



Universidade do Minho

Instituto de Educação

Maria Isabel Silva Moreira Monteiro

VIVÊNCIAS DOS PAIS E DAS CRIANÇAS E
ADOLESCENTES NO CONFRONTO COM O
DIAGNÓSTICO DE CANCRO: O OLHAR DOS
PROFISSIONAIS DE ONCOLOGIA
PEDIÁTRICA

Dissertação de Mestrado

Mestrado em Estudos da Criança

Área de Especialização em Intervenção Psicossocial com
Crianças, Jovens e Famílias

Trabalho realizado sob a orientação da

Professora Doutora Susana Caires

Janeiro de 2018

Declaração

Nome	Maria Isabel Silva Moreira Monteiro
Endereço eletrónico	isabelmonteiro11@gmail.com
Telefone	914281764
Número do cartão de cidadão	07401193 6ZZ1
Título da dissertação	Vivências dos pais e das crianças e adolescentes no confronto com o diagnóstico de cancro: O olhar dos profissionais de oncologia pediátrica
Orientador	Professora Doutora Susana Caires
Ano de conclusão	2018
Designação do Mestrado	Mestrado em Estudos da Criança – Área de Especialização em Intervenção Psicossocial com Crianças, Jovens e Famílias

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO INTEGRAL DESTA TESE/TRABALHO APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE;

Universidade do Minho, ___/___/_____

Assinatura: _____

*Quando não podes correr
trota,
quando não podes trotar
caminha,
quando não podes caminhar
usa o bastão,
mas nunca pares.”*

Madre teresa de Calcutá

Agradecimentos

Agradeço especialmente à Doutora Susana Caires, minha orientadora, pela sua entrega, dedicação, empenho pela área de investigação, reflete-se no apoio científico prestado desde a conceção do pré-projecto até ao presente trabalho. Ao longo deste percurso estive sempre ao meu lado, nunca faltou o apoio, o estímulo, a compreensão e a mão amiga que nunca me deixou ir ao chão. Foram alguns os momentos menos bons, mas ela estava lá.

Não esquecerei a amizade e ajuda preciosa da Sara e da Doutoranda Silvana. A todas as colegas que acreditaram que eu era capaz dando-me força e coragem para continuar.

Agradeço aos meus pais e irmão por mais uma vez me darem força na conquista de mais uma etapa na minha vida.

Aos meus filhos, Rui e Luís, ao Manel agradeço a paciência que tiveram e a ajuda que me deram, mesmo quando eu estava ausente.

Não me irei esquecer nunca de ti, Duarte és um pequeno grande lutador.

Estive presente em algumas das tuas derrotas, mas não faltarei a todas as tuas vitórias, e essas serão muitas, pois és um verdadeiro vencedor. Um bem-haja aos teus pais.

A TI DEUS, agradeço a garra e teimosia que me tens dado ao longo da minha vida, e à concretização do meu grande sonho “Saber mais para poder compreender e ajudar quem precisa”.

Resumo

Dados epidemiológicos sobre oncologia pediátrica revelam que o avanço científico nesta área aumentou consideravelmente as hipóteses de cura. Apesar desse apreciável aumento, a doença oncológica detém, ainda hoje, uma acentuada carga emocional e uma representação social de elevada componente simbólica, mais ainda quando diagnosticada na infância ou adolescência. Dado o significativo impacto do confronto com o diagnóstico de cancro e suas repercussões no processo de adaptação à doença, o presente trabalho - de natureza exploratória - analisa a dimensão fenomenológica desta primeira etapa do processo. Para isso, contou-se com as reflexões de um grupo de 31 profissionais de oncologia pediátrica de diferentes áreas de intervenção (medicina, enfermagem, psicologia, educação e serviço social) que - através de uma entrevista semiestruturada -, procuraram identificar as principais dificuldades, necessidades e preocupações observadas entre estas crianças/adolescentes e seus pais aquando do confronto com o diagnóstico de cancro. Os resultados do presente estudo revelam que as crianças e adolescentes manifestam reações diversas, em função de variáveis como a sua idade, sendo estas mais intensas entre os adolescentes, porque conscientes da gravidade da doença e suas potenciais conseqüências. Raiva, revolta, medo da morte são algumas das manifestações emocionais mais comuns entre estes. Entre os pais as reações mais evidentes e imediatas são, segundo o olhar dos profissionais, as de carácter emocional, às quais se seguem ao do foro profissional, financeiro e familiar. Em face dos resultados obtidos reflete-se sobre potenciais intervenções a desenvolver junto destas famílias com o intuito de minimizar o impacto psicossocial desta fase da doença oncológica no seu bem-estar, e de potenciar a sua capacidade de enfrentamento das etapas posteriores do processo.

Palavras – Chave: Oncologia Pediátrica; Diagnóstico; Crianças/Adolescentes e Pais; Dificuldades; Necessidades; Preocupações.

Abstract

Epidemiological data on pediatric oncology reveal that scientific development in this area has increased the chances of cure. Despite this significant increase, oncological disease still has a strong emotional load and a social representation of a high symbolic component, especially when diagnosed in childhood or adolescence. The significant impact of the confrontation with the diagnosis of cancer and its repercussions on the process of adaptation to the disease, the present work - of exploratory nature - analyzes the phenomenon of this first stage of the process. A group of 31 pediatric oncology professionals from different areas of intervention (medicine, nursing, psychology, education and social services) who - through a semi-structured interview - sought to identify the main difficulties, needs and concerns observed between these children/adolescent and their parents when confronted with the diagnosis of cancer. The results of the present study reveal that children and adolescents manifest different reactions, depending on variables such as their age, and these are more intense among adolescents, because they are aware of the severity of the disease and its potential consequences. Anger, revolt, fear of death are some of the most common emotional manifestations among them. According to the professionals' experience, the most evident and immediate reactions of the parents are those of emotional, followed by professional, financial and family concerns. Through the results obtained, it is reflected in the potential interventions to be developed with these families in order to minimize the psychosocial impact of this phase of oncological disease on their well-being and to strengthen their capacity to cope with the later stages of the process.

Key-words: Pediatric Oncology; Diagnosis; Children/Teenager and Parents; Difficulties; Needs; Concerns.

Índice

Agradecimentos	v
Resumo	vii
Abstract	ix
Índice de tabelas	xii
Introdução	1
Parte I: Enquadramento teórico-conceitual	5
1. Cancro pediátrico	5
2. Tipos de neoplasias pediátricas.....	7
3. Dados epidemiológicos do cancro pediátrico	9
4. Perspetiva fenomenológica e desenvolvimental do cancro pediátrico: O impacto psicossocial do confronto com a doença	11
5. Desenvolvimento, compreensão e vivência da doença oncológica na infância e na adolescência	12
6. Impacto psicossocial do diagnóstico oncológico pediátrico nos pais e família nuclear.....	16
II. Estudo Empírico	20
Introdução	20
1. Metodologia.....	21
1.1. Instrumentos	21
1.2. Participantes.....	22
1.3. Procedimentos	24
1.4. Análise dos dados	24
III. Resultados.....	27
Introdução	27
1. Vivências das crianças e adolescentes com cancro	27
1.1. Dificuldades das Crianças e Adolescentes no confronto com o Diagnóstico Oncológico.....	27
1.2. Preocupações vivenciadas pelas Crianças e Adolescentes no confronto com o Diagnóstico Oncológico	33
1.3. Necessidades das Crianças e Adolescentes no confronto com o Diagnóstico Oncológico	37
2. Vivências dos Pais com um filho com Cancro.....	39
2.1. Dificuldades dos Pais no confronto com o Diagnóstico Oncológico do filho	39
2.2. Preocupações dos Pais no confronto com o Diagnóstico Oncológico	47
2.3. Necessidades dos Pais no confronto com o Diagnóstico Oncológico	51
IV. Discussão dos Resultados.....	57
V. Conclusões e considerações finais.....	61
Referências bibliográficas.....	65
Anexos	76

Índice de tabelas

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos Profissionais Hospitalares	22
Tabela 2. Dificuldades das Crianças e Adolescentes	28
Tabela 3. Preocupações das crianças e adolescentes na fase do diagnóstico.....	34
Tabela 4. Necessidades das crianças e adolescentes na fase do diagnóstico	38
Tabela 5. Dificuldades dos pais/acompanhantes.....	40
Tabela 6. Preocupações dos pais na fase do diagnóstico.....	48
Tabela 7. Necessidades dos pais na fase do diagnóstico	52

Introdução

O diagnóstico da doença oncológica nem sempre é fácil pois, para além de ser uma situação pouco associada à infância, adiciona-se o facto de não ser uma entidade única, pelo que as suas manifestações podem ser diversas (Silva, 2009). Deste modo, a obtenção de um diagnóstico pode ser um processo moroso - exigindo a realização de diversos exames, bem como a passagem por vários serviços e o posterior confronto com o mesmo e com todos os tratamentos e mudanças que a este sucedem e tem um elevado impacto psicossocial entre os seus protagonistas: a criança ou adolescente com cancro e o seu núcleo familiar. Experienciar o desenvolvimento de uma doença oncológica acarreta, de forma mais ou menos profunda, alterações em todos os aspetos da vida individual e familiar. A forma como a família enfrenta o percurso da doença depende de alguns fatores, entre os quais, as implicações que o impacto da mesma causa em cada um dos seus membros e o modo como estes se organizam na adaptação ao processo (Marques, 2017). Eis o motivo pelo qual a presente dissertação assume como foco a presente problemática.

Caracterizado pelo crescimento desordenado e maligno de células, invadindo os tecidos e órgãos, e podendo espalhar-se por outras regiões do corpo, o cancro pediátrico é a segunda doença que mais mata no mundo (Organização Mundial de Saúde - OMS, 2008). No que se refere às hipóteses de cura, o avanço científico nesta área tem vindo a contribuir para um considerável aumento das taxas de sobrevivência. Em consequência, em termos de intervenção no cancro pediátrico, os olhares voltam-se para a necessidade de cuidados acrescidos com a qualidade de vida e o bem-estar físico e emocional da criança/adolescente (Barbosa, Fernandes & Serafim, 1991; Motta & Enumo, 2004). A atenção acrescida que, mais recentemente, tem vindo a ser dedicada a estes aspetos prende-se, por um lado, com o facto da componente clínica (diagnóstico precoce e tratamentos) se encontrar mais “dominada” e, por outro, pelo significativo impacto que a doença oncológica pediátrica tem sobre o desenvolvimento e bem-estar destes pacientes, bem como todo o núcleo familiar. Tratando-se a infância e a adolescência de duas etapas do desenvolvimento humano que envolvem um rápido desenvolvimento físico e psicossocial, nas quais ocorrem aquisições e transformações importantíssimas nas diversas esferas de funcionamento dos indivíduos, o diagnóstico de uma doença oncológica em qualquer uma destas etapas poderá perturbar significativamente o desenvolvimento em curso, bem como comprometer as etapas posteriores (Silva, Pires, & Moura, 2002). Atendendo ao facto de que, tal como frisa Brow-Hellsten (2006), o impacto de uma doença crónica – como é o caso do cancro – é

influenciado pela idade em que é diagnosticada, os aspetos evolutivos de cada faixa etária determinam o stresse e o risco para cada um dos protagonistas. Assim sendo, ao olhar este fenómeno - avaliando as suas vivências e repercussões psicossociais na criança/adolescente doente e respetiva família -, é crucial relevar os aspetos desenvolvimentais inerentes a estes processos. Por essa razão, na presente dissertação, a análise do impacto da doença oncológica na infância e adolescência, em particular no que diz respeito ao confronto com o diagnóstico é feita à luz de grelhas desenvolvimentais (e às quais se acrescentam as grelhas sistémicas).

Viver o tempo do diagnóstico representa a vivência de uma sucessão de momentos repletos de mudanças repentinas e de intensas transformações na vida da criança/adolescente e de toda a família (Araújo, 2011; Machado, 2014; Pimenta, 2013; Melo, Caires, Machado, & Pimenta, 2013). É viver um tempo de ameaça, de intenso sofrimento e vulnerabilidade, uma vez que implicando o confronto com uma doença de elevada gravidade, obscura e incerta, e cujo desfecho é uma incógnita. No caso dos pais, a notícia de que um filho tem cancro significa lidar com a possibilidade da sua morte e finitude; lidar com a impotência e desespero em relação ao sofrimento do mesmo. Nesta etapa, os pais são “assaltados” por um conjunto de intensas emoções que oscilam entre choque, a incredibilidade, a ansiedade, a culpa, a revolta, a rejeição, os sentimentos de injustiça, e as tentativas de “olhar nos olhos” esta realidade, todas elas geradoras de intenso sofrimento (Melo, 2017; Mano, 2017; Marques, 2017). Quanto ao sistema familiar, o confronto com o diagnóstico de um dos seus elementos mais jovens gera, por norma, uma “desordem”, exigindo o processo que agora tem início uma profunda reorganização familiar (Mano, 2017; Pimenta, 2013). Em suma, ao surgir na vida destas famílias a doença oncológica invade-a e transformando-a abrupta e extensivamente.

