
AVALIAÇÃO DA TOMADA DE DECISÃO DE PAIS FRENTE AO TRATAMENTO ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO

Lucas Bandinelli¹

Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Brasil.

José Roberto Goldim

Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Brasil.

RESUMO. Introdução: A tomada de decisão frente a um tratamento oncológico pediátrico merece um foco de atenção vista a quantidade de decisões que os pais enfrentam durante esse processo, podendo gerar muitas vezes desconfortos emocionais, dúvidas, incertezas e angústias. Dessa forma, avaliar como a equipe de saúde influencia na decisão dos pais se apresenta como fator importante para poder se entender o quanto de autonomia eles possuem para poderem escolher diante das inúmeras possibilidades advindas do tratamento. **Objetivo:** Avaliar o processo de tomada de decisão de pais frente ao tratamento oncológico de seus filhos, analisando a percepção de coerção, nível de desenvolvimento psicológico moral e outras dificuldades existentes. **Método:** Foram selecionados dez participantes por conveniência para realizar uma entrevista semiestruturada individual e foram aplicadas a Escala de Percepção de Coerção em Assistência e a Escala de Desenvolvimento Psicológico-Moral. Utilizou-se o método da análise de conteúdo de Bardin para se realizar a categorização das falas dos participantes. **Resultados:** Nove mães e um pai foram entrevistados (n=10), com média de idade de 33,1 anos. Foram identificadas seis categorias a partir da análise de conteúdo oriundas da temática central. Verificou-se não haver percepção de coerção pelos pais e todos demonstraram nível psicológico-moral adequado para tomarem decisões. **Conclusão:** Observou-se que, apesar de dificuldades emocionais, os pais se mostraram capazes de decidir questões relacionadas ao tratamento de seus filhos, tendo autonomia o suficiente para a tomada de decisão.

Palavras-chave: Tomada de decisão; psico-oncologia; coerção.

EVALUATION OF PARENTS' DECISION-MAKING IN ONCOLOGIC PEDIATRIC TREATMENT

ABSTRACT. Introduction: Decision-making when facing a pediatric cancer treatment deserves a spotlight due to the amount of decisions that parents must deal with during this process, which may often generate emotional stress, doubts, uncertainties and anxieties. Thus, assessing how the health team influences the decision of parents is an important factor to evaluate how much autonomy they have to be able to choose on the numerous possibilities resulting from the treatment. **Objective:** To evaluate parents' decision-making process in oncologic pediatric treatments and to analyze the perception of coercion, the level of moral-psychological development and other difficulties. **Method:** 10 participants were selected by convenience to conduct individual semi-structured interviews, applying the Scale of Perception of Coercion in Assistance and the Moral-Psychological Development Scale. **Results:** Nine mothers and one father were interviewed (n = 10), with an average age of 33.1 years. Six categories were identified from the analysis of content originated from the central theme. There was no perception of coercion by parents and all have shown psychological and moral levels suitable for decision-making. **Conclusion:** It was observed that, in spite of emotional difficulties, parents have proved able to decide on issues related to the treatment of their children, having enough autonomy for decision-making.

Keywords: Decision-making; psycho-oncology; coercion.

¹ E-mail: lucas.bandinelli@hotmail.com

EVALUACIÓN DEL TOMA DE DECISIONES DE LOS PADRES EN TRATAMIENTO PEDIÁTRICO ONCOLÓGICO

RESUMEN. El frente de la toma de decisiones a un tratamiento de cáncer pediátrico merece un foco de atención a la cantidad de decisiones que enfrentan los padres durante este proceso y con frecuencia puede generar malestares emocionales, dudas, incertidumbres y ansiedades. Por lo tanto, para evaluar el equipo de salud influye en la decisión de los padres se presenta como un factor importante para entender el grado de autonomía que tienen que ser capaces de elegir en las numerosas posibilidades que resultan del tratamiento. **Objetivo:** Evaluación de toma de decisiones de los padres sobre sus hijos el tratamiento pediátrico oncológico, Evaluación de la percepción de la coacción, el nivel de desarrollo psicológico moral y otras dificultades existentes. **Método:** Por conveniencia, diez participantes fueron seleccionados para responder a la entrevista semiestructurada individual, aplicando la escala de percepción de coerción de Asistencia y la Escala de Desarrollo moral psicológica. **Resultados:** Se entrevistaron a nueve madres y un padre (n = 10), con una edad media de 33,1 años. Se identificaron seis categorías de contenido de origen a partir del análisis temático central. Había la percepción de coacción por parte de los padres y todo a nivel psicológico y moral Mostró apropiado tomar decisiones. **Conclusión:** Se observó que, a pesar de las dificultades emocionales, los padres han demostrado ser capaces de decidir cuestiones relacionadas con el tratamiento de sus hijos, que tienen la suficiente autonomía para la toma de decisiones.

Palabras-clave: Toma de decisión; psico-oncología; coerción.

Introdução

O câncer pediátrico representa cerca de 0,5% a 3% de todos tipos de tumores na maior parte das populações, sendo os mais comuns as leucemias, os linfomas e os tumores do Sistema Nervoso Central (SNC) (Siegel, Naishadham, & Jemal, 2012). Enquanto o surgimento de neoplasias nos adultos está geralmente relacionado à exposição a vários fatores de risco como o tabagismo e estilos de vida, grande parte das causas dos tumores pediátricos ainda é desconhecida. Do ponto de vista clínico, os tumores pediátricos apresentam menores períodos de latência, em geral crescem rapidamente e são mais invasivos, ao mesmo tempo em que respondem melhor aos tratamentos oferecidos atualmente (Robison & Hudson, 2014).

Segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA), estima-se que no Brasil ocorrerão cerca de 11.530 novos casos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos (Instituto Nacional do Câncer [INCA], 2011). O tratamento para esses jovens é complexo e inclui diversas modalidades de intervenções, entre elas a cirurgia, a hormonioterapia, a radioterapia (RT), a quimioterapia (QT), a terapia alvo específica ou a combinação de duas ou mais terapias de escolha médica (Ramphal & cols. & cols, 2011).

Além de procedimentos que visam ao tratamento do tumor diretamente, ao longo das internações, os pacientes podem passar por procedimentos de cunho diagnóstico, como exames laboratoriais, tomografias, radiografias, ressonâncias, e outros que podem apresentar alguns riscos (Hildenbrand, Clawson, Alderfer, & Marsac, 2011). Essas intervenções podem desencadear inúmeros efeitos colaterais, fazendo-se necessário informá-los aos pacientes ou responsáveis por meio de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). No caso de pacientes infanto-juvenis, ou seja, crianças até 12 anos de idade incompletos e adolescentes entre 12 e 18 anos de idade conforme determinado pela lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990, esse termo é assinado pelos responsáveis legais, sendo estes, usualmente, os pais. De acordo com a lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002, crianças e adolescentes são considerados incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil, ficando a responsabilidade legal da tomada de decisão destes atribuída aos pais.

A tomada de decisão envolvendo questões relacionadas ao processo assistencial em saúde, como no caso de pacientes oncológicos pediátricos, baseia-se em diversas habilidades, como a possibilidade de se envolver com o assunto, compreender ou avaliar os tipos de alternativas e comunicar a preferência (Barry & Edgman-Levitan, 2012). As decisões podem ser tomadas por meio da voluntariedade, quando a pessoa envolvida na situação realiza a sua escolha, tendo como base o seu maior interesse, desconsiderando possíveis pressões externas (Martin, Bagdasarov, & Connelly, 2015). Por outro lado, quando a tomada de decisão envolve uma relação entre dois ou mais indivíduos,

na qual se faz presente um elemento de autoridade ou de prestígio, entende-se esse processo como coerção (Epstein, 2013). Assim, a coerção envolve dissuadir alguém frente a um processo de tomada de decisão, obrigando-a a fazer algo do interesse do coator (quem está coagindo). Em outras palavras, a coerção visa convencer as pessoas que tomarão uma decisão a mudarem seus comportamentos, manipulando o cálculo subjetivo de custo-benefício (Stanhope, Marcus, & Solomon, 2009). No caso do tratamento oncológico pediátrico, uma atitude de coerção da equipe poderia ser exemplificada por meio do convencimento da mesma perante os pais ou responsáveis legais na realização de um procedimento que necessite de consentimento sem que os mesmos consigam realmente ponderar os riscos e benefícios, tendo que decidir por pressão da equipe.

Visto que a capacidade para a tomada de decisão representa o lado operativo ou funcional da autonomia pessoal, é exigido certo nível de desenvolvimento psicológico moral. Este desenvolvimento moral pode ser entendido como a dinâmica que rege o processo de elaboração do sujeito em desenvolvimento quanto ao conteúdo dos valores que ele adota em situações de interação social, visando muitas vezes a uma escolha baseada em aspectos de juízo e valores (Martins & Branco, 2001).

Adicionalmente, quando se fala em tratamento oncológico, avalia-se que, além das capacidades de tomada de decisão e do nível de desenvolvimento psicológico individuais, a relação que os pacientes e familiares terão com os profissionais envolvidos pode ter um grau maior ou menor de influência nas escolhas realizadas durante o tratamento. As explicações de forma clara sobre os procedimentos, riscos, benefícios e as alternativas existentes são elementos básicos para as decisões sobre a escolha do tratamento ofertado (Goldim, 2006). Ao contrário, quando o profissional de saúde adota uma relação mais vertical com o seu paciente, acaba assumindo a responsabilidade sobre o processo de mudança, implicando em um relacionamento desigual em relação ao conhecimento, experiência, autoridade ou poder, agindo, portanto, de forma coercitiva.

O presente estudo se insere em uma linha de pesquisa que utiliza a Bioética Complexa como referência para avaliar diferentes questões envolvidas no processo de tomada de decisão e tem como objetivo compreender esse fenômeno sob a ótica dos pais com relação aos diferentes procedimentos recomendados durante tratamento oncológico de seus filhos, avaliando o nível de percepção de coerção, o nível de desenvolvimento psicológico-moral e explorando esse processo por meio da percepção dos mesmos diante dos diferentes cenários do tratamento (início do tratamento, mudanças de protocolos, exames, entre outros).

Método

Amostra e desenho do estudo

Trata-se de um estudo de delineamento transversal descritivo e de abordagem mista que foi realizado no período de março a outubro de 2014. A coleta dos dados foi realizada no Ambulatório de Quimioterapia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), hospital de alta complexidade na rede pública de saúde do Brasil e referência no tratamento oncológico infantil na região do estudo. Foram convidados a participar desta pesquisa 12 pais biológicos, de ambos os sexos e maiores de 18 anos, de pacientes oncológicos pediátricos em tratamento de câncer no referido hospital. Destes, nove mães e um pai (n=10) aceitaram participar do estudo. A recusa dos dois convidados foi pela falta de disponibilidade de tempo pelo envolvimento dos mesmos nos cuidados de seus filhos durante o período de coleta de dados. Os participantes foram escolhidos por conveniência e abordados durante a realização da quimioterapia de seus filhos, sendo selecionados conforme consentiam em participar da pesquisa. Não foi adotada nenhuma medida de cuidado com a proporção dos gêneros dos pais, sendo inclusos como participantes aqueles que estavam dispostos, independentemente dessa característica.

Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e concordaram em participar deste estudo voluntariamente. O estudo foi conduzido em conformidade

com os preceitos éticos de acordo com as determinações da resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (resolução 466/12, 2012).

Coleta de dados

A coleta de dados foi conduzida por um único psicólogo, capacitado especificamente para essa tarefa, em uma sala do ambulatório de quimioterapia do hospital, e consistiu na aplicação de um questionário sociodemográfico (com dados dos pais referentes à idade, ao sexo, ao nível educacional, ao estado civil, à religião, ao trabalho e à renda atual), do Instrumento de Desenvolvimento Psicológico-Mora, da Escala de Percepção de Coerção e de uma entrevista semiestruturada contendo como base seis perguntas abertas (Quadro 1) para estimular o processo de discussão. O tempo médio do processo de coleta de dados foi de 40 min. e todas as entrevistas foram gravadas e devidamente transcritas para realização das análises.

Além das informações cedidas durante a avaliação e entrevista, foram coletados alguns dados dos pacientes em seus prontuários como suas idades, sexo, diagnóstico, data da descoberta do diagnóstico e tipo de tratamento proposto (quimioterapia, radioterapia, cirurgia, transplante de medula óssea ou outros).

Quadro 1. Roteiro de Perguntas para Entrevista Semi-Estruturada

- 1) Quais os momentos e situações em que você se viu no dever de tomar alguma decisão durante o tratamento de seu filho?
- 2) Ao decidir por algum procedimento durante o tratamento de seus filhos, no que principalmente você se baseou para tomar uma decisão?
- 3) Quando teve que tomar alguma decisão durante o tratamento, você sentiu que recebeu informações suficientes para decidir?
- 4) Você consegue se lembrar de como estava o seu estado emocional nas principais decisões que teve que fazer durante o tratamento de seus filhos?
- 5) O que você pensa que o ajudaria no momento de tomar alguma decisão? Que tipo de suporte gostaria de ter?
- 6) Qual a decisão que você julgou a mais difícil durante o período que esteve acompanhando o seu filho no tratamento?

Avaliação do nível de desenvolvimento psicológico-moral

Para a avaliação do nível de desenvolvimento moral dos pais foi aplicado, antes da entrevista, o Instrumento de Desenvolvimento Psicológico-Moral (Loevinger & Wessler, 1970), uma escala autoaplicável, desenvolvida a partir de duas versões anteriores, propostas por Edela Lanzer Pereira de Souza em 1968, traduzida e validada em língua portuguesa falada no Brasil (Souza, 1968). Baseado em um conjunto de frases simples, seu escore permite classificar os indivíduos em sete diferentes fases do desenvolvimento psicológico-moral (pré-social; impulsiva; oportunista; conformista; conscienciosa; autônoma e integrada), descritas na Tabela 1.

Tabela 1. Classificação das fases de desenvolvimento psicológico-moral de acordo com a média dos valores obtidos utilizando o instrumento de Souza (1968).

Fases do desenvolvimento Psicológico-moral	Pontuação	Características
1) Pré-social	(0,1 – 1,0)	Início do desenvolvimento, ainda pré-verbal
2) Impulsiva	(1,1 – 2,0)	O indivíduo toma decisões por impulso, baseado apenas em seu desejo, não considerando as informações
3) Oportunista	(2,1 – 3,0)	Supervalorização dos desejos e a valorização das informações para atingi-los
4) Conformista	(3,1 – 4,0)	As crenças do indivíduo se sobrepõem aos seus próprios desejos e justificam as contingências impostas pelo meio
5) Conscienciosa	(4,1 – 5,0)	O indivíduo é capaz de tomar decisões de forma mais autônoma, cotejando os desejos e as crenças, mas, ainda é passível de constrangimento, pois não tem a noção de regra introjetada
6) Autônoma	(5,1 – 6,0)	O indivíduo já possui as regras introjetadas e é capaz de tomar decisões livres de constrangimento de forma independente
7) Integrada	(6,1 – 7,0)	O indivíduo possui a noção da regra individual introjetada, mas se vê como parte de um todo, com a compreensão da interdependência existente

Fonte: Souza, E. (1968). Pesquisa sobre as fases evolutivas do ego. *Boletim da Sociedade de Psicologia do Rio Grande do Sul*, 3(7), 11.

Avaliação do nível de percepção de coerção em assistência

Para esta avaliação, foi utilizada a Escala de Percepção de Coerção em Assistência, validada para língua portuguesa falada no Brasil (Taborda, Baptista, Gomes, Nogueira, & Chaves, 2004) e derivada da escala *MacArthur Admission Experience Survey* (Gardner & cols. & cols, 1993), composta por 16 questões e desenvolvida para avaliar coerção em internação psiquiátrica. A Escala de Expressão de Coerção em Assistência é autoaplicável, composta por cinco sentenças avaliando cinco domínios específicos de percepção de coerção (liberdade, escolha, ideia, controle e influência). Em cada sentença o participante assinala se concorda ou discorda da afirmação, sendo que a alternativa “discordo” sugere a presença da percepção de coerção no domínio ao qual corresponde. O domínio de “liberdade” diz respeito ao quanto a pessoa sentiu-se livre para tomar determinada decisão; o de “escolha” fala sobre o quanto ela de fato optou pelo que lhe foi oferecido; o de “ideia” considera se realizar determinado procedimento assistencial foi uma ideia própria da pessoa; o de “controle” se refere à percepção de a pessoa de estar controlando a sua decisão; e, por fim, o de “influência” diz respeito ao quão influente a pessoa foi sobre sua própria decisão.

