disponibilizado e atribui sentido ao mesmo. ⁽¹⁷⁻²¹⁾

Neste estudo, a riqueza como a família relata sua experiência com a leitura e o uso do manual, as razões que a fazem utilizá-lo e as atitudes que toma a partir do conhecimento apreendido revelaram-se fundamentais para que ampliasse nossa percepção acerca da importância de estabelecer uma comunicação com a família, em que seus direitos são respeitados, assim como sua literacia em saúde. Ao ouvirmos da família as mudanças que o conhecimento obtido pelas leituras e releituras realizadas ao longo da experiência de doença da criança geraram em seu núcleo familiar e até mesmo na família ampliada, avançamos na compreensão de que é preciso ir além, levando não apenas informação sobre uma determinada doença, mas ajudando a família a compreender o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico, fundamentando-a com explicações que promovam seu letramento em saúde e a façam correlacionar com a situação de seu filho. Dessa maneira, a família aprende a manejar os cuidados com a criança e se torna ciente em relação a complexidade da leucemia. A linguagem positiva, que utiliza recursos linguísticos que a tornam mais leve, con-

siderando que se trata de uma doença com estigma associado a morte, ajuda a fortalecer na família a esperança de cura.

A interação dos profissionais e o estabelecimento de uma comunicação com a família embasada nos princípios do Cuidado Centrado no Paciente e Família (CCPF), com respeito, compartilhamento de informações, oferecendo oportunidade para que o paciente e família participassem dos cuidados de maneira proativa, assumindo seu protagonismo, foi fundamental. Dessa maneira, o manual foi concebido e disponibilizado para uso pela família utilizando linguagem sensível, empática e acolhedora. Assim, um tema denso como o câncer infantojuvenil é oferecido de modo mais leve e positivo possível, para que a família consiga ler, apesar do sofrimento que a situação impõe, aprendendo sobre a doença e o tratamento, sustentando sua esperança na cura do filho.

Quando a família adquire conhecimentos e se sente segura para compreender a doença e o tratamento, pode perceber que, apesar do impacto que um diagnóstico de câncer traz, é uma doença que tem cura. Essa evidência corrobora a importância de compartilhar informações com a família e facilitar o enfrentamento do tratamento.⁽²⁸⁻³⁰⁾

Ademais é importante ressaltar que a oferta do manual ocorreu quando foi decretada a pandemia causada pela COVID-19, cujas mudanças nas rotinas dos serviços, visando a segurança dos pacientes, contribuiu para o distanciamento social, prejudicando o contato entre as famílias de crianças hospitalizadas e impedindo a troca de experiências, trazendo mais dúvidas e necessidades de informação. Restava à família acessar a *internet*, no entanto, gerava mais angústia e não supria suas demandas. Nos encontros com a equipe, a família tinha a oportunidade de esclarecer suas dúvidas, mas ainda assim não era suficiente. A oferta do manual ocorreu nesse contexto, atendendo a família que ansiava por materiais dessa natureza.

O *Institute For Patient-And-Family-Centered Care* (IPFCC) reforçou em suas publicações a importância de manter uma comunicação eficaz com as famílias em época de pandemia para garantir o compartilhamento de informações. As estratégias

direcionam para três vertentes: comunicar-se com a família; promover a conexão entre paciente e família e oferecer suporte para paciente, família e todos os envolvidos no cuidado. Uma das recomendações é oferecer informações por meio de materiais escritos da maneira mais positiva, em linguagem apropriada para a comunidade, seguindo melhores práticas de literacia em saúde.^(31,32)

Nesse sentido, o manual é uma estratégia capaz de mitigar a falta de informação imposta à criança e família nesse contexto. Contribui também para promover a conexão entre os membros da família, a partir do momento em há a troca das informações entre os membros da família e as explicações obtidas com a equipe.

A capacidade da família de tomar decisões e de se antecipar aos cuidados necessários ao filho com câncer, a partir das informações adquiridas e do significado atribuído ao uso do manual foi evidenciada neste estudo, revelando a importância de investir no conhecimento para promover o fortalecimento da família, que se torna protagonista e participante dos cuidados com a equipe multiprofissional. As famílias se tornaram capazes de questionar essa equipe sobre possíveis efeitos adversos do tratamento que tiveram conhecimento com o uso do manual, desenvolvendo também sua autonomia.

Destaca-se a importância de fortalecer a literacia em saúde pela família, isto é, a capacidade da pessoa compreender e usar informações com a finalidade de promover cuidados saudáveis. Família fortalecida pelo conhecimento torna-se mais ativa, tem o pensamento crítico favorecido e é capaz de tomar decisões assertivas e solucionar problemas de saúde.⁽³³⁻³⁷⁾

Outro aspecto relevante do manual é que ele foi elaborado e validado respeitando as necessidades de informação da família de crianças com leucemia aguda, com ajustes para atendê-la em sua literacia em saúde, utilizando-se linguagem inclusiva e adaptada, que foi considerada adequada pelas famílias participantes. Assim, destaca-se que o uso do manual só ocorreu a partir do momento em que a família se reconhecia e a seus filhos nas diversas figuras, como nos textos apresentados.