A par do impacto nas vivências e dinâmicas parentais e familiares, a investigação em torno da fenomenologia do cancro pediátrico tem também vindo a investir no entendimento da(s) forma(s) como a criança e o adolescente compreendem e fazem face à sua doença. Araújo (2011), na senda destes investimentos, caracterizou a fase do pré-diagnóstico e diagnóstico como correspondendo àquela em que os pacientes se debatem com as experiências mais stressantes, sendo – segundo Kellerman (1980; cit. por Araújo, 2011) – as reacções emocionais mais frequentemente manifestadas aquando do diagnóstico as de “choque, negação, dor, fúria e depressão”.

No que se refere ao seu impacto mais amplo, Pereira e Lopes (2002) afirmam que a doença oncológica reveste-se de características com elevada carga emocional e social, sendo a sua representação social detentora de uma elevada componente simbólica. Na perspetiva dos autores, o cancro é, presumivelmente, a doença mais assustadora do Mundo Moderno, não apenas pela mortalidade associada, mas, também, pelo elevado sofrimento (físico e emocional) implicado, e pelo facto de não ficar circunscrita ao doente, estendendo-se à também à família, amigos e aos demais envolvidos. Complementarmente, Rowland e Holland (1990) salientam a elevada estigmatização, pela sociedade em torno desta doença, associando-a a desespero, angústia, mutilação e morte, e evocando, inclusive, entre alguns, sensações de repugnância e medo.

Dado o impacto profundo, intenso e difuso do confronto com a doença oncológica na vida destas famílias, a presente proposta de trabalho procura dar “luz” à fenomenologia destes processos. Esta surge integrada num projeto de investigação mais amplo, reportado ao estudo das vivências associadas às várias etapas da doença oncológica na infância e na adolescência, e tomando a perspetiva de diferentes atores dos processos que aí têm lugar: a criança ou adolescente com doença oncológica, os seus pais, os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes operacionais), de educação (professores e educadores de infância), de psicologia e serviço social. No estudo que aqui se propõe, o foco específico são as perceções dos diferentes profissionais de oncologia em torno das principais preocupações, necessidades, e dificuldades experienciadas pelas crianças/adolescentes e seus pais aquando do confronto com o diagnóstico de cancro. Neste, os conceitos “preocupações”, “dificuldades”, “necessidades” assumem os seguintes significados (Diaz, 2012):

- Preocupações – Ideia fixa e negativa; algo que ocupa a mente do indivíduo por muito tempo, que faz despender muita da sua atenção e energia e que pode gerar acentuado sofrimento (e.g.; sobrevivência do filho, eficácia dos tratamentos);
- Dificuldades – Obstáculo emocional, físico, material e/ou relacional habitualmente gerador de sofrimento, desconforto e/ou preocupações acrescidas (e.g.; dificuldades financeiras; dificuldades em exprimir as suas emoções; em procurar ajuda);
- Necessidades – Algo que faz falta; aquilo que o indivíduo necessita e/ou cuja ausência gera mal-estar (e.g.; apoio na gestão da vida doméstica; ter mais tempo para acompanhar os outros filhos em casa).

- Intitulada “Vivências dos pais e crianças/adolescentes no confronto com o diagnóstico de cancro: o olhar dos profissionais de oncologia”, a presente proposta de trabalho assume como principais objetivos:
- Explorar as perceções dos profissionais de oncologia pediátrica relativamente às principais necessidades, preocupações e dificuldades vividas pelos pais aquando do confronto com o diagnóstico da doença oncológica do seu filho;
- Explorar as perceções dos profissionais de oncologia pediátrica relativamente às principais necessidades, preocupações e dificuldades vividas pelas crianças e adolescentes com doença oncológica aquando do confronto com o seu diagnóstico.
- Delinear um conjunto de medidas de acompanhamento destas famílias que, em complementaridade com as medidas já existentes, possam dar resposta mais adequada às necessidades, preocupações e dificuldades emergidas nesta etapa da doença.

No que se refere à estrutura da presente dissertação, esta encontra-se organizada em torno de quatro capítulos. Num primeiro capítulo surgem os contributos da literatura da área, em torno dos aspetos clínicos e psicossociais da doença. Assim, após uma breve passagem pela definição, histórico e etiologia do cancro, bem como da evolução do seu diagnóstico, tratamento e prevalência, a componente teórica deste trabalho faz-se incidir sobre o impacto psicossocial da doença entre as crianças e adolescentes doentes, bem como na família, em particular nos pais. No segundo capítulo dá-se lugar à descrição da metodologia de investigação utilizada no estudo levado a cabo, nomeadamente ao nível dos seus participantes, do instrumento utilizado e dos procedimentos de recolha de dados adotados. No terceiro capítulo é feita a apresentação e discussão dos resultados, culminando o trabalho no quarto capítulo, no qual se reflete sobre os principais aspetos associados à fenomenologia do confronto com o diagnóstico de cancro pediátrico entre os seus protagonistas; sobre potenciais intervenções do foro psicossocial a ser desenvolvidas no sentido de minimizar o impacto gerado por esta etapa do processo, bem como de apetrechar estes pacientes e respetivas famílias com estratégias de *coping* que as ajudem a fazer face aos múltiplos desafios colocados pela doença no momento atual e nas etapas subsequentes. Neste último capítulo tecem-se igualmente considerações sobre os processos, resultados e implicações dos investimentos que deram corpo a esta dissertação, bem como algumas das suas fragilidades.

Parte I: Enquadramento teórico-conceitual

1. Cancro pediátrico

Proveniente do termo grego *karkinos* (caranguejo) de Hipócrates¹ (século IV a.c.) (Dobanovački, Jokić, Vujošević & Slavković, 2010; Simões, Conceição, Matias, Bragança, Kelsh, & Cancela, 2015), o cancro corresponde a um conjunto de doenças com distintas morfologias, manifestações clínicas e prognósticos (Silva, 1999). Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2009), o cancro pode definir-se como um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desorganizado de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo disseminar-se para outras regiões do corpo. Resultante do crescimento de um tecido novo (neoplasia) cuja progressão deriva de uma série de alterações genéticas e epigenéticas influenciadas por fatores do meio ambiente (Dobanovacki et al., 2010; Nice, Falaturi & Erren, 2010), estas alterações originam a proliferação desordenada e descontrolada de células anormais, que adquirem um fenótipo que lhes fornece vantagem de sobrevivência face às células normais (American Cancer Society, 2011; Davidoff, 2010; Haagedoorn, Oldhoff, Bender, Clarke & Sleijfer, 1994), invadindo tecidos vizinhos e podendo metastizar, despoletando novos focos tumorais (Simões et al., 2015). Segundo o INCA, as diferentes malignidades variam de acordo com o tipo histológico, local do tumor primário, etnia, sexo e idade, e a sua designação varia consoante a sua localização: carcinomas (localizadas no tecido epitelial), sarcomas (tecido conjuntivo), linfomas (células linfoides) e leucemias (células sanguíneas) (Simões, B et al., 2015).

Muitos sinais e sintomas de cancro assemelham-se a doenças comuns, características da infância e adolescência, motivo pelo qual se torna fundamental que os pais estejam vigilantes em relação às mudanças que surgem no corpo e no comportamento das crianças/adolescentes. Assim, dores ósseas ou musculares, tosse contínua, febre, palidez, dor de cabeça, vômitos, infeções constantes, sangramentos recorrentes, fadiga, emagrecimento sem causa aparente, inchaços na face e no pescoço, aparecimento de nódulos no pescoço, dificuldade de locomoção e de desenvolvimento da massa palpável no abdómen são alguns sintomas que podem poder fazer suspeitar de doença oncológica (Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica – PIPPOP, 2017). Estar atento e vigilante à criança/adolescente é crucial para o diagnóstico precoce e para a intervenção clínica logo na fase inicial da doença.

¹ IPensa-se que Hipócrates, terá sido o responsável pela adoção deste termo para designar lesões tumorais cuja forma lembraria um caranguejo, com as suas múltiplas patas (Dobanovački, Jokić, Vujošević & Slavković, 2010; Simões *et al.*, 2015).

Em face da suspeita de cancro, os pacientes são encaminhados para centros hospitalares especializados. O processo de diagnóstico envolve a intervenção de uma equipa multidisciplinar, que analisa a patologia e histologia do tumor, delimita o protocolo de tratamento e avalia a probabilidade de recorrência da doença e os seus efeitos a médio e longo prazo (Brown, 2006; Dobanovacki et al., 2010). As neoplasias pediátricas são distinguidas das malignidades na idade adulta (Bleyer & Barr, 2007; Higginson, Muir & Muñoz, 1992; Murphy, Bithell, Stiller, Kendall & O'Neill, 2013; Petrilli, Carneiro Júnior, Cypriano, Angel & Toledo, 1997; Pollock & Knudson, 2006). Enquanto os tumores nos adultos podem ser de origem epitelial, de evolução lenta como resultado de um processo biológico continuado (no qual interagem fatores exógenos e endógenos que colocam a pessoa num quadro de maior suscetibilidade face à doença), a maior parte das causas dos tumores pediátricos permanece desconhecida (Brown, 2006; Gurney, Smith & Ross, 1999). Segundo Malogolowkin (2006), nesta faixa etária os fatores ambientais exercem pouca ou nenhuma influência. Normalmente, estes tumores surgem em tecidos e órgãos que se desenvolvem mais rapidamente durante a embriogénese e no período pós-natal, sendo provável que a maioria dos cancros em crianças resulte de infelizes “acidentes” de desenvolvimento que podem ocorrer primeiramente na vida intrauterina (Izraeli & Rechavi, 2012). No entanto, alguns estudos sinalizam como potenciais fatores de risco a predisposição genética, a exposição precoce ou tardia a doenças infecciosas, radiações, raça, etnia ou outros fatores ambientais (Bjørge, Cnattingius, Lie, Tretli & Engeland, 2008; Botto et al., 2013; Ghosh et al., 2013; Howard et al., 2007; Melo 2017; Murphy et al., 2013; Orbach et al., 2013; Patenaud, 2003; Pizzo & Poplack, 2011; Scheurer, Lupo & Bondy, 2015; Simpson, Smith, Ansell & Roman, 2007).

Sabe-se, ainda, que, do ponto de vista clínico, estes tumores apresentam menores períodos de latência. Ou seja, em geral, crescem rapidamente, são mais agressivos e têm maior potencial de disseminação. Porém, em regra, respondem melhor ao tratamento (Costa & Lima, 2002; Gurney, Smith & Ross, 1999; Helman & Malkin, 2001; Malogolowkin, 2006) e apresentam altas taxas de cura (Chavan, 2010). Embora as taxas de sobrevivência tenham melhorado substancialmente ao longo das últimas décadas (Kaatsch, 2010; Pritchard-Jones, Kaatsch, Steliarova-Foucher, Stiller, & Coebergh, 2006; Pritchard-Jones & Hargrave, 2014), a sua incidência ou se manteve estável ou aumentou ligeiramente (Ward, DeSantis, Robbins, Kohler & Jemal, 2014), permanecendo a etiologia da maioria dos cancros infantis, em grande parte, desconhecida (Linabery & Ross, 2007, Melo, 2017).

2. Tipos de neoplasias pediátricas

A 3ª edição da Classificação Internacional do Cancro Pediátrico (ICCC-3 - *International Classification of Childhood Cancer*, 2017) instituiu-se como a proposta de referência para a categorização das doenças oncológicas na infância. Nesta revisão optou-se por abordar e caracterizar apenas os três tipos de cancro mais frequentemente diagnosticados na faixa etária pediátrica, a saber: as leucemias; as neoplasias do SNC e os linfomas.

Leucemias

Segundo a ICCC-3, a leucemia é uma doença maligna dos leucócitos (glóbulos brancos), um tipo de cancro cuja principal característica é o acumular de células jovens (blásticas) anormais na medula óssea, as quais substituem as células sanguíneas normais. Os seus sintomas variam de acordo com o tipo de leucemia, sendo os mais comuns: a febre e calafrios; a sudorese; fadiga; infeções frequentes; a perda de peso e apetite; as contusões ou sangramento fáceis; a falta de ar; e/ou a dor óssea e lombar (<https://www.significados.com.br/leucemia/>)

O tratamento da leucemia tipicamente inclui a administração de ciclos de quimioterapia sistemáticos através de injeção intramuscular, intravenosa ou intratecal (injeção direta na medula espinal/fluido espinal) ou por via oral. Adicionalmente, para os casos de LMA em situação de remissão da doença, é, ainda, recomendado transplante de medula óssea (Brown, 2006).

Leucemias Agudas, Leucemia Mielóide Aguda (LMA) - Propaga-se rapidamente no sangue e na medula óssea. A origem das células leucémicas faz com que a medula óssea produza rapidamente um elevado número de células que não funcionam corretamente e substituem as células normais, na maioria dos casos.