Análise dos dados

Para se analisar os dados obtidos nas entrevistas individuais, foram realizadas transcrições das narrativas, possibilitando maior fidelidade ao que foi falado pelos participantes durante a pesquisa. Para se analisar esses achados, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo, na qual os discursos transcritos em sua totalidade são utilizados para identificação de unidades de sentido que se agrupam em subcategorias. Utilizando-se essa técnica, procura-se delinear o núcleo das representações encontradas em cada categoria em si e em inter-relação umas com as outras, até que sejam constatadas a repetição ou saturação das expressões de sentido, trazidas pelos sujeitos da pesquisa (Bardin, 2004). As informações coletadas por meio da aplicação das escalas foram armazenadas e analisadas de forma descritiva, utilizando-se cálculo de médias, desvio padrão e percentual por meio do *Statistic Package for Social Sciences* (SPSS) versão 18.0.

Com o objetivo de olhar para o mesmo fenômeno, a partir de mais de uma fonte de dados, foi realizada uma triangulação dos dados (Azevedo, Oliveira, Gonzalez, & Abdalla, 2013) extraídos da análise de conteúdo das entrevistas semiestruturadas e dos resultados quantitativos, extraídos das escalas aplicadas que foram analisados em conjunto.

Resultados

Os resultados das análises descritivas da amostra, referentes a dados sociodemográficos das crianças e dos pais são descritos na Tabela 2. Em relação ao desenvolvimento psicológico-moral, todos os participantes apresentaram condições de tomar decisões no seu melhor interesse (Loevinger & Wessler, 1970), visto que a amostra teve predominância de pessoas na fase Consciososa (n=6), seguida da fase Conformista (n=2) e das fases Autônoma (n=1) e Integrada (n=1). Em relação à percepção de coerção, nenhum participante de amostra assinalou mais de três vezes a alternativa “discordo” no total, sugerindo baixo nível de percepção de coerção. O domínio no qual a maior parte dos participantes (n=6) indicou possível percepção de coerção foi o de “influência”, seguido do de “ideia” (n=5), de “controle” (n=2) e “liberdade” (n=2). Nenhum participante percebeu coerção no domínio “escolha”.

Tabela 2. Características descritivas dos sujeitos (n=10)

Características Descritivas	Média	Mín.-Máx.
Idade das crianças (anos)	7,8	3-17
Tempo do diagnóstico (meses)	19,4	0-36
Idade dos Pais (anos)	33,1	20-43
Características dos Pais	N	%
Gênero		
Masculino	1	10%
Feminino	9	90%
Estado Civil		
Solteiro	2	20%
Casado	2	20%
Divorciado	3	30%
União Estável	3	30%
Escolaridade		
Ensino Fundamental Incompleto	1	10%
Ensino Fundamental Completo	5	50%
Ensino Médio Incompleto	2	20%

Ensino Médio Completo	2	20%
Profissão		
No lar	4	40%
Desempregado	4	40%
Outros	2	20%
Renda		
Até um salário mínimo	9	90%
Até dois salários mínimos	1	10%
Características das Crianças		
	N	%
Gênero		
Masculino	3	30%
Feminino	7	70%
Diagnóstico		
LLA	7	70%
Tumor de Wilms	1	10%
Neurofibromatose	1	10%
Linfoma Não-Hodgkin	1	10%
Tipo de Tratamento		
Quimioterapia	8	80%
Quimioterapia + RT	2	20%

Os resultados da análise de conteúdo das falas dos entrevistados geraram seis categorias, ilustradas na Figura 1. Essas surgiram a partir do tema central, tomada de decisão, de acordo com as temáticas envolvidas nas questões. Com o número de dez participantes, foi possível uma saturação dos dados.

A primeira categoria oriunda do assunto principal foi referente aos momentos de tomada de decisão frente ao tratamento. A segunda categoria foi o embasamento que os pais utilizaram para tomar as melhores decisões. A terceira dizia respeito ao recebimento de informações para poder decidir sobre o tratamento de seus filhos. A quarta categoria falava sobre o estado emocional dos pais frente aos momentos de tomada de decisão. A quinta categoria dizia respeito ao tipo de suporte que os pais gostariam de ter e/ou tiveram durante o tratamento de seus filhos para poder decidir. E, por último, a sexta categoria apresentava qual foi a decisão considerada a mais difícil pelos pais durante o tratamento. Cada uma dessas categorias será apresentada em mais detalhes a seguir.

