



Orientaciones sobre quimioterapia junto al niño con cáncer: método creativo sensible

Letícia Nunes da Silva¹, Liliane Faria da Silva², Fernanda Garcia Bezerra Goes³, Maria Estela Diniz Machado², Eny Dorea Paiva²

1 Universidad Federal Fluminense/Escuela de Enfermería Aurora de Afonso Costa 2 Departamento de Enfermería Materno-Infantil y Psiquiátrica, Universidad Federal Fluminense/Escuela de Enfermería Aurora de Afonso Costa 3 Instituto de Puericultura y Pediatria Martagan Gesteira, Universidad Federal de Rio de Janeiro

RESUMEN

Objetivos: identificar a las orientaciones sobre el tratamiento quimioterápico que deben ser realizadas junto al niño con cáncer en la visión de los familiares; discutir la importancia de esas orientaciones realizadas por los profesionales de salud junto al niño. **Método:** pesquisa de enfoque cualitativo, implementado según el método creativo sensible. Participaron siete familiares de niños en quimioterapia en un hospital de Rio de Janeiro. **Resultados:** con el análisis temático surgieron las categorías "orientaciones sobre quimioterapia realizadas junto al niño con cáncer" y "el papel de los profesionales en la realización de las orientaciones sobre quimioterapia realizadas junto al niño con cáncer". **Discusión:** los profesionales deben pasar las orientaciones a los niños, pues los familiares presentan dificultades para realizarlas. Se deben utilizar estrategias adecuadas al niño, y realizarlas al inicio de la quimioterapia. **Conclusión:** es necesario llevar en consideración la capacidad que los niños poseen para comprender su enfermedad y tratamiento, y orientarlas respetando el nivel de desarrollo.

Descriptores: Enfermería Oncológica; Quimioterapia; Familia; Niños.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad estigmatizada como sentencia de muerte y, cuando afecta niños, los miedos y la inseguridad son intensificados, pues ellas se encuentran en la fase inicial de la vida y podrán no vivir sus sueños y concretizar sus planos^(1, 2).

A pesar de esa marca, se estima que 70% de los niños con cáncer pueden ser curadas si diagnosticadas temprano y tratadas adecuadamente en centros especializados⁽³⁾.

Existen varias modalidades de tratamiento para el cáncer infantil, siendo las principales la quimioterapia, la cirugía y la radioterapia. Sin embargo, la quimioterapia es la más utilizada, pudiendo ser asociada o no a otros métodos⁽⁴⁾.

Actualmente, parte del tratamiento quimioterápico se realiza de forma ambulatoria, favoreciendo la permanencia del niño en la convivencia familiar. En ese sentido, la quimioterapia de forma ambulatoria es una alternativa para minimizar daños relacionados a la quiebra de vínculos familiares. Por otro lado, los efectos colaterales de la quimioterapia surgen en casa, y son fuentes generadoras de estrés para el niño y su familia⁽⁵⁾.

El tratamiento del niño con cáncer debe ser integral, exigiendo atención a las necesidades físicas, psicológicas y sociales. La inclusión familiar debe ser realizada, además de la búsqueda por la promoción de cuidados a traumáticos, que minimicen los efectos del tratamiento, garantizando siempre el derecho a la información. Con relación a este, se observa que investigaciones apuntan la importancia del desarrollo de acciones educativas direccionadas a los familiares del niño en quimioterapia. Sin embargo, se discute poco acerca del desarrollo de orientaciones junto a los niños (6,7).

Aunque lo familiar sea parte del proceso terapéutico, el preparo y las orientaciones sobre la quimioterapia también deben ser dirigidas a los niños enfermos. Las que están en edad escolar (6-12 años) ya poseen un pensamiento lógico y coherente. Son capaces de identificar, entender y solucionar algunos hechos que ocurren a su alrededor, además de comprender los cambios que ocurren en su cuerpo y en su vida^(6,7).

Cuando los niños no son orientados de forma adecuada, los familiares pueden encontrar dificultades en explicar su situación^(7, 8, 9).