Há dificuldade para seu uso quando a linguagem não é adaptada a leigos, comprometendo a legibilidade e a facilidade de compreensão. É importante que os profissionais de saúde compreendam que a alfabetização em saúde sofre constantes mudanças e por isso, os enfermeiros devem compartilhar informações por meio de materiais elaborados de acordo com as necessidades de informação da família.⁽³⁵⁻³⁹⁾

Ademais, ao garantir o acesso da família à informação, o enfermeiro reafirma o seu papel ético como agente moral, que defende a família em condição de vulnerabilidade, sobretudo o seu direito de acesso à informação durante o tratamento oncológico da criança.^(40,41)

É importante destacar, como limitação do estudo, sua condução com famílias provenientes de um grupo social homogêneo, de classe média a alta, com nível de escolaridade semelhante, e nesse quesito, não retrata a população brasileira como um todo, portanto deve ser expandido.

Conclusão

O olhar sob a perspectiva do Estudo de Recepção possibilitou compreender o sentido atribuído pela família ao utilizar o manual 'Meu filho tem leucemia aguda. E agora? A partir dos esclarecimentos acerca do tratamento e do prognóstico do filho, a família fortaleceu seu protagonismo de cuidadora e foi capaz de modificar crenças e construir novos hábitos, o que fez emergir um sentimento de gratidão pelas informações recebidas. A família conseguiu tomar decisões assertivas e maduras, revelando que o processo de receber, usar e atribuir significado ao manual favoreceu o seu fortalecimento. O uso de materiais informativos facilita a comunicação com a equipe, promove a literacia em saúde da família e fortalece sua esperança na cura.

Agradecimentos

À Dra. Carla Renata Pacheco Donato Macedo e sua equipe, nossos agradecimentos pelo apoio na busca pelas famílias participantes do estudo e pela brilhante atuação na oncologia pediátrica.

Colaborações

Santos LG e Mandetta MA declaram que contribuíram com a concepção do estudo, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação da versão final a ser publicada.

Referências

1. Lin B, Gutman T, Hanson CS, Ju A, Manera K, Butow P, et al. Communication during childhood cancer: Systematic review of patient perspectives. *Cancer*. 2020;126(4):701-16.
2. Cox T. Caregivers reflecting on the early days of childhood cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2018;27(1):e12499.
3. Van Schoors M, De Mol J, Verhofstadt LL, Goubert L, Van Parys H. The family practice of support-giving after a pediatric cancer diagnosis: a multi-family member interview analysis. *Eur J Oncol Nurs*. 2020;44:101712.
4. Robertson EG, Wakefield CE, Shaw J, Darlington AS, McGill BC, Cohn RJ, et al. Decision-making in childhood cancer: parents' and adolescents' views and perceptions. *Support Care Cancer*. 2019;27(11):4331-40.
5. Lemos RA, Veríssimo MÓ. Methodological strategies for the elaboration of educational material: focus on the promotion of preterm infants' development. *Cien Saude Colet*. 2020;25(2):505-18.
6. Captein KM, Simão DA, Aguiar AN, Pena ED, Souza RS, Mendoza IY. Ações educativas no cotidiano da enfermagem oncológica: revisão integrativa. *Rev Enferm UFPE On Line*. 2017;11(2):999-1007. Review.
7. Santos LG, Mandetta MA. Sendo fortalecida na esperança de cura: o sentido atribuído pela família à recepção do manual 'Meu filho tem leucemia aguda. E agora?'. [Mestrado em Enfermagem]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2021. 104p.
8. Institute for Patient- and Family-Centered Care (IPFCC). Patient-and Family-Centered Care. McLean, VA: IPFCC; 2022 [cited 2022 Sep 3]. Available from: <https://www.ipfcc.org>
9. Santos LG, Mandetta MA. Elaboração de material didático-educativo para a família da criança/adolescente com Leucemia Linfóide Aguda em quimioterapia. [Trabalho de Conclusão de Curso]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2013. 41p.
10. Echer IC. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2005;13(5):754-7.
11. Silva TRAT, Mandetta MA. Validação de conteúdo de material didático-educativo para a família de criança/adolescente com Leucemia Linfóide Aguda. [Trabalho de Conclusão de Curso]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2015. 22p.
12. Guimarães RE, Mandetta MA. Validação semântica de um manual educativo sobre leucemia na perspectiva da família. [Trabalho de Conclusão de Curso]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2018. 32p.
13. Costa CI, Pacheco ST, Soeiro G, Adame DG, Peres PL, Araújo BB. Construction and validation of educational materials for children with chronic disease: an integrative review. *Rev Enferm UERJ*. 2018;26:e34208. Review.