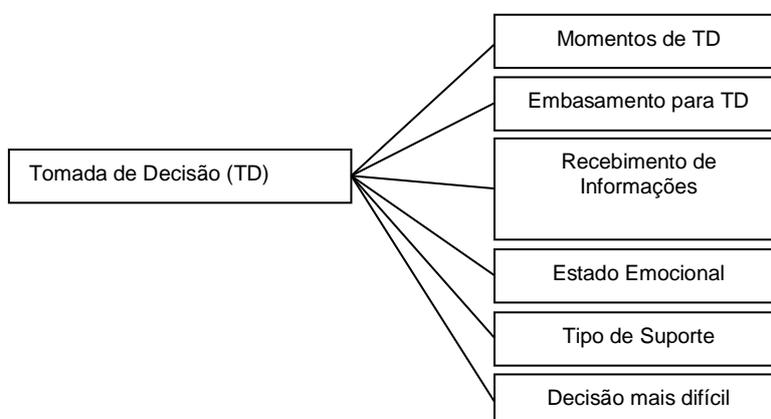


Figura 1. Tema principal e categorias encontradas

Categoria 1: Momentos de tomada de decisão

Nesta categoria foram percebidos os momentos em que os pais se viram no dever de ter que tomar alguma decisão frente ao tratamento de seus filhos. Observou-se que iniciar o tratamento se constituiu como o momento mais citado (n=6) entre os pais. Foram relatados, também, como momentos de decisão a busca por atendimento médico diferenciado do que estavam encontrando (n=3), trocas de protocolo de tratamento, passagem de cateter e realização de cirurgia. Sobre o início do tratamento, um participante (P) disse: “*Aí eu tive que tomar uma decisão na hora daí, porque ali eles te dão uma opção né. Mas aí eu, mas daí eu optei por tratar ela. Aí foi onde eu tive que optar né, ou faço ou não (P4).*” Este relato exemplifica a opção entre realizar ou não o tratamento de seus filhos como um dos primeiros momentos enfrentados pelos pais, usualmente acompanhado de sentimentos de angústia e medo, porém sem muito tempo hábil para elaboração pela agressividade da doença.

A busca por atendimento médico diferenciado diz respeito ao fato de os pais terem procurado inicialmente postos de saúde da rede pública e não encontrarem um diagnóstico adequado, fazendo com que necessitassem recorrer a médicos particulares:

Foi quando assim ó, fazia três semanas já que eu tava lá na minha cidade com ele assim ruinzinho. Daí levava no posto, ‘ah mãe, é uma gripe com dor de garganta’. Tá. Dava remédio, mediquei ele uma semana, mas o guri não ficava melhor, dava aquelas febres e em seguida ele começou a ficar inchadinho assim, dar umas ínguas... Daí eu peguei e levei ele no doutor, paguei uma consulta, daí ele só examinou ele e me disse “mãe, o caso dele é grave” (P2).

Categoria 2: Embasamento para tomada de decisão

Em sua totalidade, os pais relataram pensar no bem-estar dos filhos para tomar suas decisões. Este bem-estar está muito vinculado à possibilidade de cura advinda do tratamento proposto, conforme ilustrado no relato de um dos participantes: “... eu pensei assim pelo bem dele né. Vai ser ‘judiado’, é um tratamento agressivo sim, mas é tudo pro bem dele né, pra saúde dele. (P2)”. Nesta fala ainda se observa o risco avaliado pelos pais sobre a agressividade do tratamento, porém o peso que a busca da cura exerce sobre o risco. O relato a seguir, dado quando os pais foram questionados no que principalmente se basearam para decidirem sobre o tratamento de seus filhos, corrobora essa noção:

Na vida dela. Em continuar a vida dela, só isso. Os médicos me explicavam a situação de cada problema que ela tinha e eu decidia sobre a vida dela, em ela ficar viva. Se eu não fizesse no caso ela corria risco de não sobreviver, é a vida dela, eu acho (P9).

Além do pensamento voltado para o bem-estar dos filhos, dois pais relataram experiências anteriores para decidirem principalmente no que diz respeito a efeitos adversos de medicamentos utilizados no tratamento, conforme o relato a seguir: “*Pelo jeito que, outras vezes que ela não tinha feito essa medicação, ela tinha um tipo de reação diferente, a anestesia passava mais rápido, ela se recuperava bem melhor, o horário na sala de espera era bem menos, entendeu? (P1).*”

Categoria 3: Recebimento de informações

Todos os pais relataram que receberam informações suficientes para poder tomar a melhor decisão possível. Contudo dois participantes verbalizaram a dificuldade de assimilação no momento das decisões ao receber as informações, mesmo que não resultando em uma incapacidade para decidir, conforme ilustrado na fala a seguir:

Eu recebi, só que nunca ia assim sabe, sobre a doença, entendeu? Sabe, a ficha parece que não caía, sabe, eu pensava assim chegava ‘Meu Deus, será que ele tem mesmo essa doença?’ na minha cabeça. E daí quando a gente volta assim, dá uma acalmada, ‘Não, mas realmente ele precisa mesmo. Ele precisa fazer o tratamento’ (P3).

Categoria 4: Estado emocional

Nesta categoria, verificou-se que todos os pais trouxeram algum desconforto emocional no momento em que precisavam decidir frente ao tratamento de seus filhos. Reações como tristeza, medo, nervosismo e sensação de desamparo foram relatadas pelos participantes como as mais frequentes durante esse processo. O relato a seguir caracteriza um pouco a sensação vivenciada pelos pais nesse momento:

Na hora que tu descobre que teu filho tem isso parece que teu mundo se acaba, sabe? Parece que tá tudo se abrindo e o teu filho tá morrendo. Bem essa a sensação que eu tive. Mas depois a doutora me deu a notícia, que eu recebi a notícia assim, parece que entrou uma força dentro de mim e dali eu comecei a ter as minhas decisão e não, não mudo elas, se eu tiver que falar alguma coisa eu vou falar (P4).

O impacto emocional, gerado a partir da descoberta do diagnóstico, e o surgimento dos sentimentos citados anteriormente muitas vezes foram relatados em conjunto com a necessidade de intervenção de um profissional da saúde mental, conforme a fala a seguir: “Tava no fundo do poço. Olha, eu tive acompanhamento com psicóloga e tudo né, tomei antidepressivo, porque, bá, não é fácil. Eu digo assim, só quem passa pra saber. E a gente acha que isso nunca vai acontecer pra gente né (P2)”.