Un estudio sueco con objetivo de explorar el cotidiano de los niños seis meses y un año después el diagnóstico de cáncer entrevistó pacientes y padres. En el texto, se destacó que los niños tiene un deseo de saber sobre la enfermedad y tratamiento, pues eso les da algún control de la situación que están experimentando⁽¹⁰⁾. De esa forma, es importante el estudio que se ocupa de la visión de los familiares con relación a las orientaciones que son hechas junto a los niños con cáncer en quimioterapia, visto que ellos son fundamentales para el éxito del tratamiento del niño.

Frente a lo expuesto, las cuestiones que guiaron este estudio fueron: ¿cuáles fueron las orientaciones sobre el tratamiento quimioterápico que deben ser realizadas junto al niño con cáncer en la visión de los familiares? ¿Cuál es la importancia de que esas orientaciones sean por los profesionales de salud junto al niño con cáncer?

Fue delimitado como objeto de estudio la visión de los familiares con relación a las orientaciones sobre quimioterapia realizadas junto al niño. Debe ser por objetivos identificar las orientaciones sobre el tratamiento quimioterápico que deben ser realizados junto al niño con cáncer en la visión de los familiares y discutir su importancia.

MÉTODO

La investigación cualitativa fue desarrollada de acuerdo con el método creativo sensible (MCS), que tiene sus bases fundadas en la discusión triada de grupo, observación participante y dinámica de creatividad y sensibilidad. Las etapas suceden simultáneamente en el interior de cada dinámica. Para eso, además del investigador, que actúa como coordinador del grupo, existe la necesidad de un auxiliar de investigación que, durante las dinámicas, observa y describe los comportamientos de los participantes, actúa controlando el grabador de audio y aún hace los registros fotográficos de las producciones artísticas^(11,12).

Con base en las directrices del método creativo sensible (MCS), para el desarrollo de esta investigación se utilizó la dinámica de creatividad y sensibilidad intitulada almanaque. Esa actividad consiste en la elaboración de producción artística que contiene figuras y textos para enfocar el tema investigado. En ella, las producciones son hechas por medio de figuras coladas, diseños y frases en hoja de papel, orientadas por una cuestión generadora de debate⁽¹²⁾.

Al inicio de la dinámica el investigador presentó los materiales para la producción artística y posteriormente lanzó la cuestión generadora de debate, que quedó escrita al alcance de la mirada de todos. Para esa dinámica se elaboró la siguiente pregunta: ¿cuáles son las orientaciones que deben ser realizadas por los profesionales para niños en quimioterapia? Las personas tuvieron tiempo para elaborar la producción artística individual. Después cada familiar presenta lo que fue producido, se inicia la discusión de grupo.

Los participantes de la dinámica fueron siete familiares, siendo seis madres y una abuela, de siete niños en edad escolar y en tratamiento quimioterápico. Como criterios de inclusión, ser responsable por el cuidado directo del niño, conocer la rutina de tratamiento de tener edad mayor o igual a 18 años. Se excluyeron familiares de niños que necesitasen

de acompañantes en tiempo integral, imposibilitando la retirada temporal para participación en las dinámicas.

Para garantizar el anonimato, los participantes fueron identificados con la letra "F", de familiar, seguido de una numeración por orden de participación en la investigación.

Se utilizó como criterio para el cierre del trabajo de campo el procedimiento de muestreo por saturación teoría, en la cual la colecta de datos es interrumpida cuando se señala que el trabajo de campo ya no ofrece nuevos elementos para profundizar la teorización del objeto de investigación⁽¹³⁾.

La investigación fue realizada en un hospital universitario federal pediátrico localizado en el municipio de Rio de Janeiro. En ese hospital, se utilizó como escenarios para captación de los participantes y para la realización de las dinámicas los dos sectores en los cuales la quimioterapia es administrada en los niños: el ambulatorio de quimioterapia es la enfermería de hematología.

Fueron realizadas tres dinámicas almanaque. La primera, en la enfermería de hematología, contó con tres participantes: F1, F2 e F3. La segunda, en la sala de procedimientos del ambulatorio de quimioterapia, con dos: F4 y F5. La tercera dinámica, con las participantes F6 y F7, también fue en la enfermería de hematología. Se destaca que en la etapa de captación de los participantes y en todas las dinámicas hubo una participación de dos investigadores; una asumió el papel de coordinadora de la dinámica y la otra auxilió en la conducción.