Em Portugal, a incidência global das leucemias é baixa (47.48 por milhão), no entanto; este é o tumor pediátrico mais prevalente, sendo responsável por cerca de 27% do total de tumores malignos. A Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) é o tipo de leucemia mais frequente e representa 74% das leucemias diagnosticadas. Em relação às taxas específicas, as mais elevadas ocorrem no grupo etário 1-4 anos. As taxas de sobrevivência das leucemias variam de acordo com os diferentes tipos da doença, oscilando entre 56% e 90% (ROR-Sul, 2010).

O tratamento da leucemia tipicamente inclui a administração de ciclos de quimioterapia sistemáticos através de injeção intramuscular, intravenosa ou intratecal (injeção direta na medula espinal/fluido espinal) ou por via oral. Adicionalmente, para os casos de LMA em situação de remissão da doença, é, ainda, recomendado transplante de medula óssea (Brown, 2006).

Tumores do SNC

Os tumores do Sistema Nervoso Central (SNC) - sistema constituído pelo cérebro e espinal-medula, e principal responsável pelas funções de controlo do corpo - são neoplasias sólidas, de natureza complexa, e geralmente classificadas de acordo com a sua localização, morfologia celular e grau de malignidade (Collins, 2004). Os tumores do SNC que ocorrem em idade pediátrica são tumores primitivos. Os tipos mais comuns são os que ocorrem nas células gliais (células não neuronais do sistema nervoso central que são responsáveis por garantir o suporte e nutrição aos neurónios), sendo amplamente classificados como “gliomas” e a sua taxa de crescimento é muito rápida. Embora muito raro em crianças, podem também surgir nas estruturas que envolvem o cérebro (meninges cranianas), na espinal medula e nas meninges espinais ou em nervos periféricos (Baldwin & Preston-Martin, 2004; Preston-Martin, Munir & Chakrabarti, 1996).

O seu pico de incidência situa-se entre os 3 e os 9 anos (Caran, Luisi & Pires, 2013), embora possam ocorrer em qualquer idade (Brown, 2006).

Entre os principais sinais e sintomas dos tumores do SNC destacam-se: fortes dores de cabeça no período da manhã; vômitos e náuseas; perda de visão e audição; perda de força a nível dos membros superiores e inferiores; alterações na fala; perda da coordenação motora; convulsões; alterações de humor e perda das funções cognitivas (PIPOP, 2017).

O prognóstico da doença encontra-se dependente do local do tumor, da quantidade de infiltração no SNC e do subtipo histológico (Brown, 2006). Quanto ao seu tratamento, a remoção cirúrgica corresponde à modalidade de tratamento mais utilizada nos casos de tumores do SNC. No entanto, alguns tumores não podem ser removidos uma vez que a área em que se encontram afeta funções vitais. Tumores que têm a possibilidade de recorrência, requerem a indução de radioterapia e de quimioterapia, de forma isolada ou combinada (Brown, 2006).

Linfomas

São considerados neoplasias de linfócitos (Araújo, 2011) com origem no sistema linfático. Trata-se de um grupo de tumores de células sanguíneas que se desenvolvem a partir das células linfáticas. Geralmente, o termo refere-se apenas aos tumores malignos. Estes cancros crescem e metastizam rapidamente (Brown, 2006). As duas principais categorias de linfomas são os linfomas

de Hodgkin (LH) e Linfoma não-Hodgkin (LNH) que se refere a todas neoplasias malignas (tumores) que se originam nos linfócitos, exceto o linfoma de Hodgkin.

O tratamento dos linfomas inclui quimioterapia administrada por injeção intratecal. Para crianças com comprometimento do SNC, a radioterapia cranial ou cranio-espinal é frequentemente aplicada (Brown, 2006). Entre os sinais e sintomas estão: o aumento dos gânglios linfáticos (geralmente indolores); febre; suores abundantes (mais comuns durante noite); perda de peso não intencional; prurido e fadiga.

3. Dados epidemiológicos do cancro pediátrico

Os tumores em idade pediátrica representam aproximadamente 2% de todas as neoplasias malignas (Connolly, Drubach & Treves, 2002; Davidoff, 2010; Gatta et al., 2002; Scheurer, Lupo & Bondy, 2015), verificando-se maior prevalência entre crianças nos três primeiros anos de vida e diminuindo lentamente até aos nove anos de idade. A incidência volta a aumentar de forma constante ao longo da adolescência, criando um segundo “pico” da doença (Davidoff, 2010; Dobanovački et al., 2010). No que se refere à sua incidência, esta tem vindo a aumentar nos últimos anos. Segundo a *International Agency for Research on Cancer (IARC)*, em 2016 foram diagnosticados aproximadamente 215.000 novos casos entre crianças e jovens com idade inferior a 15 anos e cerca de 85.000 entre os 15 e os 19 anos. Refira-se, que, segundo a associação *Childhood Cancer International* (2017) o quadro é ainda mais preocupante uma vez que em alguns países (em especial nos países de baixa e média renda) não existe um registo sistematizado de novos casos de cancro pediátrico, significando isto que existem milhares de casos que não estão contabilizados.

Baseados nas estatísticas do cancro em idade pediátrica da *American Cancer Society* referentes ao ano 2014 - Ward, DeSantis, Robbins, Kohler e Jemal (2014) sinalizam a leucemia linfoblástica aguda (26%), os tumores do cérebro e do sistema nervoso central (SNC) (21%), os neuroblastomas (7%) e os linfomas não Hodgkin (6%) como os cancros mais comuns em crianças entre os 0 e os 14 anos. Linfomas de Hodgkin (15%), carcinomas da tiroide (11%), tumores do cérebro e do SNC (10%) e tumores das células germinativas testiculares (8%), representam os quatro tipos de cancro mais comumente diagnosticados em adolescentes.

No panorama europeu, os maiores grupos de diagnóstico de cancro pediátrico até aos 15 anos de idade, referem-se às leucemias (34%), tumores cerebrais e do SNC (23%) e linfomas (12%). Em Portugal, a incidência global das leucemias é baixa (47.48 por milhão), no entanto; este

é o tumor pediátrico mais prevalente, sendo responsável por cerca de 27% do total de tumores malignos. A Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) é o tipo de leucemia mais frequente e representa 74% das leucemias diagnosticadas. Em relação às taxas específicas, as mais elevadas ocorrem no grupo etário 1-4 anos. As taxas de sobrevivência das leucemias variam de acordo com os diferentes tipos da doença, oscilando entre 56% e 90% (ROR-Sul, 2010).

Quanto às neoplasias do SNC, estas são o segundo tipo de cancro pediátrico mais frequente, com cerca de 19 a 27% de representatividade nos países desenvolvidos, e assumem-se como a principal causa de morte por cancro em crianças (Gurney, Smith & Bunin, 1999; Little, 1999; National Cancer Institute, 2015). A nível mundial, cerca de 8 a 15% das neoplasias pediátricas são representadas por este grupo, o que o torna o tumor sólido mais comum na faixa etária pediátrica (Little, 1999; Ries, 1999). Em Portugal, os tumores do SNC são o segundo grupo de neoplasias mais frequentes na infância, com uma representatividade de 22% do total de casos diagnosticados. Em relação às taxas de incidência específicas, as mais elevadas ocorrem no grupo com idade inferior a 1 ano, para o sexo feminino, seguidas do grupo etário dos 10-14 anos, no sexo masculino. As taxas de sobrevivência das neoplasias do SNC variam de acordo com a histologia do tumor, oscilando entre 41% e 88%.

Os linfomas correspondem ao terceiro tipo de cancro mais comum em crianças até aos 15 anos de idade, representando cerca de 20% das neoplasias pediátricas (Bradley & Cairo, 2008). Os linfomas de Hodgkin (LH) representam aproximadamente 10 a 12% dos linfomas malignos e os Linfoma não-Hodgkin (LNH) 7% (Adami, Hunter & Trichopoulos, 2008; Bradley & Cairo, 2008), sendo as taxas de cura para os LH bastante mais significativas do que para os LNH (Brown, 2006). Na população pediátrica portuguesa, os linfomas representam o terceiro grupo de tumores mais frequentes, com cerca de 16% do total de tumores. As taxas de incidência específicas são mais elevadas no grupo etário dos 10-14 anos e a sua taxa de incidência (quer nas crianças quer nos adolescentes) é maior no sexo masculino (Silva, 2016).

Quanto à mortalidade pediátrica em resultado de uma doença oncológica, esta tem vindo a diminuir de forma constante na maioria dos países europeus, tendo as taxas de mortalidade diminuído 1.3% ao ano para todas as neoplasias e 3.0% para as leucemias (Centers for Disease Control and Prevention, 2007). Em cada 5 anos tem-se registado um aumento médio das taxas de sobrevivência de 3% ao ano (Bosetti et al., 2010; Gatta et al., 2014). Refira-se, no entanto, que apesar das notáveis taxas de cura a nível mundial, o cancro ainda é a principal causa de morte não-acidental em crianças, entre o período neonatal e os 15 anos de idade (Bleyer, 1990; Brown,

2006; Gurney & Bondy, 2003; Izraeli & Rechavi, 2012; Little, 1999; Siegel et al., 2014; Siegel, Naishadham & Jemal, 2013; Ward, 2000). No caso português, os tumores malignos instituem-se como a segunda causa de morte (INE, 2014), tendo, no entanto, as taxas de mortalidade ligadas ao cancro pediátrico vindo a diminuir nos últimos anos. Segundo o registo Nacional da Região Norte (RORENO, 2011), as taxas de sobrevivência global a 5 anos foram de 76.6% (75.3% para o sexo masculino e 78.3% para o sexo feminino).

4. Perspetiva fenomenológica e desenvolvimental do cancro pediátrico: O impacto psicossocial do confronto com a doença

Segundo Kellerman (1980; cit. por Araújo, 2011), muito embora, para a criança e/ou adolescente com cancro, as rápidas e significativas alterações que têm lugar ao longo de todo o curso da sua doença sejam vividas como significativas fontes de stresse, o confronto com o diagnóstico corresponde à etapa em que os pacientes se debatem com as experiências mais stressantes. Choque, negação, dor, fúria e depressão surgem como as reações emocionais mais frequentemente associadas à “tomada de consciência” do seu diagnóstico (Araújo, 2011; Melo, 2017).

Apesar de alguns pais optarem por omitir o diagnóstico, o confronto com o mesmo poderá ocorrer mais cedo ou mais tarde, ou, mesmo não acontecendo, tal como refere Barros (1998, p.13): “A criança não fica alheia à percepção da gravidade da situação, diretamente, ou através das reações dos pais (...muito calados, com cara de quem esteve a chorar, ou querendo fazer tudo para agradar à criança...)”

Independentemente de aceder ou não à informação do diagnóstico numa fase coincidente com a dos pais e/ou de compreender ou não a gravidade da doença e suas implicações, o diagnóstico de doença oncológica “atira” a criança e o adolescente para um conjunto de situações novas e estranhas, potencialmente limitadoras, difíceis de compreender, acarretando grande incerteza e sofrimento, nomeadamente: meios de intervenção médicos agressivos, alimentação condicionada, dor física e sofrimento psicológico, internamentos regulares e o contato com pessoas e ambientes estranhos (Gomes, Pires, Moura, Silva, Silva, & Gonçalves, 2004; Melo, 2017). Adicionalmente várias alterações ocorrem na sua vida nomeadamente, nalguns momentos, a privação do contato com familiares e amigos; a maior dependência dos adultos; a alteração das suas rotinas diárias e, entre outros, do seu percurso escolar (Araújo, 2011; Melo, 2017).

O seu impacto poderá estender-se a várias áreas do desenvolvimento da criança/adolescente doente, por largos anos, e, simultaneamente, afetar de modo significativo os

diferentes elementos e subsistemas do núcleo familiar (Araújo, 2011; Machado, 2014; Marques, 2017; Pimenta, 2013). A amplitude e intensidade deste impacto, parece ser ainda maior quando afetando um dos elementos mais novos deste sistema uma vez que, tal como refere Machado (2014), a ideia de morte e o sofrimento precoce pelo qual passam estas crianças/adolescentes, acarretam “uma maior carga emocional e social, pelos sentimentos de “injustiça” e/ou de “anti-natura” que geralmente tem agregados” (p.11).