Categoria 5: Tipo de suporte

Quando questionados sobre o tipo de suporte que gostariam de ter tido para decidirem sobre o tratamento de seus filhos, em sua maioria (n=6) os participantes comentaram sobre o apoio da família como essencial no momento de tomada de decisão, conforme o relato a seguir demonstra:

Ah, nesse tempo aí era a minha mãe que tava do lado, com mais assim, não queria me deixar pra baixo, abaixar meu astral né. Meu irmão, eu agradeço meu irmão até hoje e a minha mãe. Eles que ficaram no meu lugar, apesar que eu, claro, sou mãe dela tinha que ficar ali, mas meu irmão que tava já sabendo, ele é da família, participou e também ele passou tudo aquilo pra mim (P7).

Nota-se que muitos dos participantes falaram sobre o apoio que receberam nesse momento, mas não do que gostariam de ter recebido. Isso pode ter acontecido pelo fato de que durante o período de internação hospitalar apenas um familiar do paciente fica em acompanhamento do mesmo, sendo este geralmente o pai ou mãe, não sendo permitida a entrada de outros familiares ou amigos para visitas. Entretanto compreendeu-se que os participantes relataram que, apesar de presente, o apoio da família poderia ser mais frequente dentro do processo de tomada de decisão além do apoio emocional referido.

Categoria 6: Decisão mais difícil

Ao relatarem a decisão que consideraram a mais difícil durante o tratamento de seus filhos, alguns pais (n=3) citaram a passagem de cateter (acesso venoso) como o momento mais complicado. Observa-se que esse procedimento é realizado nos primeiros dias de tratamento para que possa ser administrada a quimioterapia através do mesmo. Assinar os termos de consentimento para dar início ao tratamento quimioterápico também foi relatado como momento impactante frente ao tratamento, conforme ilustra a fala a seguir:

A mais difícil foi quando eles me disseram que a minha filha ia ter que fazer a quimioterapia. A mais difícil pra mim foi essa ...Porque aí que vinha a parte pior do tratamento, porque ela ia perder o cabelo e ela não se aceitaria assim (P4).

Avaliar o impacto gerado nos filhos pela decisão de iniciar o tratamento foi descrito pelos participantes como um momento de angústia: “... no momento que ela começar a perder cabelo, começar a perder peso, isso vai ser meio complicado. Isso eu acho que vai ser um pouco mais complicado, porque ela está forte. Daí tu começa a sentir o tratamento... (P6)”.

Discussão

Todos os participantes da amostra demonstraram possuir capacidade de decidir sobre o tratamento de seus filhos, pensando no melhor interesse destes. Os resultados obtidos na escala de desenvolvimento psicológico-moral justificam essa afirmação, sendo semelhantes aos encontrados em estudos anteriores (Raymundo & Goldim, 2008; Wittmann-Vieira & Goldim, 2012), caracterizando que os participantes se mostraram capazes de tomar decisões de forma mais autônoma, checando seus desejos e suas crenças. O desenvolvimento psicológico-moral permite a expressão da capacidade para a tomada de decisão que se refere justamente ao que é considerado o melhor interesse, sendo importante para a reflexão sobre os atos a serem realizados, e a verificação dos possíveis riscos de uma escolha impulsiva e não racional.

Com relação à percepção de coerção em assistência, avaliou-se que os valores encontrados indicam baixa percepção de coerção em termos de ter que decidir sobre o tratamento de seus filhos. A opinião da equipe de saúde se concretizou como algo importante e os pais denotaram autonomia suficiente para opinarem frente ao tratamento indicado. Os valores médios, obtidos nesta amostra, não se diferenciam dos já obtidos em outras situações de atendimento assistencial (Bittencourt & cols., 2014; Protas & cols., 2007). É importante destacar que nenhum dos pais respondeu que a escolha de realizar o tratamento não foi sua. Esse resultado corrobora o observado na capacidade autônoma para decidir, o que pode ser verificado por meio da triangulação das escalas aplicadas com as falas dos pais.

Os momentos apontados pelos pais, em que se viram no dever de tomar uma decisão, foram o de dar início ao tratamento (n=6) e o de buscar atendimento médico diferenciado. Com relação ao início do tratamento, assinar o termo de consentimento, permitindo que a equipe realize os devidos procedimentos, configura-se como uma das tarefas associadas a essa etapa. Dessa forma, os estudos apontam que, para que os pais possam tomar suas decisões de forma mais tranquila, devem ser avaliados o tipo de relação que eles possuem com a equipe de saúde bem como o conhecimento que a equipe possui do quadro clínico, demonstrando empatia e experiência na resolução dos casos (Pyke-Grimm, Stewart, Kelly, & Degner, 2006).

A busca por atendimento médico diferenciado se dá principalmente pela ineficiência encontrada na rede básica de saúde pública, forçando os pais a arcar com os custos de um atendimento médico privado, especialmente para ter um diagnóstico e posterior acesso aos serviços públicos. Um estudo com usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) apontou que a busca por outros meios de atendimento, que não os oferecidos pela rede pública, dá-se muito pela impressão de que estes são insuficientes para as necessidades dos pacientes, possuindo dificuldade de acesso, mau atendimento e baixa resolubilidade (Oliveira, Mattos, & Souza, 2009). Assim, para os pais que participaram do estudo, ir em busca de um atendimento privado se constituiu como uma decisão importante para que seus filhos pudessem receber atendimento inicial adequado para os casos. Vale lembrar que, pelo tratamento ser realizado em um hospital da rede pública, seu custo era integralmente coberto pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Para decidirem entre essas e outras questões, os participantes relataram em sua totalidade pensar sempre no bem-estar de seus filhos para escolherem. A ideia de que estão fazendo o melhor possível para buscar a cura faz com que os pais consigam relevar os riscos associados. Ressalta-se que por meio da escala de desenvolvimento psicológico-moral pôde se verificar que os pais possuem

capacidade de decidirem pensando no seu melhor interesse. Contudo esse interesse nem sempre se configura como o desejo da criança, fazendo com que os pais não deleguem para seus filhos a capacidade de decidir, impedindo sua autonomia por acreditarem que estes não são capazes cognitivamente e emocionalmente de optar sobre seus tratamentos (Killen & Smetana, 2015; Teixeira & Braz, 2010).