Se utilizó el análisis temático en los datos tomándose por base los textos generados en las dinámicas de creatividad y sensibilidad. Fueron seguidas las siguientes etapas propias del método analítico: lectura fluctuante, exploración do material, tratamiento e interpretación de los resultados obtenidos⁽¹⁴⁾.

La investigación siguió las determinaciones de la Resolución 466/12 del Consejo Nacional de Salud. Fue sometida al Comité de Ética en Investigación (CEP) del instituto donde fue realizada, considerada aprobada con el parecer de número 747.383 y CAAE número 32908214.6.0000.5264.

RESULTADOS

Con la operacionalización del proceso de análisis surgieron dos unidades temáticas: *Orientaciones sobre quimioterapia realizadas junto al niño con cáncer* y El *Papel de los profesionales en la realización de las orientaciones sobre quimioterapia realizadas junto al niño con cáncer*.

Orientaciones sobre quimioterapia realizadas junto al niño con cáncer

Entre las orientaciones a ser realizadas junto a los niños con edad escolar, los familiares apuntaron que los profesionales deben hablar sobre la enfermedad:

> Cero que deben orientar a los niños siempre. No esconder de ellas la enfermedad que ellas tienen. (F2)

> Yo creo que ellos deben saber de todo, principalmente a partir de los cinco años, porque ya tienen noción de lo que está sucediendo. Un bebecito no sabe, ahora un niño igual al mío, niñita con 10 años, entiende todo. (F6)

Destacaron, aún, la necesidad de explicarse todo el proceso do tratamiento, incluyendo informaciones sobre los fármacos administrados: efecto, dosis, tiempo de administración, tipos de catéteres venosos; en caso de transfusión, el porqué del procedimiento y todas las conductas necesarias para realizarlo:

¡Los niños hacen muchas preguntas, quieren saber de todo, entender sobre los remedios, tipos de catéter, todo ellos quieren saber! Hasta cuándo va a transfundir, pregunta el porqué, me quedo con miedo de haber empeorado. (F2)

Mi hijo pregunta todo; mismo que yo no pregunte, él tiene las dudas de él. Él quiere saber cuántas quimioterapias va a hacer, cuantas horas va a demorar; porque el negocio de él es la demora, y tener que quedarse aquí esperando. Me quedo ansioso, pide para parar e irme, porque él está una "eternidad" en la quimioterapia. (F5)

Los efectos colaterales de los quimioterápicos también son orientaciones que los familiares juzgaban importantes:

Algunas veces que él (hijo) no quiere comer nada, está sin hambre o la boca duele por causa de las heriditas (mucositos). ¿Esas informaciones son importantes no es verdad? Para ayudar a entender el porqué que eso sucede (F4).

Ellos deben saber de las nauseas, porque sienten muchas nauseas, no consiguen comer, no consiguen beber, solo haciendo vomito y diarrea (F6).

Otro aspecto citado por los participantes como importante a ser mencionado en las orientaciones de los profesionales fue la posibilidad de alteraciones de la imagen corporal, como a alopecia, gana y pierde el peso y el uso de máscaras:

La caída del cabello, que es una cuestión muy complicada. Es mejor que los profesionales hablen de la posibilidad de la caída de cabello, que ahí el niño ya va preparándose. (F7)

Él se quedó muy delgado, adelgazó bastante. Después se hinchó todo, bien gordo mismo, tuve que comprar ropa para él. La apariencia cambia mucho. (F1)

La cuestión de la máscara. Porque, para él, el uso de la máscara causa un trastorno, una vergüenza, porque las personas miran y no saben el porqué él está usando, lo que él tiene. (F6)

Los responsables dijeron aún sobre algunas limitaciones impuestas por el tratamiento, afirmando que es difícil mantener los niños dentro de casa, no dejarlos ir a la playa, piscina, practicar algunas actividades de mayor esfuerzo físico, frecuentar la escuela o comer frutas crudas:

Creo que deben hablar sobre las limitaciones, porque hasta el final del tratamiento, infelizmente, él no tiene la vida normal. El niño no puede comer frutas porque la inmunidad cae y se queda neutropenia, no puede jugar a la pelota, jugar al sol, tomar baño de piscina, mucho menos ir a la playa, entonces muchas horas de ocio son privadas y eso también causa sufrimiento. Ellos tienen que entender el porqué. (F6)

Él no puede ir para la escuela, porque es un ambiente cerrado, y a veces hay niños enfermos y la gente no sabe y él no puede tener contacto con esos niños. Él siente falta de ir para la escuela, estudiar (F4).