De acordo com a literatura na área, a extensão, profundidade e duração dos efeitos da doença oncológica entre os seus protagonistas depende, entre outros, da etapa desenvolvimental em que se encontra o paciente pediátrico, da extensão temporal de todo este processo, e do modo como os adultos experienciam e gerem os diferentes processos e etapas associados à doença e respetivo(s) tratamento(s) (Araújo, 2011; Barros, 1998; Brown-Hellsten, 2006; Isaacs & McElroy, 1980). Tendo em conta que este processo se poderá prolongar por vários anos, tal significa que o “curso de vida” do cancro - que vai desde o diagnóstico, passando pelos tratamentos, eventuais recidivas, até à alta “definitiva”(ou morte) - poderá atravessar várias etapas do desenvolvimento destes pacientes, - designadamente a infância e a adolescência (e, eventualmente, a idade adulta), bem como várias etapas do ciclo de vida familiar (Goodyer, 1990; Thompson, 1985; Tsanos,, 1994; Wallandar & Varni, 1992; cit. por Barros, 2003)

No que se refere às questões desenvolvimentais, o impacto da doença oncológica surge largamente associado a aspetos evolutivos de cada faixa etária, determinando estes os níveis de stresse e de risco psicossocial para cada um dos seus protagonistas, bem como as estratégias de coping utilizadas (e sua adequação) para fazer face à doença (Araújo, 2011; Brow-Hellsten, 2006; Isaacs & McElroy, 1980). Procurando compreender de modo mais aprofundado as vivências associadas à experiência de cancro entre os pacientes pediátricos, alguns estudos têm, mais recentemente, vindo a investir na exploração das associações existentes entre os aspetos desenvolvimentais e a dimensão fenomenológica da doença oncológica. Em seguida sintetizam-se algumas das principais evidências recolhidas no seio da investigação nesta área

5. Desenvolvimento, compreensão e vivência da doença oncológica na infância e na adolescência

Assumindo que o impacto da doença oncológica na infância e adolescência se encontra largamente associado ao estágio desenvolvimental do paciente pediátrico, alguns autores têm vindo a tentar caracterizar, por um lado, as principais tarefas associadas a cada estágio do desenvolvimento infantil e adolescente e, por outro, as suas implicações ao nível da compreensão

da doença, hospitalização e tratamentos, bem como as dificuldades mais comumente experienciadas e as estratégias de coping por estes utilizados. Em Portugal destacam-se os investimentos de Barros (2003) e Araújo (2011). A primeira autora opera - à luz da perspectiva piagetiana - uma síntese de alguns dos estudos desenvolvimentistas mais importantes sobre o conceito de doença na infância e na adolescência (e.g., Baldini & Krebs, 1999; Butler & Green, 2007; Crepaldi & Hackbarth, 2002; Debom, Waischunng, Jaeger, Serratte & Mazoni, 2009; Kiche & Almeida, 2009) sendo que a segunda explora o impacto das questões desenvolvimentais na compreensão e vivência da oncologia pediátrica. Em seguida procede-se à síntese das características mais relevantes do pensamento e reações da criança e do adolescente nos diversos estádios de desenvolvimento, bem como o impacto mais comum da doença oncológica, hospitalização e tratamentos em cada uma destas etapas.

0 aos 2 anos - Segundo Araújo (2011), nesta etapa, a criança ainda não possui consciência do que é ter uma doença oncológica. Encontrando-se, de acordo com Piaget, no estágio sensório-motor, esta apenas tem a sensação de dor e desconforto decorrente da própria doença, exames e tratamentos, às quais reage com comportamentos de protesto, manifestados através, por exemplo, do choro, birras e desobediência. Neste estágio, a presença da mãe é fundamental, gerando a sua ausência “protesto, aflição e desespero” (Baldini & Krebs, 1999, p.182). No que se refere ao impacto a longo prazo destas experiências, alguns estudos revelam que histórias de longos internamentos em crianças com idades compreendidas entre os seis meses e os quatro anos de idade ampliam o risco de, em termos escolares - quer na infância quer na adolescência - exibirem dificuldades de aprendizagem e problemas de conduta (Trianes, 2002).

Entre os 2 e os 7 anos – período correspondente ao estágio pré-operatório -, a criança associa a doença a algo que ela possa ver, ouvir, sentir ou cheirar, e, tende a descrever os seus sintomas “... de forma indiferenciada e global” (Barros, 2003; p.44). Nesta etapa, a doença é entendida como (auto)provocada e invasiva, e, uma vez que ainda incapazes de distinguir a fantasia da realidade, de compreender o porquê dos tratamentos e a gravidade da doença, tendem a interpretar a doença, a dor, ou, por exemplo, o contágio, como culpa sua. Assim, aos olhos da criança pré-operatória, o afastamento da família durante a hospitalização e/ou a sua submissão a tratamentos dolorosos surgem como “castigo” por, por exemplo, ter feito ou desejado algo de mal, ter desobedecido aos pais ou outras figuras adultas, e/ou quebrado alguma regra (Butler & Green, 2007; Crepaldi & Hackbarth, 2002; H. Oliveira, 1997; Redondeiro, 2003; Trianes, 2004). Segundo Kiche e Almeida (2009), uma vez que ainda não são capazes de lidar com o abstrato, com a

temporalidade dos factos, e com as relações de causa e efeito, o hospital assume-se para muitas delas como “um mundo de mistério e terror” (p.126), prevalecendo sentimentos de medo e confusão. Adicionalmente - e em particular até ao final do pré-escolar - a separação da mãe é vivida de forma particularmente ansiogénica, e o sentimento de falta de controlo decorrente dessa separação amplia a sensação de ameaça e diminui a capacidade da criança em lidar com a hospitalização (Baldini & Krebs, 1999).

Entre os 7 e os 12 anos (estádio piagetiano das operações concretas) emerge uma nova conceção do mundo - mais objetiva e flexível – a qual vai alterar a forma como passa a encarar a sua doença e respetivos tratamentos. Segundo Barros (2003), esta torna-se mais atenta e curiosa, questionando e procurando informação sobre os mesmos. Para além do mais, pelo facto de já conseguir relacionar determinados comportamentos e procedimentos ao seu processo de cura, a criança torna-se mais cooperante. Entre os 9 e 10 anos começam a preocupar-se com a sua capacidade intelectual, social e física (Baldini & Krebs, 1999).

No que toca à causalidade atribuída à doença, Barros (2003) descreve-a como muito mais “objectiva e racional” (p.44), referindo, no entanto, Licamele e Goldberg (1987) que, nalguns casos, entre os 6 e os 14 anos, poderão ainda estar presentes alguns sentimentos de culpa. Nalguns casos, pode, também, observar-se excessiva obediência e passividade, reações que, segundo Trianes (2004), podem estar a camuflar problemas de autoconfiança e/ou de limitação ou inadequação de estratégias de coping para lidar com os diferentes stressores associados à doença, tratamentos e hospitalização.

Quanto à compreensão de aspetos como a dor ou a gravidade da doença, Spicher (2002, cit. por Esteves, 2015) afirma que estes já estão presentes entre algumas das crianças “concretas”. Para estas a origem da dor é entendida como decorrente de causas externas mas como tendo consequências internas, e, algumas delas já conseguem distinguir dores geradas por feridas, por doenças, ou por fatores psicológicos. Relativamente aos medos que predominam neste estágio, Baldini e Krebs (1999) referem o medo de “(...) ficar inválido para sempre, longe de casa, escola, amigos e medo de ser abandonado” (p.182).

No estágio formal – a partir dos 12 anos, abarcando a pré e a adolescência – a vivência da doença oncológica coloca desafios acrescidos a estes pacientes (Yeo & Sawyer, 2005). Assim, a par das significativas mudanças fisiológicas em curso e dos importantes processos de individualização, autonomização e socialização protagonizados por qualquer adolescente “normal”, o confronto com o diagnóstico de cancro tem um impacto multidimensional, afetando

não apenas a esfera física, mas, também, as áreas emocional, social e educacional. O ampliado impacto do confronto com a doença oncológica nesta etapa decorre das competências cognitivas que estes pacientes já possuem, conseguindo, por isso, compreender a dimensão e a ameaça que a doença representa. Assim, a par dos desafios e das condições do desenvolvimento próprias da sua faixa etária, os adolescentes com cancro têm que se confrontar com a ameaça de morte e o sofrimento relacionado com a doença e tratamentos, as quais entram em conflito ou são, mesmo, incompatíveis com as tarefas desenvolvimentais normativas desta etapa (Ettinger & Heiney, 1993), podendo pode fazer perigar o seu equilíbrio e comprometer o seu normal desenvolvimento e bem-estar (atual e futuro).

Diener e colaboradores (2003; cit. por Gomez et al., 2010) destacam as expressivas alterações ocorridas no seu dia-a-dia - designadamente o afastamento dos familiares e dos amigos, a perda de autonomia, a descontinuidade das experiências educativas; e, as mudanças no seu estilo de vida (e.g. alimentação, atividades desportivas, vida social) como alguns dos principais comprometimentos gerados pela doença, e as suas significativas consequências em áreas como a auto-estima, auto-imagem, objetivos de vida e planos para o futuro (Diener et al., 2003; Machado, 2014; Melo, 2017).

Baldini e Krebs (1999) referem, também, a acentuada focalização do adolescente no corpo e na sua imagem como motivo comum de acrescidas dificuldades. O caráter central que a imagem corporal assume nesta etapa, “os sentimentos de ansiedade e frustração, resultantes, em parte, dos sentimentos de estranheza em relação ao próprio corpo, mas também do confronto com um corpo em intensa mudança e nem sempre consonante com a imagem idealizada por si ou a socialmente convencionada” (Esteves, 2015; p.12) ganham particular expressão entre os adolescentes com doença oncológica, quer pela exposição do seu corpo a pessoas estranhas, pela perda de privacidade decorrente dos exames e dos cuidados hospitalares, quer também pelas significativas mudanças ocorridas na sua imagem corporal (e.g., perda de cabelo, aumento de peso, cicatrizes, amputação de membros) decorrentes dos tratamentos a que são submetidos ao longo do processo (Gomez et al., 2010; Maas, 2006; Machado, 2014; Melo, 2017; Pimenta, 2013). Preocupação com a incapacidade e a dor, depressão, representações dramáticas sobre o que lhe está a acontecer e, nalguns casos, a não adesão às prescrições médicas são algumas das dificuldades psicossociais que crescem a este quadro (Baldini & Krebs, 1999), verificando-se igualmente, em vários casos, maiores dificuldades na resolução de tarefas (físicas, escolares, intelectuais) quando comparados com os seus pares saudáveis (Monje & Almagiá, 2008).

6. Impacto psicossocial do diagnóstico oncológico pediátrico nos pais e família nuclear

Tal como referem Relvas (1996) e Palacios e Rodrigo (1998), a família tem um papel fundamental no desenvolvimento de qualquer indivíduo, sendo, regra geral, no seio da mesma que se experienciam as primeiras aprendizagens significativas, determinantes para o desenvolvimento físico, afetivo e psicossocial dos seus membros mais jovens. Enquanto sistema complexo, os elementos da família estão interligados numa rede de interações, não apenas entre si mas, também, com o exterior. Dada a sua natureza dinâmica e aberta, esta está constantemente a sofrer transformações, sendo que os diversos estádios do seu ciclo de vida vão permitindo que estas relações se mantenham equilibradas (Bronfenbrenner, 1996; Polletto & Koller, 2008; Palacios & Rodrigo, 1998). Uma das bases para um bom funcionamento familiar está na relação que esta estabelece com a sua estrutura, a qual impõe a cada um dos seus membros (em interação constante com o meio exterior) papéis e funções, cuja capacidade de resposta está largamente condicionada por fatores internos e externos a este microsistema (Bronfenbrenner, 1996). Nas famílias onde não existe disfuncionalidade, regra geral cada elemento tem funções atribuídas, e é o bom desempenho dessas funções que determina a base do “bom” ou “mau” nível de saúde do sistema familiar.

Gomes, Pires, Moura, Silva, Silva e Gonçalves (2004), afirmam que face ao diagnóstico de uma doença oncológica de um dos seus elementos mais novos, o sistema familiar sofre, regra geral, uma “desordem”. Segundo os autores, mediante o confronto com este diagnóstico, a família é “assaltada” por um enorme sofrimento, onde emoções como a revolta, angústia, choque, culpabilidade e/ou sentimento de injustiça são experienciados. Adicionalmente, toda a dinâmica familiar sofre alterações, fazendo a doença sentir-se em vários domínios, designadamente nas relações estabelecidas dentro e fora da família, no plano financeiro, social e intrapessoal, profissional implicando variadíssimos reajustamentos na sua dinâmica e organização (Araújo, 2011; Correia, Teixeira & Marques; 2005; Damião & Angelo 2001; Gomes et al., 2004; Marques, 2017; Melo et al., 2013). Na sua revisão da literatura - relativa ao período entre 2000 e 2005 - em torno das principais mudanças e transformações ocorridas no seio destas famílias, Tavares, Segónia e Paula (2007) citam o trabalho de Cagnin, Liston e Dupas (2004) e Bielemann (2003), no âmbito dos quais o sofrimento, o desespero, o medo e a impotência que dominam as famílias que convivem com um elemento com cancro são particularmente enfatizados. Nestas situações, o funcionamento da família passa a girar em torno da doença e do seu elemento doente, sendo

que o apoio, a compreensão e o respeito no seio deste núcleo são apontados como responsáveis por assegurar a preservação da sua união. Refira-se, no entanto, que esta união poderá ser largamente ameaçada pelos reajustamentos impostos pela doença (Kohlsdorf & Junior, 2008; Nascimento, Rocha, Hayes & Lima, 2005).