Dessa forma, para poder decidir sobre o que consideram o melhor para seus filhos, os participantes apontaram a importância de poder receber informações suficientes. Assim, as informações passadas diretamente pela equipe de saúde aos pais se constituem como o principal recurso de busca de subsídios para compreender o processo de tratamento de seus filhos, conforme já visto no estudo de Kilicarslan-Toruner & Akgun-Citak (2013).

Entretanto essa passagem de informação não se manifesta em uma relação vertical, em que a opinião da equipe é forte o suficiente para fazer com que os pais não questionem as tomadas de decisões. Quando na escala de Percepção de Coerção em Assistência os pais apresentam alto nível de discordância com as afirmações de que foram suas as ideias de iniciar o tratamento e de que tiveram mais influência do que qualquer outra pessoa sobre o fato de fazer ou não o tratamento de seus filhos, fica claro que aqueles consideram a opinião da equipe sobre essas questões, principalmente no que diz respeito à ideia de iniciar o tratamento. Verifica-se que só a equipe de saúde possui o conhecimento adequado para poder indicar ou não a realização de um tratamento de saúde, bem como grande influência na realização do mesmo, justamente pelo aspecto técnico.

Essa questão pôde ser verificada também nas falas dos participantes, quando questionados se receberam informações suficientes para poder decidir sobre o tratamento de seus filhos. Em sua totalidade afirmaram que, apesar da dificuldade de assimilação, sentiram que a equipe conseguiu lhes transmitir dados suficientes para poder tomar a melhor decisão para seus filhos, denotando, também, bom grau de compreensão dos mesmos sobre o diagnóstico e tratamento de seus filhos.

Sobre o impacto emocional, reações como tristeza persistente, pessimismo, desesperança, culpa, desamparo, diminuição da energia e dificuldades em se concentrar são frequentes nessa população (Kohlsdorf & Junior, 2012), corroborando os dados encontrados nesta pesquisa. Por meio da análise dos relatos dos participantes, a sensação de desamparo e tristeza foi a mais citada entre os pais, porém não se configurou como impedimento para que pudessem tomar alguma decisão. Talvez essa questão seja mais bem explicada pelo tipo de suporte emocional que receberam durante o processo de tratamento dos seus filhos, conseguindo um apoio da família para conseguirem lidar com seus sentimentos de forma não impeditiva da tomada de decisão. O impacto da doença faz com que cada membro da família passe a desenvolver novas habilidades e tarefas no cotidiano familiar para poder resolver os conflitos em função da hospitalização e da repercussão da doença nos aspectos físicos, psicossociais e financeiros, incluindo uma série de decisões a serem tomadas (Angelo, Moreira, & Rodrigues, 2010).

Considerações finais

Avaliar o processo pelo qual os pais passam para tomar as decisões sobre o tratamento de seus filhos e suas variáveis se mostrou importante para oportunizar uma prática mais acolhedora da equipe de saúde frente a esses momentos. Decidir sobre a melhor maneira de conduzir o tratamento de seus filhos foi visto como um processo difícil e repleto de aspectos emocionais envolvidos, fazendo com que os pais pudessem se sentir desamparados frente aos momentos de tomada de decisão. Contudo os resultados obtidos possibilitam avaliar que, apesar das dificuldades encontradas, os pais analisados na amostra encontram recursos para lidar com seus sofrimentos, bem como para escolher a melhor alternativa para o tratamento proposto.

As informações fornecidas pela equipe, o suporte familiar e o pensamento voltado para o bem-estar dos filhos se apresentaram neste estudo como variáveis importantes para que os pais pudessem decidir frente às demandas impostas pela situação de adoecimento. Identificou-se que a opinião da equipe de saúde mostrou-se essencial para a tomada de decisão dos pais, porém não se caracterizou de forma coercitiva, fazendo com que os participantes se sentissem livres para poderem decidir. O entendimento das situações por meio das informações, bem como o sentimento de liberdade para

perguntar em caso de dúvida se mostraram úteis para que pudessem avaliar de forma mais coerente a melhor decisão a ser tomada.

Como limitações do estudo, não se torna possível fazer uma generalização dos dados obtidos neste estudo pelo número pequeno de participantes, constituindo-se em um estudo com boa validade interna. Pelo tamanho da amostra, não foi possível realizar análises de correlação de variáveis como gênero, escolaridade e renda dos pais como possíveis fatores associados ao processo de tomada de decisão, bem como não foi possível relacionar tempo de tratamento dos filhos com outras variáveis, sendo importante que novos estudos possam ser feitos, correlacionando esses itens.