Algunas personas reportaron que cuando los niños están sabiendo que otro niño también en tratamiento muere, ellas cuestionan el porqué y sienten miedo de morir como el colega. En este sentido, se cree que los profesionales deben enfocar ese asunto:

Nosotros tuvimos un caso (fallecimiento del niño en tratamiento) aquí, ¿no es? Mi hija se quedó con mucho miedo, todo lo que sucedía ella pensaba que iba a morir igual. (F7)

Cuando los niños ven algún amiguito que está en tratamiento que se va (fallece), ellas no consiguen entender, se quedan con miedo, preguntan el porqué, ya que ellos estaban tratándose, y cuestionan si eso va a suceder con ellos también. (F2)

El papel de los profesionales en la realización de las orientaciones sobre quimioterapia realizadas junto al niño con cáncer

Los familiares dijeron Haber tenido dificultades en enfocar la enfermedad y los efectos del tratamiento, destacando ser ese papel de los profesionales de salud:

> Él no tenía mucha noción de lo que era la enfermedad e yo no contaba para él. Él se quedaba pidiendo para que yo hable y yo sólo lloraba. (F1)

> Yo encuentro mejor que los profesionales que hablen porque ellos hablan y el niño escucha, ya va para la casa sabiendo (...) los cuidados que tienen que tener, él acepta más fácil, en casa yo sólo doy una reforzada de lo que fue dicho. Así es más fácil, él comprende mejor.

Porque cuando yo hablo, él cree que padre y madre entonces mintiendo. (F4)

Citaron también las posibles estrategias, usadas por los profesionales, para la realización de las orientaciones. Hubo destaque para los diseños, figuras, metáforas lúdicas como fábrica de sangre, juegos y lenguaje direccionadas para la edad de los niños, como facilitadores de las orientaciones y compresión de los niños:

El profesional tiene que decir, dejar las cosas bien claras, hablar de una forma que los niños puedan entender (...) Ellas entienden mejor con figuras, diseños y jugando. (F6)

Por ejemplo, una doctora explicó sobre la fábrica de la sangre, que es en la medula donde la sangre es fabricada, de los soldaditos y él entendió. Con diseños, muñequitos, muñequitos (...) yo creo que la cabeza de ellos entiende mejor. (F2)

Los participantes dijeron aún que las orientaciones deben ser realizadas por los profesionales antes o al inicio de la quimioterapia, para que el niño sepa todo lo que va y lo que puede suceder a lo largo del tratamiento:

Yo encuentro mejor explicar todo antes de la quimioterapia. (F3)

Es mejor antes de la quimioterapia, sentar y explicar todo sobre la quimioterapia. (F2)

DISCUSIÓN

Los datos de la pesquisa apuntaron que los responsables entienden que niños en edad

escolar (seis a 12 años) son capaces de entender la enfermedad que poseen, y los profesionales deben orientarlas. Cuando informadas, pasan a ser individuos activos en su proceso salud-enfermedad. Los profesionales de salud no deben dejar negligencias, esa capacidad de comprensión al punto de tranquilizarlas durante el tratamiento (1).

Ser involucrada en el proceso terapéutico con las debidas orientaciones, participar de la toma de decisión, tener libertad para expresar sus preferencias, además de ser un derecho del niño, disminuye la chance de no adhesión al tratamiento, promueve confianza en los profesionales de salud y la cooperación, así como ayuda en el enfrentamiento de la enfermedad y terapia (15,16).

A pesar de eso, estudio brasileño realizado junto a profesionales de enfermería mostró que aún es común que orienten a los responsables y no involucren a los niños en el proceso educativo. Algunos profesionales confirman saber que los niños en edad escolar poseen la capacidad de comprender a su enfermedad, pero admiten que las orientan poco y, cuando hacen, las informaciones son mínimas (7).