Giacquinta (1977; cit. por Pereira & Lopes, 2002), na sua tentativa de compreender mais a fundo o processo de confronto com a doença oncológica, propõe a existência de um conjunto de diferentes etapas que atravessa todo o sistema familiar. No presente trabalho, debruçamo-nos apenas sobre a sequência e principais conteúdos dos desafios e reações da família à primeira etapa deste processo: a do diagnóstico.

Segundo Giacquinta, a família, neste primeiro confronto com a realidade da doença, passa por cinco fases distintas:

- Na primeira fase -a do impacto, a família sofre o choque do diagnóstico. Regra geral dá-se uma reorganização familiar e os seus elementos sentem-se particularmente ansiosos e com enormes dificuldades em ultrapassar o desespero vivido pelo confronto com a notícia da doença;
- Na segunda fase - *a desorganização familiar* – surgem acentuadas dificuldades entre os vários elementos da família em desempenhar as suas funções habituais, existindo uma tentativa de redistribuição dessas funções. Para além de ver diminuída a sua autonomia e estabilidade, a família experiencia uma menor capacidade para procurar apoio nos outros sistemas, tendendo a isolar-se;
- *A procura de uma explicação* apresenta-se como a terceira fase. Esta é marcada pela tentativa de compreender a doença e por procura de soluções no sentido de a ultrapassar. Este investimento gera, muitas vezes, culpa e ansiedade entre o elemento doente dado o “peso” que a sua doença acarreta para os restantes familiares;
- A quarta fase diz respeito à *pressão social*. Esta verifica-se num momento em que família – que se encontra mais vulnerável, isolada e desesperançada -, se sente mais exposta a questões levantadas pelo meio social à sua volta. A informação sobre o percurso da doença e respetivos tratamentos não estão ainda aceites, e existe uma tendência para procurar outros pareceres médicos;
- Na quinta e última fase surgem as *perturbações emocionais*. As emoções abruptas e instáveis ocorrem à medida que os valores, posições e objetivos da família se vão

modificando. Apesar de existir, por parte da família, uma tentativa de controlo das emoções, são frequentes os episódios de explosão emocional, o que provoca ainda um maior distanciamento e/ou tensão entre os membros da família.

No que se refere, especificamente, ao reportório fenomenológico dos pais, a hospitalização e o tratamento de um filho com diagnóstico de cancro são responsáveis por vivências intensas e expressivas alterações físicas e psicológicas entre estes, designadamente ansiedade, medo do desconhecido, depressão, confusão, ou, alteração do sono e diminuição do seu rendimento (Hopia et al., 2005; Quiles & Carrillo, 2000; cit. por Redondeiro, 2003; Reis, 2007). Quanto aos aspetos da doença que maior stresse e ansiedade geram entre estes pais, a literatura aponta como os mais comuns: a separação do filho; a perceção da sua dor e sofrimento; o sentimento de impotência e de culpa em relação ao seu estado de saúde; ou, o medo e as preocupações associadas à sobrevivência do filho e ao impacto da doença no seu futuro e no da família (Machado, 2014; Pimenta, 2013; Redondeiro, 2003; Reis, 2007; Tavares, 2008). A par destes stressores, as alterações nas rotinas familiares, nas suas funções de cuidado, na educação, escolaridade e socialização do filho; os acréscimos nas despesas (e.g, deslocações, medicação, tratamentos), na gestão da sua vida familiar (cônjuge, outros filhos, se existentes) e, também, na sua vida profissional aparecem igualmente referidos na literatura (Caires et al., no prelo; Machado, 2014; Marques, 2017; Pimenta, 2013; Reis, 2007). Reis (2007) salienta, ainda, que o facto de algumas das funções de cuidado, assistência e acompanhamento passar a ser assumido e/ou partilhadas com profissionais de saúde ou outros prestadores de cuidados poderá gerar um mau estar adicional entre estes pais.

Nalguns casos, a doença é desencadeadora de uma profunda crise pessoal, sentindo, por exemplo, alguns pais, que falharam no desempenho do seu papel e nas expectativas que tinham relativamente a si próprios enquanto pais (Subtil, 1995; cit. por Cardoso, 2010); outros recusam-se a aceitar a realidade da doença do filho, conduzindo-os, por vezes, a uma procura constante de opiniões médicas que contrariem o diagnóstico (Reis, 2007). Refira-se que a vulnerabilidade parental poderá dificultar o funcionamento familiar e a capacidade de apoio e de resposta às necessidades do filho hospitalizado e aos demais membros da família (Hopia et al., 2005; Quiles & Carrillo, 2000; Subtil, 1995), isto porque - tal como referem Vessey e Mebane (2000) -, o elevado sofrimento experienciado "...poderá torná-los em pessoas menos energéticas numa altura em que as exigências são acrescidas" (p.49).

Saliente-se a diversidade de reações destes pais ao confronto e acompanhamento da doença do seu filho. Estas variam de acordo com o diagnóstico e prognóstico; o apoio provido no contexto hospitalar (e.g., informação prestada; a relação com os profissionais de saúde; possibilidade de acompanhar sempre os filhos), as estratégias de coping dos pais perante as exigências da hospitalização e condição clínica do filho; ou, as experiências anteriormente vivenciadas em contextos/ acontecimentos idênticos (Barros, 2003; Fernandes & Arriaga, 2010; Hart & Walton, 2010; Redondeiro, 2003; Relvas, 2000).

Mais centrados nos efeitos colaterais da doença oncológica pediátrica na relação do casal, Lavee e Mey – Dan (2003) e Silva (2009) fazem alusão às alterações sofridas nos seus padrões de relacionamento aquando do confronto com o diagnóstico do filho. À medida que o tempo vai passando, o casal parece desenvolver novos modelos de comunicação, de resolução de conflitos, de regras familiares e, inclusive, uma nova forma de exercer a sua parentalidade. Diz Selye (1978) que, no entanto, nem todos os casais se encaixam no padrão da deterioração da relação conjugal, existindo aqueles cuja relação sai reforçada com a doença do filho e toda as adversidades vividas em conjunto ao longo deste processo. Para Silva e colaboradores (2002), entre os casais em que a relação conjugal sai fortificada, esse robustecimento resulta da tomada de consciência (e investimento), por ambos, da importância da estabilidade do casal para fazer face à doença do filho. Quando aos fatores moderadores destes processos, a literatura aponta o nível cultural e instrucional dos pais; o número de filhos; as condições socioeconómicas da família (Alcatara, 2007; Alexandre et al., 2000; cit. por Redondeiro, 2003), ou ainda, o tipo de apoio mobilizado pela rede de suporte social mais próxima (familiares, amigos e vizinhos) como assumindo um papel de relevo.

II. Estudo Empírico

Introdução

No estudo empírico realizado, procurou-se conhecer, de forma mais aprofundada, a ótica dos profissionais de diferentes áreas de atuação a intervir no contexto da oncologia pediátrica em torno das vivências que percecionam como mais significativas entre dois dos grandes protagonistas da doença oncológica: a criança/adolescente com cancro e os seus pais. Em particular, o estudo versa as principais preocupações, dificuldades e necessidades destas crianças/adolescentes e seus pais, aquando do confronto com o diagnóstico, à luz do olhar dos profissionais a trabalhar em oncologia pediátrica. Refira-se que, a opção pela exploração da perspetiva destes últimos (em alternativa à exploração direta destas vivências junto dos seus protagonistas), prendeu-se não apenas com questões éticas – devido ao carácter algo intrusivo das questões exploradas - mas, também, pelo olhar multidisciplinar e o alargado e profundo conhecimento detido por estes profissionais que, na sua prática, têm a oportunidade de contactar com várias famílias e por extensos períodos de tempo. Assim sendo, considerou-se que estes seriam informantes-chave dos fenómenos em análise.

Em face do anteriormente referido, assumiu-se como objetivos nucleares do presente estudo:

1. Explorar as perceções dos profissionais de oncologia pediátrica relativamente às principais necessidades, preocupações e dificuldades vividas pelos pais aquando do confronto com o diagnóstico da doença oncológica do seu filho;
2. Explorar as perceções dos profissionais de oncologia pediátrica relativamente às principais necessidades, preocupações e dificuldades vividas pelas crianças e adolescentes com doença oncológica aquando do confronto com o seu diagnóstico;
3. Delinear um conjunto de medidas de acompanhamento destas famílias que, em complementaridade com as medidas já existentes, possam dar resposta mais adequada às necessidades, preocupações e dificuldades emergidas nesta etapa da doença.

Em seguida dão-se a conhecer os contornos metodológicos do estudo, designadamente os instrumentos utilizados, os participantes e os procedimentos de recolha e análise de dados adotados.

1. Metodologia

No presente estudo, a metodologia utilizada assume um caráter qualitativo e inscreve-se na abordagem humanista-interpretativa. A opção por esta última prendeu-se com a sua utilidade na aquisição de informação específica sobre os valores, opiniões e os contextos sociais de uma determinada população. Adicionalmente, esta permite obter descrições complexas e textuais sobre o modo como as pessoas vivenciam as suas experiências, dando informação sobre o lado humano e fenomenológico de um qualquer assunto, aclarando comportamentos tantas vezes contraditórios, crenças, opiniões, emoções e relacionamentos interpessoais (Almeida & Freire, 2008). Esta é também apontada como uma metodologia bastante eficaz na identificação de fatores intangíveis (como normas sociais, papéis de género, etnicidade e religião), e na compreensão da realidade de uma forma mais dinâmica e contextualizada, porque explorando os fenómenos sem os fragmentar ou desenquadrar, e dando aos participantes a oportunidade de responder a partir do seu ponto de vista, usando o seu próprio vocabulário e evocando respostas significativas e culturalmente relevantes (*ibidem*).

1.1. Instrumentos

As perceções dos profissionais de oncologia pediátrica em torno das vivências dos pais e das crianças e adolescentes em relação ao diagnóstico oncológico foram recolhidas por intermédio de uma entrevista semiestruturada. O guião da entrevista é da autoria do grupo de investigação responsável por um projeto mais amplo em que o presente estudo se insere, o qual explora - junto de diferentes profissionais de oncologia pediátrica - o reportório experiencial das crianças/adolescentes e seus pais nas diferentes etapas e processos da doença (desde o diagnóstico, passando pelos tratamentos, cuidados paliativos, isolamento, e, eventual morte). No anexo X apresenta-se a parte do guião que se reporta à exploração das dificuldades, preocupações e necessidades das crianças/adolescentes e seus pais. Adicionalmente, foi administrado um questionário sociodemográfico e profissional, explorando informação relativa ao sexo, idade, serviço onde cada um dos profissionais exerce as suas funções; bem como o cargo desempenhado; tempo de experiência na área de pediatria oncológica e, mais amplamente, o tempo de experiência na área da saúde.

1.2. Participantes

Participaram no estudo, 31 profissionais das áreas da saúde, educação, serviço social e psicologia, a desempenhar funções nos dois hospitais de referência da Zona Norte para acompanhamento de tumores “sólidos” e “líquidos” - Hospital Pediátrico Integrado do Centro Hospitalar de S. João (HPICHSJ) e no Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO). Consideraram-se, ainda, critérios de representatividade do universo de profissionais a desempenhar funções nas unidades de pediatria oncológica (serviços de internamento e de ambulatório) dos dois hospitais. Assim, quer no projeto mais amplo, quer no estudo aqui apresentado, o guião da entrevista assumiu dois focos de análise – as vivências das crianças/adolescentes e as vivências dos pais – tendo estes sido distribuídos pelos participantes consoante a sua área e experiência profissional (por exemplo, deu-se primazia ao olhar dos professores e educadores de infância na exploração da experiência das crianças e adolescentes), e salvaguardando a equidade de dados recolhidos entre os dois focos.

Neste processo procurou-se abranger participantes representativos do universo de profissionais a desempenhar funções nas unidades de pediatria oncológica do IPO do Porto (n=17, 54.8%) e do HPICHSJ (n=14, 45.2%). Tal como se constata pela leitura da Tabela I, realizaram-se entrevistas individuais a 31 profissionais hospitalares das áreas da saúde (n=20), educação (n=7), serviço social (n=2) e psicologia (n=2).