14. Moura DJ, Moura ND, Menezes LC, Barros AA, Guedes MV. Development of a booklet on insulin therapy for children with diabetes mellitus type 1. *Rev Bras Enferm.* 2017;70(1):7-14.
15. Rodrigues LD, Santos AD, Gomes PP, Silva WC, Chaves EM. Construction and validation of an educational booklet on care for children with gastrostomy. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(3):e20190108.
16. Santos LM, Lima VL, Silva CS, Silva JD, Passos SS, Carvalho ES. Construction and validation of the content of the children's booklet "it's time to get my vein: what do I do? *Rev Min Enferm.* 2021;25:e-1370.
17. White WJ. Disciplinarity and the rhetoric of science: a social epistemological reception study. *Poroi.* 2014;10(2):1-30.
18. Grohmann R, Figaro R. O conceito de classe social em estudos de recepção brasileiros. *Animus Rev Inter Com Midiática.* 2014;13(25):1-14.
19. Nascimento EA, Tarcia RM, Magalhães LP, Soares MA, Suriano ML, De Domenico EB. Educational pamphlets on health: a reception study. *Rev Esc Enferm USP.* 2015;49(3):435-42.
20. Martino LM. Teoria da comunicação: ideias, conceitos e métodos. 5ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2014. 288 p.
21. Schmitz D, Silva LA, Pieniz M, Jonh V. Reception studies: state of the issue and challenges ahead. *Rev. Bras Cien Comun.* 2015;38(1):109-28.
22. Lindgren BM, Lundman B, Graneheim UH. Abstraction and interpretation during the qualitative content analysis process. *Int J Nurs Stud.* 2020;108:103632.
23. United Nations General Assembly. Convention on the Rights of the Child. United Nations: 1989 [cited 2023 Feb 7]. Available from: <https://www.refworld.org/docid/3ae6b38f0.html>
24. Silva FF, Latorre MR. Sobrevida das leucemias linfoides agudas em crianças no Município de São Paulo, Brasil. *Cad Saude Publica* 2020;36(3):e00008019.
25. Vale CC, Santos NC, Angelo M. Conhecendo o uso do genograma entre enfermeiras de unidades pediátricas de um Hospital Universitário. *Rev Soc Bras Enferm Ped.* 2019;19(1):23-31.
26. Machado AL, Vieira NF. Use of webQDA software on qualitative nursing research: an experience report. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(3):e20180411.
27. Souza VR, Marziale MH, Silva GT, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm.* 2021;34:eAPE02631.
28. Graetz DE, Garza M, Rodriguez-Galindo C, Mack JW. Pediatric cancer communication in low- and middle-income countries: a scoping review. *Cancer.* 2020;126(23):5030-9. Review.
29. Sisk BA, Friedrich A, Blazin LJ, Baker JN, Mack JW, DuBois J. Communication in pediatric oncology: a qualitative study. *Pediatrics.* 2020;146(3):e20201193.
30. Sisk BA, Keenan MA, Blazin LJ, Kaye E, Baker JN, Mack JW, et al. "Don't be afraid to speak up": Communication advice from parents and clinicians of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2021;68(8):e29052.
31. Institute for Patient and Family Centered Care (IPFCC). COVID-19 and patient and family centered care frequently asked questions. McLean, VA: IPFCC; 2020 [cited 2023 Jan 27]. Available from: https://www.ipfcc.org/bestpractices/covid-19/IPFCC_PFCC_and_COVID.pdf
32. Mandetta MA, Balieiro MM. A pandemia da COVID-19 e suas implicações para o cuidado centrado no paciente e família em unidade pediátrica hospitalar. *Rev Soc Bras Enferm Ped.* 2020;20(Esp COVID-19):77-84.
33. Liu C, Wang D, Liu C, Jiang J, Wang X, Chen H, et al. What is the meaning of health literacy? A systematic review and qualitative synthesis. *Fam Med Community Health.* 2020;8(2):e000351.
34. Dunn P, Conard S. Improving health literacy in patients with chronic conditions: A call to action. *Int J Cardiol.* 2018;273:249-51. Review.
35. Balbino AC, Silva AN, Queiroz MV. O impacto das tecnologias educacionais no ensino de profissionais para o cuidado neonatal. *Rev Cuid.* 2020;11(2):e954.
36. Rosa NR, Curado MA, Henriques MA. Parents' perception of health education practices in neonatal unit. *Esc Anna Nery.* 2022;26:e20210040.
37. Mialhe FL, Moraes KL, Sampaio HA, Brasil VV, Vila VS, Soares GH, et al. Evaluating the psychometric properties of the ehealth literacy scale in brazilian adults. *Rev Bras Enferm.* 2022;75(1):e20201320.
38. Keinki C, Zowalla R, Wiesner M, Koester MJ, Huebner J. Understandability of Patient Information Booklets for Patients with Cancer. *J Cancer Educ.* 2018;33(3):517-27.
39. Sørensen K, Levin-Zamir D, Duong TV, Okan O, Brasil VV, Nutbeam D. Building health literacy system capacity: a framework for health literate systems. *Health Promot Int.* 2021;36(Suppl_1):i13-23.
40. Santos RP, Garros D, Carnevale F. Difficult decisions in pediatric practice and moral distress in the intensive care unit. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2018;30(2):226-32.
41. Abbasinia M, Ahmadi F, Kazemnejad A. Patient advocacy in nursing: a concept analysis. *Nurs Ethics.* 2020;27(1):141-51. Review.