Los participantes del estudio creen que los profesionales deben hablar todo sobre el tratamiento para los niños, responder sus preguntas y sanar las dudas, sin esconder cualquier información. Ese hallazgo va al encuentro de otro estudio que destacó el papel del profesional de salud como educador que debe orientar a los niños sobre su tratamiento, objetivando que la comprensión de todos los aspectos del proceso (1). A partir de ese conocimiento, sabiendo lo que los medicamentos pueden causar, se cree que el niño estará más preparado para su administración. También siente más confianza en ser sometida a la implantación de catéter y a realizar la mantención del mismo y a esperar el tiempo determinado para la sesión de quimioterapia, sin ser consumida por la ansiedad (6).

Como destacado por los familiares, los quimioterápicos antineoplásicos pueden causar innúmeros efectos colaterales que generan síntomas desagradables. Con relación a eso, un estudio realizado en el Reino Unido, con el objetivo de explorar la visión de niños y adolescentes en tratamiento de cáncer y presentar un modelo conceptual de comunicación y un intercambio de informaciones, se mostró que los niños se preocupan con los síntomas y con su permanencia, y que les gustaría tener una comunicación más directa con los profesionales de salud (17). Se observó que los efectos citados por los participantes son los que causan dificultades en la alimentación, como náuseas, vómitos, mucositis y falta de apetito, pudiendo perjudicar la situación nutricional del niño. La literatura afirma que la alimentación del niño sometida a la quimioterapia requiere una mayor atención, visto que el estado nutricional del niño interfiere directamente en la gravedad de los efectos colaterales, aumenta o disminuye el riesgo de infección, interfiere positiva o negativamente en el tratamiento (18). Es importante que sepan que necesitan alimentarse a pesar de esos efectos, evitando complicaciones e interferencia negativa en el tratamiento (6).

Con relación a las alteraciones de imagen corporal, fueron citadas el uso de máscara, ganando y perdiendo de peso, caída del cabello, entre otros. Se informó que los niños ya entienden los cambios que ocurren en su cuerpo y se preocupan con eso. Estudios (6,19) muestran que el niño en edad escolar ya posee preocupación con la autoimagen, y que para minimizar los perjuicios de las variaciones provocadas por la enfermedad y el tratamiento quimioterápico, los profesionales de la salud deben orientarlas sobre cuales cambios pueden suceder, principalmente las que son visibles a sus ojos y a los ojos de las personas que la rodean y causan extrañamiento.

Los responsables destacaron aún las cuestiones relativas a las limitaciones impuestas por el tratamiento. Se señala que la descubierta del cáncer y el tratamiento en si alteraran el ritmo de vida de los niños y de la familia y son impuestos algunos limites referentes a los hábitos de vida y alimentación. El jugar, que antes era prioridad, da lugar al cuidado redoblado; los niños son impedidas de ir a la playa y a la escuela; no pueden comer determinados alimentos y practicar deportes⁽⁴⁾. Es necesario recordar que los niños mantienen el deseo de participar de actividades en grupo, pero pueden sentirse diferentes y, mismo esforzándose para adaptarse a su nueva condición, solitarias (10). Cuando son orientadas por los profesionales de la salud, además de la oportunidad de conocer sus nuevas necesidades, comprenden que tales límites impiden complicaciones. Con eso, las restricciones dejan de ser una imposición y comienzan a haber más naturalmente, pues los niños empiezan a colaborar para que su tratamiento sea un suceso⁽⁶⁾.

Con relación al miedo de la muerte según las declaraciones de los participantes, las investigaciones afirman que el cáncer aún es una enfermedad muy estigmatizada, asociada a la idea de muerte y generadora de sentimientos como el miedo⁽¹⁹⁾.

Un estudio realizado en Holanda con padres de niños que fallecieron en resultado del cáncer mostró que la mayoría no conversó con los hijos sobre la muerte. Entre los motivos, fueron citados la incapacidad de los padres para discutir la muerte, el deseo de proteger sus hijos y la creencia de que los niños no son capaces de comprender el asunto⁽²⁰⁾. Esos datos muestran la necesidad de la intervención del profesional de salud para enfoque del tema junto a la familia y los niños, especialmente en edad escolar.

Aunque consideradas ingenuas, niños en edad escolar son capaces de darse cuenta y asimilar todo lo que es dicho y presentado a su alrededor⁽⁷⁾. Por lo tanto, al saber de la muerte de otro niño, según los familiares, se sienten inseguras con relación al éxito de su tratamiento. Así, el miedo de pasar por las mismas situaciones que el colega paso, con la misma enfermedad y realizando el mismo tratamiento, puede ser minimizado si hay espacio para el diálogo y orientaciones.