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos Profissionais Hospitalares

		Total		IPO-Porto		HPICHSJ	
		(n=17)		(n=9)		(n=8)	
		N	%	N	%	N	%
Sexo	Masculino	1	5.9	0	0.0	1	5.9
	Feminino	16	94.1	9	52.9	7	42.2
Serviço	Ambulatório	3	17.6	1	5.9	2	11.8
	Internamento	9	52.9	6	35.3	3	17.6
	Ambulatório e Internamento	5	29.4	2	11.8	3	17.6

Profissão	Enfermagem	6	35.3	3	17.6	3	17.6
	Medicina	2	11.8	1	5.9	1	5.9
	Assistência Operacional	2	11.8	1	5.9	1	5.9
	Educação	5	29.4	4	23.5	1	5.9
	Serviço Social	1	5.9	0	0.0	1	5.9
	Psicologia	1	5.9	0	0.0	1	5.9
	Min. – Máx.	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Idade	30 – 55	45.88	7.47	45.22	6.46	42.38	8.65
Tempo de serviço em pediatria	4 – 29	15.24	7.82	15.44	7.59	15.00	8.60
Tempo de serviço em oncologia pediátrica	2 – 28	12.59	7.67	14.22	7.59	10.75	7.85

No que se refere ao contexto de trabalho, catorze profissionais desenvolvem as suas funções no HPICHSJ: duas médicas (uma das quais com especialidade em Pediatria Oncológica); cinco enfermeiras (uma especialista em pediatria oncológica e outra responsável pelo Hospital de Dia), três educadoras de infância, um psicólogo e duas assistentes operacionais. Os restantes dezassete participantes desenvolvem a sua atividade no Instituto Português de Oncologia do Porto e distribuem-se da seguinte forma em termos da sua área profissional: duas médicas (uma especializada em oncologia pediátrica, responsável pelo Ambulatório e pela equipa dos Cuidados Paliativos Pediátricos); sete enfermeiras (quatro especialistas); quatro profissionais de educação (duas professoras e duas educadoras); uma psicóloga, uma assistente social e duas assistentes operacionais.

Relativamente à idade, esta oscila entre os 30 anos e os 54 anos, situando-se a média do grupo de profissionais nos 40 anos (dois participantes não responderam a esta questão). No que se refere aos anos de serviço na área da saúde, a sua experiência oscila entre os 4 e os 29 anos, com uma média de 15 anos. No que diz respeito ao tempo de serviço em Pediatria Oncológica, os valores situam-se entre os 1 ano e os 29 anos, com uma média situada nos 10 anos.

1.3 . Procedimentos

Numa fase prévia à recolha de dados o projeto de investigação foi submetido à apreciação das comissões de ética dos dois hospitais que acolheram o estudo. Após aprovado nos dois contextos, avançou-se para a realização das entrevistas. Estas foram realizadas no local indicado por cada chefe de serviço, sendo que este reuniu sempre condições que asseguraram a privacidade dos participantes e a não interrupção do processo de recolha de dados. Todos os princípios éticos de consentimento informado, participação voluntária e confidencialidade foram salvaguardados.

No decorrer da entrevista todos os participantes foram esclarecidos sobre os conceitos-chave em que assenta o guião (necessidades, dificuldades e preocupações, cf. Anexo) ainda antes de se proceder à exploração das suas perceções em torno das mesmas.

De modo a facilitar a recuperação integral dos dados recolhidos, procedeu-se ao registo áudio de todas as entrevistas, mediante autorização prévia de todos os participantes.

1.4. Análise dos dados

Uma vez recolhidas as entrevistas, procedeu-se à sua transcrição integral e, logo em seguida, à análise dos conteúdos emergidos no discurso dos profissionais que participaram. O tratamento destes conteúdos assentou no método de Análise de Conteúdos, proposto por Bardin (2009), e obedeceu aos critérios de *homogeneidade, exaustão, exclusividade e objetividade* estabelecidos pelo mesmo. Numa tentativa de asseverar a consistência das análises efetuadas, numa fase inicial, cinco elementos do grupo de investigação do projeto mais amplo conduziram uma análise preliminar do conteúdo das entrevistas – abarcando todas as etapas do projeto -, de forma a garantir uma maior fidedignidade (Flick, 2009; Silverman, 2010). Este processo assentou numa análise subjetiva de reflexão permanente, com recurso a uma estratégia indutiva, possibilitando a construção de estruturas de sentido (Bardin, 2009).

Desta análise prévia resultou uma grelha de categorias representativa dos principais conteúdos emergidos no discurso dos participantes, a partir da qual a autora da presente dissertação procedeu à classificação das respostas alusivas à etapa do diagnóstico – o foco do presente trabalho. No final a classificação realizada foi integralmente revista pela orientadora científica por forma a se realizarem aos ajustamentos necessários à conclusão das grelhas de análise. Complementarmente, à abordagem qualitativa, foi realizada – através da versão 24 do

IBM-SPSS – a análise descritiva da frequência com que as diferentes categorias e subcategorias de resposta emergiram no discurso dos participantes.

III. Resultados

Introdução

No presente capítulo dá-se lugar à apresentação dos resultados do estudo empírico desenvolvido no âmbito da presente dissertação. Tais resultados aparecem sistematizados em tabela e tomando separadamente as vivências dos pais e das crianças/adolescentes, bem como cada uma das macrocategorias exploradas (*dificuldades, preocupações e necessidades*). Assim, num primeiro momento apresentam-se os dados recolhidos junto dos profissionais de oncologia pediátrica relativamente às dificuldades percebidas entre as crianças e adolescentes no confronto com o diagnóstico da sua doença, seguidas das necessidades e preocupações percebidas como mais comuns nesta etapa do processo. Num segundo momento serão apresentados os dados relativos às dificuldades, necessidades e preocupações identificadas por estes mesmos profissionais junto dos pais destas crianças/adolescentes.

Em cada uma das tabelas são descritos os índices de frequência dos dados colhidos, englobando o número de entrevistados (NE) que sinalizaram os domínios em análise e o número de unidades de registo (UR) que emergiram no seu discurso. O comentário dos resultados será feito atendendo aos índices de frequência registados em cada uma das categorias e subcategorias, acompanhados de alguns testemunhos dos participantes numa tentativa de melhor ilustrar os conteúdos de cada uma das (sub)categorias em foco. Dar-se-á particular destaque às vivências mais frequentemente mencionadas sem, no entanto, descurar algumas (sub)categorias menos frequentes que, pelo facto de ilustrarem a diversidade e intensidade de algumas destas vivências, nos parecem contribuir de forma relevante para a compreensão mais ampla e aprofundada dos fenómenos em estudo.

1. Vivências das crianças e adolescentes com cancro

1.1. Dificuldades das Crianças e Adolescentes no confronto com o Diagnóstico Oncológico

Em face da definição de “dificuldades” delimitada pelo presente estudo (obstáculos - físicos, materiais, relacionais ou emocionais - que acarretam sofrimento, desconforto e/ou preocupações acrescidas), os profissionais entrevistados sinalizaram um conjunto de respostas que se enquadram num total de sete categorias de dificuldades, a saber: (i) Dificuldade em compreender o que se está a passar com eles; (ii) Dificuldade em lidar com a dor/sofrimento físico; (iii). Dificuldades emocionais; (iv) Dificuldades na comunicação; (v) Dificuldade em lidar com as

mudanças na sua vida; (vi) Dificuldade em lidar com situações estranhas/ameaçadoras. Na tabela 2 aparecem representadas cada uma destas categorias e respetivas subcategorias, bem como a frequência com que emergiram no discurso dos participantes.

Tabela 2. Dificuldades das Crianças e Adolescentes

CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DE ANÁLISE	Índices de frequência	
	NE	UR
1.Dificuldade em compreender o que se está a passar com eles	4	5
2.Dificuldade em lidar com a dor/sofrimento físico	5	6
3. Dificuldades emocionais	13	21
3.1. Medo e angústia (do diagnóstico, do desconhecido)	4	8
3.2. Medo da morte	1	2
3.3. Revolta	3	4
3.4.Depressão/Tristeza	1	1
3.5. Negação	1	3
3.6.Embotamento emocional	3	3
4.Dificuldades na comunicação	4	7
4.1.Omissão, pelos pais, do seu diagnóstico ou de informação relevante	2	3
4.2. Dificuldades em descodificar alterações no comportamento dos pais	1	2
4.3. Dificuldade em comunicar com profissionais de saúde	1	2
5. Dificuldade em lidar com as mudanças na sua vida	8	15
5.1.Privação/afastamento de atividades que praticavam anteriormente	2	3
5.2.Privação de contacto com objetos de apego	2	2
5.3.Privações alimentares	2	3
5.4.Privação do convívio social	1	4
5.5.Privação do contexto familiar/casa	1	3

6. Dificuldade em lidar com situações estranhas/ameaçadoras	10	13
6.1.Pessoas	3	4
6.2.Espaços e equipamentos	3	4
6.3.Procedimentos/Exames	3	4
6.4.Regras e rotinas hospitalares	1	1
7.Outros		3

Legenda: NE: Número de Entrevistas; UR: Unidades de Registo.

Tal como podemos observar pela leitura da tabela 2, de entre as dificuldades enunciadas pelos profissionais hospitalares em torno das vivências das crianças e adolescentes com diagnóstico oncológico destacam-se, claramente, as *dificuldades emocionais*, seguidas pelas *dificuldades em lidar com situações estranhas e ameaçadoras* que toda esta etapa inicial coloca, logo seguidas pelas *dificuldades em se adaptar às abruptas mudanças em curso na sua vida*.

No que se refere às *dificuldades emocionais*, o discurso dos profissionais reporta-se essencialmente aos pacientes mais velhos, designadamente os adolescentes, e em particular àqueles que têm conhecimento do diagnóstico de cancro (ou que suspeitam do mesmo). O sofrimento emocional presente parece traduzir-se, numa fase prévia ao diagnóstico, numa elevada angústia pela possibilidade de as suspeitas de cancro se vierem a confirmar, temendo, pois, os resultados dos exames e a confirmação do diagnóstico; e, quando este se confirma (quer porque a notícia lhes é diretamente comunicado pelos pais e/ou pelos médicos, quer porque as pistas indiretas que recolhe indiciam essa confirmação) emerge uma vasta panóplia de sentimentos e emoções de angústia, raiva/revolta, negação, medo da morte, tristeza/depressão -, alguns deles aparentemente contraditórios mas que poderão coexistir.

Assim, na fase de espera pelo diagnóstico alguns participantes referem:

“[Entre] *os mais velhinhos, os adolescentes é mais complicado. É mais o medo do diagnóstico (...) Para os adolescentes o diagnóstico é um impacto (...)...há medo e há medo que muitas vezes se traduz em sonhos, agitação (...)*” [Entrevista 1-E-A];

“...muitas vezes eles dizem “ah! ok isto não é nada! Isto vai passar!”, quando ainda não há o diagnóstico ainda confirmado; “Eu estou aqui de passagem!” [Entrevista 9- P-I];

Aquando do confronto como diagnóstico:

“...quando o adolescente se confronta com o cancro, o “eu tenho cancro (...) as dificuldades que emergem neste processo, são sobretudo dificuldades emocionais, é o medo, não é só para os adultos, é para toda a gente (...) Creio que é traduzida numa ameaça direta à vida...” [Entrevista 29-P];

“...um adolescente já é um choque... primeiro é o susto, o medo e o desconhecido. Depois ficam assim revoltados.” [Entrevista 20-AO-I];

“...o lidarem com a consciência da morte ...” [Entrevista 23-AS-IA];

“...a angústia de terem a vida de um momento para o outro transtornada completamente...” [Entrevista 11- EI-A];

“porquê a mim?!” [Entrevista 1-E-A];

“Quando se confirma, o diagnóstico, nota-se muita tristeza, eles [rapazes] escondem mais do que elas...” [Entrevista 9- P-I];

“...geralmente a primeira fase eles [adolescentes] ficam muito depressivos” [Entrevista 19- EI- MP3];

Noutros casos, as dificuldades emocionais e a vivência desta fase poderão ser agravadas pelo facto de os pais optarem por omitir ou não falar diretamente do problema, subestimando a capacidade de compreensão do seu filho. Em face da ocultação do problema pelos adultos e dos problemas de comunicação existentes (e.g., *“...de alguma maneira os pais quiseram omitir, falavam naquilo “é um tumor” e o rapaz fartava-se de saber que aquilo era um cancro”*- Entrevista 29-P), os pacientes mais velhos tendem a procurar ativamente na *internet* informação, com o intuito de atribuir significado às “pistas” que vão recolhendo, tal como retrata o testemunho de

um dos participantes: *“Depois na consulta ouvem falar dos nomes pomposos e estranhos, se realmente vão à net e procuram a informação, descobrem aquilo que têm”* [Entrevista 29-P].