Referências

- Angelo, M., Moreira, P., & Rodrigues, L. (2010). Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc Anna nery rev enferm*, 14(2), 7.
- Azevedo, C., Oliveira, L., Gonzalez, R., & Abdalla, M. (2013). A estratégia de triangulação: objetivos, possibilidades, limitações e proximidades com o pragmatismo. *Resumo do IV encontro de ensino e pesquisa em administração e contabilidade* (pp. 01-16), Brasília, DF.
- Bardin, L. (2004). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Persona.
- Barry, M. J., & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med*, 366(9), 780-781.
- Bittencourt, A., Quintana, A., Velho, M. T., Wottrich, L., Goldim, J. R., & Sehn, A. (2014). Consentimento livre e esclarecido e avaliação do grau de expressão de coerção em assistência. *Revista de Bioética y Derecho*(31), 8.
- Epstein, R. M. (2013). Whole mind and shared mind in clinical decision-making. *Patient Educ Couns*, 90(2), 200-206.
- Gardner, W., Hoge, S. K., Bennett, N., Roth, L. H., Lidz, C. W., Monahan, J., & Mulvey, E. P. (1993). Two scales for measuring patients' perceptions for coercion during mental hospital admission. *Behav Sci Law*, 11(3), 307-321.
- Goldim, J. R. (2006). O consentimento informado numa perspectiva para além da autonomia. In C. Alho, A. Feijó, G. Gauer, J. R. Goldim, E. Hammes, D. Kipper, P. Pivatto, P. Sousa, U. Zilles, & R. T. Souza (Orgs.), *Ciência e ética: os grandes desafios*. Porto Alegre: Edipucrs.
- Hildenbrand, A. K., Clawson, K. J., Alderfer, M. A., & Marsac, M. L. (2011). Coping with pediatric cancer: strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment. *J Pediatr Oncol Nurs*, 28(6), 344-354.
- Instituto Nacional do Câncer [INCA] (2011). *Estimativa 2012: Incidência de Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro, RJ.
- Kilcarslan-Toruner, E., & Akgun-Citak, E. (2013). Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *Eur J Oncol Nurs*, 17(2), 176-183.
- Killen, M., & Smetana, J. G. (2015). Origins and development of morality. In M. E. Lamb (Org.), *Handbook of child psychology and development science* (Vol. 3, pp. 701-749). New York: Wiley-Blackwell.
- Kohlsdorf, M., & Junior, Á. L. C. (2012). Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. *Paidéia*, 22(51), 10.
- Lei n. 8.069, de 13 de Julho de 1990. (1990, 13 de julho). Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República: Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Recuperado em 12 outubro de 2016, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm
- Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002 (2002, 10 de janeiro). Institui o Código Civil. Brasília, DF: Presidência da República: Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Recuperado em 12 de outubro de 2016, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm
- Loevinger, J. & Wessler, R. (1970). *Measuring ego development: construction and use of a sentence completion test*. San Francisco: Jossey-bass inc Publishers.
- Martin, A., Bagdasarov, Z., & Connelly, S. (2015). The capacity for ethical decisions: the relationship between working memory and ethical decision making. *Sci Eng Ethics*, 21(2), 271-292.
- Martins, L. C. & Branco, A. U. (2001). Desenvolvimento moral: considerações teóricas a partir de uma abordagem sociocultural construtivista. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 17(2), 7.
- Oliveira, L., Mattos, R., & Souza, A. (2009). Cidadãos peregrinos: os "usuários" do SUS e os significados de sua demanda a prontos-socorros e hospitalismo contexto de um processo de reorientação do modelo assistencial. *Ciência & saúde coletiva*, 14(5).
- Protas, J. S., Bittencourt, V. C., Wollmann, L., Moreira, C. A., Fernandes, C. F., Fernandes, M. S., & Goldim, J. R. (2007). Avaliação da percepção de coerção no processo de consentimento. *Revista HCPA*.
- Pyke-Grimm, K. A., Stewart, J. L., Kelly, K. P., & Degner, L. F. (2006). Parents of children with cancer: factors influencing their treatment decision making roles. *J Pediatr Nurs*, 21(5), 350-361.

- Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2002* (2002, 12 de dezembro). Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde.
- Ramphal, R., D'Agostino, N., Klassen, A., McLeod, M., De Pauw, S., & Gupta, A. (2011). Practices and Resources Devoted to the Care of Adolescents and Young Adults with Cancer in Canada: A Survey of Pediatric and Adult Cancer Treatment Centers. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 1(3), 140-144.
- Raymundo, M. M. & Goldim, J. R. (2008). Moral-psychological development related to the capacity of adolescents and elderly patients to consent. *J Med Ethics*, 34(8), 602-605.
- Robison, L. L. & Hudson, M. M. (2014). Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. *Nat Rev Cancer*, 14(1), 61-70.
- Siegel, R., Naishadham, D., & Jemal, A. (2012). Cancer statistics, 2012. *CA Cancer J Clin*, 62(1), 10-29.
- Souza, E. (1968). Pesquisa sobre as fases evolutivas do ego. *Boletim da Sociedade de Psicologia do Rio Grande do Sul*, 3(7), 11.
- Stanhope, V., Marcus, S., & Solomon, P. (2009). The impact of coercion on services from the perspective of mental health care consumers with co-occurring disorders. *Psychiatr Serv*, 60(2), 183-188.
- Taborda, J. G., Baptista, J. P., Gomes, D. A., Nogueira, L., & Chaves, M. L. (2004). Perception of coercion in psychiatric and nonpsychiatric (medical and surgical) inpatients. *Int J Law Psychiatry*, 27(2), 179-192.
- Teixeira, V. & Braz, M. (2010). Estudo sobre o respeito ao princípio da autonomia em crianças e/ou adolescentes sob tratamento oncológico experimental, através do processo de obtenção do consentimento livre e esclarecido. *Revista brasileira de cancerologia*, 56(1), 8.
- Wittmann-Vieira, R., & Goldim, J. (2012). Bioethics and palliative care: decision making and quality of life. *Acta Paul Enferm*, 2(3), 5.

Recebido em 20/04/2016

Aceito em 18/10/2016

Lucas Bandinelli: psicólogo. Especialista em onco-hematologia pela Residência Multiprofissional em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (RIMS-HCPA). Mestrando em psicologia pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS).

José Roberto Goldim: biólogo. Doutor em ciências médicas pela UFRGS. Chefe do Serviço de Bioética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).