Cuando es confirmado el diagnóstico de cáncer, comúnmente los padres reciben esa noticia sin que el niño esté presente⁽¹⁹⁾. Inseguros, los participantes de este estudio reportaron no conseguir decir al niño su diagnóstico.

Cuando los familiares orientan sobre las limitaciones, los niños acostumbran a asociar a la supe protección y acaban no realizando los cuidados necesarios. Ya cuando son realizadas por los profesionales de salud, hay una mayor comprensión.

El profesional de salud, considerado un educador, posee la aptitud y debe orientar toda la familia sobre la enfermedad y su tratamiento, objetivando comprensión y participación del niño durante todo el proceso terapéutico⁽¹⁾.

Los responsables enfatizan que los profesionales deben explicar todo para los niños, utilizando un lenguaje de fácil comprensión. Además del diálogo, existen otras estrategias para la realización de la orientación al niño en edad escolar, como uso de historias, juguetes, dramatización, marionetas y juegos^(5, 9).

Todas las actividades citadas son buenas formas de informar sobre la enfermedad y el tratamiento quimioterápico. Sin embargo, los profesionales de salud ni siempre están instrumentalizados para realizarlas. Y más frecuente que esas orientaciones sucedan por medio de diálogo - lo que no es malo, pero el profesional deja de utilizar otros recursos, a veces, más adecuados a la comprensión infantil⁽⁷⁾.

Los familiares destacaron aún que es importante que los niños inicien el tratamiento sabiendo todo lo que puede suceder durante ese proceso. Se confirma, así, que el preparo de los niños es una acción preliminar, que debe suceder todos los procedimientos terapéuticos para que el niño comprenda su enfermedad, este consciente de que es ese tratamiento, su importancia y efectos colaterales⁽⁹⁾.

La falta de información lleva a la falta de preparación, baja autoestima, inseguridad y miedo. Los niños necesitan ser orientadas e involucradas en el proceso terapéutico para que sentimientos negativos sean minimizados. Esa participación también hace con que el niño colabore con el tratamiento, además de generar vínculo y confianza en los profesionales^(9,16).

CONCLUSIÓN

En la visión de los familiares participantes del estudio, es importante que los niños en edad escolar, con cáncer y en tratamiento quimioterápico sean orientadas sobre la enfermedad, el tratamiento implementado, sus efectos colaterales, la posibilidad de cambios en la imagen corporal y las limitaciones impuestas por el tratamiento (sean ellas relacionadas a los hábitos de vida cotidianos o alimentación). La situación de muerte debe ser encarada de forma natural. Se prioriza el destaque de que cada niño reaccione de forma diferenciada al tratamiento, minimizando su miedo.

Las orientaciones deben ser realizadas por los profesionales de salud, pues los familiares encuentran grandes dificultades en abordarlas. Para tanto, los profesionales necesitan asumir su papel de educador, especialmente el enfermero, coordinador del cuidado al niño y su familia en la vida cotidiana de práctica asistencial. Cabe a esos profesionales equiparse con relación a los aspectos que envuelven el cuidado al niño con cáncer, desarrollando estrategias y recursos

adecuados a su entendimiento, como diversión, juegos, dibujos y figuras, ejerciendo ese papel desde la admisión del niño.

Se recomienda la realización de nuevas investigaciones direccionadas para las orientaciones junto a los niños en tratamiento quimioterápico, ya que los actuales estudios direccionan orientaciones dirigidas para familiares, además de investigaciones que direccionen estrategias de orientaciones dirigidas a los niños con cáncer sometidas a la quimioterapia.