Nalguns destes casos, segundo o discurso de três profissionais, estes processos emocionais são vividos de forma (in)coberta, mantendo-se o adolescente reservado, “encapsulado” nas suas suspeitas e/ou dificuldades emocionais, não deixando transparecer o que sabe/ou não sabe, e isolando-se e sofrendo em silêncio (embotamento emocional):

“... muitas vezes [os adolescentes] fecham-se...” [Entrevista 1-E-A]

“[os adolescentes] Já nem respondem, não falam tanto...” [Entrevista 12-AO-I]

Entre as crianças mais pequenas, o quadro emocional anteriormente descrito não assume os mesmos contornos, devendo-se estas diferenças essencialmente ao facto de a existência de um cancro ser-lhes totalmente desconhecida e/ou de não terem a noção da gravidade do quadro clínico de que são portadores. Assim, segundo as reflexões dos profissionais entrevistados, as suas dificuldades emocionais decorrem essencialmente da sensação de medo e ameaça gerados pelo desconhecido - pelo carácter estranho, intrusivo e doloroso de algumas das intervenções de que são alvo (exames, consultas, etc.) -, e/ou porque não controlando ou porque sentindo dor:

“A única coisa que é mais difícil gerir nas crianças mais pequenas é o medo (...) as batas brancas agarram quando eles não querem ser agarrados (...) elas têm medo porque as batas brancas dão picas (...) Temos uma pomadinha analgésica que usamos e o medo é tanto que eles tanto berram com a pomada, como sem a pomada, portanto é o medo...” [Entrevista 1-E-A];

“...quando são crianças mais pequeninas não têm noção. Só têm noção do sofrimento” [Entrevista 12- AO-I];

A sensação de estranheza, medo e/ou perda de controlo são ainda ampliadas pela sua incompreensão do que se está a passar (*Porque é que estão no hospital? Porque é que estão a ser picados? Porque é que têm que ficar em isolamento?*) e da observação de alguns comportamentos estranhos por parte dos adultos, em particular os pais, os quais indiciam preocupação, sofrimento, apreensão em relação a algo que se está a passar e cujos contornos e

motivos a criança desconhece. Eis alguns exemplos evocados por três dos cinco profissionais que enunciaram tais dificuldades:

“As crianças e mesmo adolescentes, perguntam: Porque é que a mãe está a chorar?...”

[Entrevista 1- E-A];

“De repente acabaram por cair aqui num sítio estranho, os pais a chorar com um ar de grande preocupação.” [Entrevista 24- M-I-A];

“...algumas crianças ficam inseguras pelo facto dos pais de repente ficarem tristes e começarem a ter se calhar ações sobre elas que até aí não tinham” [Entrevista 5-EI-A1].

Tal como anteriormente salientado, as dificuldades em lidar com as mudanças significativas (e repentinas) que ocorrem na sua vida ganharam igualmente particular expressão no discurso dos participantes (RE=8; UR=15). A par do afastamento dos seus ambientes mais significativos (e.g., *“Vão estar fora do seu ambiente familiar, de colegas, da escola – Entrevista 27-E*), passam a ser privados de um conjunto de hábitos, rotinas, atividades e/ou “bens” que antes ocupavam um lugar privilegiado na sua vida, e que representavam importantes fontes de prazer e suporte. Eis alguns exemplos:

“...foram privados, portanto, tinham um animal em casa (...) os animais que é uma coisa que eles adoram ter (gatos, cães, e tal) e que não podem ter, por exemplo, uma coisa concreta que eles falam muito disso...” [Entrevista 5-EI-A1];

“Não posso ir ao cinema e estar com os meus amigos?” [Entrevista 9- P- I];

“...não pode fazer educação física, não pode fazer ginásio, não pode jogar à bola...”

[Entrevista 1-E-A];

“...para os pequeninos os brinquedos de peluche passam a deixar de usar esse tipo de brinquedos que é um brinquedo que normalmente está ligado muito à parte afetiva...” [Entrevista 5-EI/A1];

“[não poderem] também estar com a família toda, às vezes é complicado, se eles tiverem os valores baixos não podem, não podem estar sempre a conviver na sua normalidade como faziam no seu dia-a-dia “[Entrevista 27-E];

“...nós fizemos uma vez uma exposição lá em baixo, de umas telas, eram os direitos deles aqui de coisas que eles estavam privados mas que gostavam de ter ou de... e então curiosamente, e tinham isso em desenho, curiosamente muitos desenhos passavam pela comida...” ...”
[Entrevista 5-EI/A1];

De referir, ainda, entre as dificuldades experienciadas pelas crianças/adolescentes na fase inicial da sua doença, as que se reportam às inúmeras situações, pessoas e ambientes estranhos (e restritivos) com que passam a lidar (RE=10; UR=13). Entre estes alguns dos profissionais de oncologia destacam:

“...penso que a 1ª dificuldade é mesmo essa, a falta, digamos assim, de liberdade, de poder conviver, de poder brincar inclusive, estar à partida numa cama ou restrito a um espaço muito pequeno” [Entrevista 16- EI-I];

“...dificuldade de estarem num espaço de contenção” [Entrevista 23-As-I-A];

“Muitas vezes, mesmo sabendo que eu sou professora, quando chego à beira deles, eles não digerem a situação...” “Tu como te chamas?” Que é para tratar a pessoa pelo nome e ele(a) fica sempre assim um bocado na defesa” [Entrevista 9-P-I].

1.2. Preocupações vivenciadas pelas Crianças e Adolescentes no confronto com o Diagnóstico Oncológico

Olhando agora as preocupações identificadas pelos profissionais de entre as crianças e adolescentes com cancro quando confrontados com a sua doença, verifica-se a presença de um alargado leque de apreensões e inquietações que estão presentes nesta fase do processo, algumas das quais são transversais aos diferentes pacientes. Outras assumem contornos e intensidades diferentes, consoante variáveis como a idade ou o sexo dos pacientes. Na tabela 3 dão-se a

conhecer os principais conteúdos de preocupação salientados pelos participantes, bem como a frequência com que emergiram no seu discurso.

Tabela 3. Preocupações das crianças e adolescentes na fase do diagnóstico

CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DE ANÁLISE	Índice de frequência	
	NE	UR
1. Preocupação em saber qual a doença de que é portador	3	3
2. Preocupação com os resultados dos exames médicos	4	5
3. Preocupações com a dor infligida pelos procedimentos médicos	2	2
4. Preocupação com a possibilidade de lhes vir a acontecer o mesmo do que observam noutros pacientes	2	2
5. Preocupação com as mudanças na sua imagem corporal	4	4
6. Preocupação com a longevidade do internamento	2	2
7. Preocupação com as restrições e alterações impostas pela doença e tratamentos	2	5
8. Preocupação com a possibilidade da sua morte	4	4
Outros		1

Legenda: NE: Número de Entrevistas; UR: Unidades de Registo.

Tal como é possível constatar pela consulta da tabela 3, muito embora as *preocupações relativas à morte, às alterações na sua imagem e aos resultados nos exames* apareçam como as mais referidas pelo grupo de profissionais, a sua incidência não se diferencia muito das restantes categorias. Para além do mais, algumas delas aplicam-se apenas aos pacientes mais velhos, e conhecedores (ou suspeitando) da presença de uma doença oncológica, enquanto que outras são mais comuns entre as crianças e surgem mais ligadas aos contextos que passam a frequentar, aos procedimentos de que são alvo ou dos comportamentos que vão observando à sua volta e que são alheios ao seu controlo, vontade, e à sua compreensão, deixando-os ansiosos, desconfiados e pouco cooperantes.

Olhando os resultados tendo em conta a sequência dos acontecimentos, verifica-se que uma das primeiras preocupações que emerge - e que, segundo os profissionais, é mais comum entre os adolescentes - prende-se com a sua condição clínica; com o que se poderá estar a passar de tão grave que justifique tantos exames, o internamento hospitalar, ou, entre outros, o semblante “carregado” que vão observando entre os diferentes adultos que os acompanham (desde os pais à equipa de saúde). Eis um exemplo:

“ adolescentes (...) aquilo que os preocupa mais, acho eu, é aquilo que eles têm, aquilo que eles vieram aqui fazer. Porque é que vieram para cá? E o que é que eles, na verdade, têm...”
[Entrevista 2-E-I].

Adicionalmente, numa fase inicial, e uma vez mais entre os mais velhos, a preocupação é, por um lado, *“saber qual é o resultado final...”* (Entrevista 2-E-I) e, por outro, que quando este chegar lhes seja ocultada a verdade - quer pelos pais quer pelos profissionais de saúde -, deixando-os ainda mais ansiosos e apreensivos, tal como o seguinte testemunho relata:

“... [preocupação] alguém esteja a omitir alguma informação para não os fazer sofrer (...) e eles perceberem que tudo aquilo que se sabe vai-lhes ser dito; não vai ser escondido nem quando há situações que não nos foi referenciado no outro hospital ou o médico que os enviou para cá [IPO] não lhes tenha dito nada. Quando eles vêm nessa ignorância e chegam cá e encontram este mundo há sempre este receio que “não me querem dizer porque é muito grave” ...” [Entrevista 2-E-I];

Entre as crianças mais pequenas e os bebés, não sabendo qual o diagnóstico (ou sua gravidade), as preocupações/medos vividos prendem-se essencialmente com o caráter estranho, intrusivo e/ou doloroso dos procedimentos e exames de que passam a ser alvo, tal como ilustram os testemunhos dos dois participantes que as referiram:

“...alguma angústia, alguma apreensão relativamente à dor, ao sofrimento que isso possa causar...” [Entrevista 29-P];

“Depois vai ter um dispositivo que é um cateter e que vai doer. Pronto, tudo o que seja relacionado com o procedimento. Na fase de diagnóstico, os exames que fazem doer continuam a ser uma preocupação (...) a dor,...” ...” [Entrevista 2-E-I];

Outras das preocupações, apontadas como comuns – quer entre crianças quer adolescentes - é *“...se tem que estar internada ou não tem...” (13-M-I-A); “...e também o tempo que vão estar ali internados. O tempo...” (Entrevista 2-E-I), e, quais as alterações que irão ocorrer nos seus hábitos e rotinas, designadamente:*

“O que é que é que vai alterar na vida dele? [Entrevista 26-E-A];

“...se vai à escola ou não vai, se pode brincar ou não pode (...); se pode comer isto ou aquilo que gostava de comer (...) quanto tempo é que vou faltar à escola? Se posso estar com os meus amigos ou não? Posso ir ao cinema?... essas coisas, “o que posso fazer e o que não posso fazer”....Basicamente, as preocupações, além daquelas que interferem com o que era a vida habitual deles...” [Entrevista 13-M-I-A].

Por outro lado, a frequência do ambiente hospitalar e o contacto com outros pacientes com a mesma doença e/ou idades semelhantes, mas numa fase mais avançada do processo, dão lugar, nalguns casos, a alguma inquietação em relação ao que lhes vai acontecer em seguida. Tal como diz um dos participantes: *“Eles passam pela consulta e veem outras crianças, não é? É uma preocupação ver miúdos que estão em estados mais avançados, com queda de cabelo por exemplo e com um ar pálido. Bem... quando eles começam a ver, mesmo nesta fase de diagnóstico, como estão as outras crianças, começam a ficar cheios de medo. E depois depende; se forem meninas com a queda de cabelo ainda é pior e pode surgir a preocupação de que “este tratamento que vou fazer me vai fazer aquilo”, ou seja; a ansiedade é muito maior e pensam que vai acontecer como viram ao lado (...) porque viram o que se passava ao lado e pensam que vai acontecer o mesmo (...).[Entrevista 13-M-I-A].*

Para além do mais, o segundo participante que aludiu a esta preocupação refere também a *“...[preocupação com] o aspeto físico, não só pela queda do cabelo como também pelo aspeto debilitado que eles sabem que não é saudável” [Entrevista 2-E-I].*

A estas preocupações um outro participante acresce a dos adolescentes em saber como se tem desenrolado o tratamento de outras crianças/adolescentes que têm o mesmo tipo de cancro que o seu, numa tentativa de averiguar a sua eficácia e, por comparação, a probabilidade de que o mesmo (bom ou mau) lhe suceda. Eis o seu testemunho:

“Quando são adolescentes tentam comparar-se aos outros, se tiver o mesmo diagnóstico “aquele menino tem o mesmo diagnóstico? E sou igual? Como é que têm corrido os tratamentos dele? (...) Eu acho que eles fazem muito a comparação, tentam arranjar crianças que tenham o mesmo diagnóstico e ver se teve bons resultados ou não” [Entrevista 27-E-A].

Adicionalmente, e com especial ênfase entre as raparigas, as alterações provocadas pelos tratamentos na sua imagem são motivo de preocupações acrescidas (UR=4; RE=4) remetendo estas para a dimensão mais estética da doença: *“Normalmente [a preocupação] é ficar sem cabelo...se vai haver amputação. É a imagem, os amigos, vergonha...”* [Entrevista 12-AO-I].

Segundo os testemunhos destes participantes, a preocupação com a imagem também se verifica nas crianças que já frequentam a escola, mas, é nos adolescentes que esta surge de modo mais vincado. Entre estes últimos está também presente, e de forma particularmente pronunciada, a preocupação com a possibilidade de morte: *“...se formos para os maiorzinhos, a preocupação eu acho que é se vai morrer ou se vai conseguir ultrapassar”* [Entrevista 26-E-A]; *“...se eu vou sobreviver”* [Entrevista 16-E-I]; *“... vou morrer disto ou não?”* [Entrevista 13-M-I-A].

1.3. Necessidades das Crianças e Adolescentes no confronto com o Diagnóstico Oncológico

No que se refere às necessidades das crianças e adolescentes nesta fase inicial da doença, a tabela 4 sintetiza as categorias emergidas no discurso dos participantes bem como a frequência com que cada uma delas aparece nas suas reflexões.