CITAS

- Gomes IP, Lima KA, Rodrigues LV, Lima RAG, Collet N. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. Texto Contexto Enferm. 2013; 22(3):671-9.
- Foster TL, Lafond DA, Reggio C, Hinds OS. Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: from diagnosis to cure or end of life. Seminars in Oncology Nursing. 2010; 26(4):205-21.
- Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional do Câncer. Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro; 2014.
- Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RAG. Children and Adolescents with Cancer: Experiences with Chemotherapy. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2010; 18(5):864-72.
- Gomes IP, Collet N, Reis PED. Ambulatório de quimioterapia pediátrica: a experiência no aquário carioca. Texto contexto Enferm. 2011; 20(3):585-91.
- Nóbrega RD, Collet N, Gomes IP, Holanda ER, Araújo YB. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. Texto contexto Enferm. 2010; 19(3):425-33.
- Cruz EF, Silva LF, Goes FGB, Aguiar RCB, Moraes JRMM. Orientações de enfermagem junto às crianças em idade escolar em tratamento quimioterápico antineoplásico. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2014; 16(2):378-85. Disponível em: http://dx.doi. org/10.5216/ree.v16i2.27009

- 8. Jesus IQ, Borges ALV, Pedro ICS, Nascimento LC. Opinion of adults escorting children on an outpatient chemotherapy service about a "Chemoteca" in a municipality of Sao Paulo. Acta Paulista de Enferm. 2010; 23(2):175-80.
- 9. Artilheiro APS; Almeida FA; Chacon JMF. Use of therapeutic play in preparing preschool children for outpatient chemotherapy. Acta Paulista de Enferme. 2011; 24(5):611-16.
- 10. Darcy L, Bjork M, Enskar K, Knutsson S. The process of striving for an ordinary, everyday life, in young children living with cancer, at six months and one year post diagnosis. European Journal of Oncology Nursing. 2014; 18:605-12.
- 11. Silva LF, Cabral IE. As repercussões do câncer sobre o brincar da criança: implicações para o cuidado de enfermagem. Texto Contexto Enferm. 2014; 23(4):935-43.
- 12. Cordeiro FR, Beuter M, Roso CC, Kruse MHL. Pain and the dying process: nurses' perspectives using the creative and sensible method. Online braz j nurs [Internet]. 2013; 12(1):106-19. Available from: http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3989
- Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DM. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. Cad Saúde Pública. 2011; 27(2):389-94.
- 14. Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12 edição. São Paulo: Hucitec; 2010.
- 15. Toruner EK, Citak EA. Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. European Journal of Oncology Nursing. 2013; 17(2): 176-83.
- Coyne I, Amory A, Kiernan G, Gibson F. Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. European Journal of Oncology Nursing. 2014; 18(3):273-280.
- Gibson F, Aldiss S, Horstman M, Kumpunen S, Richardson A. Children and young people's experiences of cancer care: a qualitative research study using participatory methods. International Journal of Nursing Studies. 2010; 47:1397-407.

- 18. Pacciulio AM. Estratégias de enfrentamento do tratamento quimioterápico na perspectiva de crianças com câncer hospitalizadas [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2012.
- 19. Silva TCO, Barros VF, Hora EC. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. Rev. Rene. 2011; 12(3):526-31.
- Ivana MMVSG, Marry MVDHE, Liesbeth MVV, Saskia MFP, Isabelle CS, Erna MCM, et al. Talking about Death with Children with Incurable Cancer: Perspectives from Parents. J Pediatr. 2015: 1-7.

Todos los autores participaron de las fases de esa publicación en una o más etapas a continuación de acuerdo con las recomendaciones del International Committe of Medical Journal Editors (ICMJE, 2013): (a) participación substancial en la concepción o confección del manuscrito o de la recolecta, análisis o interpretación de los datos; (b) elaboración del trabajo o realización de la revisión crítica del contenido intelectual; (c) aprobación de la versión sometida. Todos los autores declaran para los debidos fines que es de su responsabilidad el contenido relacionado con todos los aspectos del manuscrito sometido al OBJN. Garantizan que las cuestiones relacionadas con la exactitud o integridad de cualquier parte del artículo fueron debidamente investigadas y resueltas. Eximiendo por lo tanto el OBJN de cualquier participación solidaria en eventuales procesos judiciales sobre la materia en aprecio. Todos los autores declaran que no poseen conflicto de intereses, de orden financiera o de relacionamiento, que influencie la redacción v/o interpretación de los resultados. Esa declaración fue firmada digitalmente por todos los autores conforme recomendación del ICMJE cuyo modelo está disponible en http://www.objnursing.uff.br/normas/ DUDE_final_13-06-2013.pdf

Recibido: 4/9/2015 Revisado: 18/11/2015 Aprobado: 19/11/2015