Tabela 4. Necessidades das crianças e adolescentes na fase do diagnóstico

Categorias e subcategorias de análise	Índices de frequência	
	NE	UR
1. Necessidade de uma base familiar sólida	1	1
2. Necessidade da brevidade do diagnóstico para poderem “fechar o assunto”	1	1
3. Necessidade de informação, <i>feedback</i> e respostas concretas às suas questões sobre a sua saúde	4	4
4. Necessidade de controlo de sintomas com vista a mitigar o sofrimento	1	1
5. Necessidade de apoio emocional	1	2
6. Necessidade de contacto social com os pares/brincar	2	3
Outros	1	1

Legenda: NE: Número de Entrevistas; UR: Unidades de Registo.

A consulta da tabela 4 permite facilmente constatar o menor número de referências feitas pelos participantes ao se debruçarem sobre as necessidades presentes, na fase do diagnóstico, entre as crianças e adolescentes com doença oncológica.

A categoria que aparece com maior frequência entre as suas reflexões prende-se com a necessidade - particularmente entre os adolescentes - de ter resposta às suas perguntas relativamente à sua doença e futuros tratamentos (RE=4; UR=4). Tais necessidades aparecem bem expressas no seguinte testemunho de um dos profissionais:

“Ora bem, no diagnóstico necessitam de entender rapidamente e de chegar a uma conclusão, satisfazer as necessidades e as preocupações, de ter conforto e de ter respostas, sentirem que há uma resposta, mesmo independentemente se lhes vai agradar ou não, sentirem que há uma resposta para as preocupações deles, no momento do diagnóstico (...) sentirem que há uma resposta, “o que é que eu tenho?”, “o que é que vou fazer?”. Todas as dúvidas que eles têm, têm necessidades de terem respostas concretas. Se nós conseguirmos dar respostas às questões deles, eles já ficam bem, ou seja, vão lidando melhor” [Entrevista 2-E-I].

Esse mesmo profissional referiu a necessidade de que todo o processo de tentativa de chegar a um diagnóstico seja breve, para poderem rapidamente “fechar o assunto” (UR=1) e sair do hospital: “...porque eles querem que seja o mais simples, que seja breve para se poderem despachar de nós, nitidamente” [Entrevista 2-E-I].

Neste período de vulnerabilidade acrescida, o suporte emocional aparece também referido por um dos profissionais e é expresso nos seguintes termos: “A necessidade de apoio porque eles sentem-se mesmo... é mesmo aquela questão do carinho e do afeto. Eu acho que é a necessidade que eles têm, alguém que lhes dê “colo” [Entrevista 23-AS-I-A]. Apontada por um outro participante, a família é sinalizada como essa principal fonte de suporte: “Apoio familiar para quem esteja ali, quem dê um suporte familiar. Eu acho mesmo que num adolescente é ter uma base familiar sólida” [Entrevista 26-E-A].

Adicionalmente, e porque afastados por algum tempo dos seus ambientes naturais, designadamente do seu grupo de amigos, a privação dos mesmos dá lugar à necessidade de “voltar à base”, tal como traduz o testemunho do profissional que o evocou: “[necessidade de] Conviverem com as outras crianças (...) de fazerem as brincadeiras deles (...) Apesar de aqui [hospital] conviverem, não são os amigos que eles costumam ter na turma e muitas vezes os amigos mais próximos afastam-se porque eles também são internados e isso faz com que não estejam ali sempre” [Entrevista 27-E-A].

2. Vivências dos Pais com um filho com Cancro

2.1. Dificuldades dos Pais no confronto com o Diagnóstico Oncológico do filho

Em seguida dá-se a conhecer o retrato fenomenológico traçado pelos profissionais de oncologia em torno das dificuldades, preocupações e necessidades identificadas entre os pais, na fase do diagnóstico.

Na tabela 5 apresentam-se os resultados relativos às *dificuldades* apontadas pelo grupo de profissionais entrevistados, dando-se a conhecer, para cada uma das categorias e subcategorias, o número de vezes que foram evocadas (UR) e quantos participantes fizeram alusão às mesmas (RE).

Tabela 5. Dificuldades dos pais/acompanhantes

Categorias e subcategorias de análise	Índices de frequência	
	NE	UR
1. Pré-diagnóstico - Dificuldade em lidar com a angústia da espera dos resultados dos exames	5	6
2.Dificuldade em aceitar o diagnóstico	8	9
3.Dificuldades em lidar com as intensas emoções associadas ao confronto com o diagnóstico	9	14
4. Dificuldade em lidar com a antecipação das alterações que o filho vai sofrer com a doença e tratamentos	2	3
5.Dificuldade em compreender e gerir toda a informação que é dada pelos profissionais de saúde	4	5
6.Dificuldade em confiar na equipa que acompanha seu filho	2	2
7.Dificuldade em lidar com os <i>timings</i> do diagnóstico e tratamento (demorado, prolongado...)	2	2
8.Centração exclusiva no filho doente	3	3
9. Dificuldade em gerir múltiplas “frentes” em simultâneo	3	5
10.Dificuldade em conciliar a assistência ao filho e a sua vida profissional	2	2
11.Perda da vida social	1	1
12.Escasso suporte social	2	4
13.Dificuldades em dar assistência/apoio aos outros filhos em casa	3	4
14.Alteração das rotinas e dinâmicas familiares (a nível alimentar, a nível de higiene, da própria habitação)	2	4
15.Dificuldades na relação do casal	4	4
16.Dificuldades financeiras	7	9

Legenda: NE: Número de Entrevistas; UR: Unidades de Registo.

Como é possível observar na tabela 5, entre as dificuldades enumeradas pelos profissionais de oncologia experienciadas pelos pais nesta etapa do processo as de foro emocional assumem particular expressão. Tais dificuldades emergem ainda antes do confronto com o próprio diagnóstico. Ou seja, a partir do momento em que - depois de procurarem ajuda médica - se começa a desenhar a possibilidade de, por detrás das queixas do filho, poder estar um quadro oncológico. Tal como refere um dos profissionais:

“... os pais vinham para uma doença dita “normal” e depois começam a vir vários dias, entram pela urgência, começam os exames e começa a encaminhar para uma doença mais grave e dizem “temos que explorar” [Entrevista 17-EI-I].

Segundo as palavras deste mesmo profissional *“a dificuldade é a espera; “o que é que está a acontecer?”; “O que é que vai sair daqui?”*. Este período de espera é descrito por cinco profissionais como particularmente angustiante e como podendo dar lugar – em face das muitas incertezas e do “vazio de informação” que caracteriza o período em que têm que aguardar pelos resultados dos exames – a um cenário de grande centração, pessimismo e insegurança relativamente ao que poderá acontecer caso a suspeita de cancro se venha a confirmar. Segundo o testemunho de um deles:

“... o diagnóstico demora, pelo menos, algum tempo, demora alguns dias até ser feito (...) eles ficam tão focalizados nisto que não querem saber de mais nada, tudo o resto para eles, eles abstraem-se completamente pensam como é que vão fazer (...) Às vezes pensam: “mas, agora como é que eu vou aguentar com a minha vida?” (...) o resto, para eles, fica tudo para segundo plano...” [Entrevista 15-E-I-A].

Nalguns casos, as dificuldades emocionais poderão ser agravadas pelo confronto abrupto com a possibilidade de se tratar de um cancro e pelo seu “mergulho” imediato na realidade oncológica, como retrata o testemunho de um outro profissional:

“[os pais] vêm muito assustados, porque vêm...são transferidos [para o IPO] de outros hospitais, às horas que for: quatro da manhã, cinco, a qualquer hora, e isso acho que os põe a

entrar em pânico porque não sabem... “...e quando ouvem “IPO” é uma doença muito má... Só falar IPO para eles assusta muito, eu acho que eles não estão preparados é... alguns sabem mas a maior parte deles não sabem, o IPO para eles é o não sair daqui; é entrar e não sair” [Entrevista 4-AO-I].

Uma vez confirmado o diagnóstico, as reações mais comumente descritas dão conta de uma amálgama de emoções intensamente negativas, de entre as quais se destacam o choque, a incredulidade, a negação e/ou recusa em aceitar o diagnóstico. Os testemunhos que se seguem dão conta da intensidade dos sentimentos e emoções que tomam conta destes pais no momento em que se confrontam com a notícia/confirmação de que o seu filho padece de cancro:

“...é um choque brutal” [Entrevista 30-P-I-A];

“Não acreditam que é possível isto estar a acontecer” [Entrevista 18-E-I-A];

“...é o choque inicial, é, porque é que à criança - que nunca fez mal a ninguém - lhe está a acontecer isto?” [Entrevista 25-E-A];

“...são realmente situações muito violentas negativamente e realmente eu acho que é o primeiro obstáculo em termos dos pais, a tristeza, o choque, às vezes há uma certa revolta, angústia, o medo, aquele medo da morte, o que é que isto significa” [Entrevista 31-As-I];

“...Há pais que rejeitam, recusam...a dificuldade de aceitar esta doença...” [Entrevista 6-E-I].

Depois deste primeiro impacto, os pais são “assaltados” por um conjunto de outras emoções igualmente intensas e assoladoras. Entre estas, os profissionais destacaram, por exemplo:

A culpa:

“.... vão buscar acontecimentos de uma infância muito precoce, ou porque ele comia mal, ou porque dei-lhe um medicamento que não estava prescrito...” [Entrevista 7-E-I];

“A mãe é aquela pessoa que obrigatoriamente tem que estar ao lado do filho, ao lado do marido e com uma culpa terrível que ela é que fez mal à criança” [Entrevista 25-E-A].

O desespero, o pânico, o medo da morte:

“Alguns verbalizam mesmo: “Ele já não tem pernas para andar, já não temos pernas para andar!” [Entrevista 7-E-I];

“O pânico: “Vou perder o meu filho, pronto!”- [Entrevista 31-As-I-A]

“... o medo da morte sempre presente, muito presente nessa altura, porque quando é dado o diagnóstico é isso que eles pensam” [Entrevista 32-E-A];

E do que vem a seguir:

“...e agora o que é isto? O que é que eu faço com isto? O que é que vai acontecer?” [Entrevista 15- E-I].

Uma outra dificuldade emocional – relatada por três profissionais – decorre do contacto com outras crianças que, estando em fases mais avançadas do tratamento oncológico, lhe “devolvem” a imagem do que muito provavelmente irá ocorrer com o seu filho. Tal como diz um dos participantes:

“...é olhar para o vizinho e pensar assim: “o meu filho vai ficar assim ou a minha filha e sentirem-se chocados com aquele quadro que estão a apresentar (...) vai perder a sua expressão física eeh vai perder o cabelo não vai poder eeh fazer determinadas brincadeiras que fazia com o irmão que ele fica mais cansado por exemplo eeh...” [Entrevista 10-P-I].

A acrescer a estas dificuldades surgem as que se prendem com a compreensão, assimilação e gestão da informação que lhes é veiculada pela equipa clínica sobre a doença do filho e seus potenciais tratamentos. Ou porque muito difusa, ou porque excessivamente complexa para o seu nível de literacia em saúde, ou porque comunicada de forma pouco clara, parca ou, inversamente, porque superando largamente a sua capacidade de processamento (porque em

quantidade massiva ou, acima de tudo, porque emocionalmente assoberbados e ainda “em choque”) ou porque *“...têm, num espaço tão curto de tempo, para digerir aquelas informações todas”* [Entrevista 10-P-I], foram, pois, vários os motivos apontados pelos participantes como estando na origem das dificuldades destes pais em:

“...reter e digerir a informação toda que vem com isso tudo. Nesse estado de espírito ter que digerir e ter que ouvir termos esquisitos, de levarem com muita informação em termos até de percurso, “vai ser isto, vai ser aquilo”, e acho que esta gestão da informação não é fácil, pode ser um obstáculo gerir toda a informação que vem logo no primeiro momento...Portanto, há a gestão da informação (...) mas eu acho que tudo se foca nas dificuldades emocionais porque a pessoa está desorganizada, às vezes até confusa, ouve daqui, ouve dali, é difícil gerirem a informação” [Entrevista 28-M-I-A].

Em face destas dificuldades, é grande a probabilidade - relatada por alguns profissionais - que esta informação seja mal compreendida e/ou distorcida pelos pais, e como podendo gerar dificuldades emocionais acrescidas uma vez que o seu (mau) entendimento pelos pais é passível de dar lugar à crença da existência de um quadro clínico ainda mais grave do que aquele que realmente está presente e/ou de um outro que não corresponde ao problema do seu filho. Eis o testemunho de um dos profissionais que dá conta destas dificuldades e das exigências que a situação coloca:

“Alguns pais, logo no início, vêm ter connosco logo num pranto por ouvirem tal e tal e a doença às vezes não tem nada a ver uma coisa com a outra (...) numa primeira fase quase não perguntam nada mas, depois uns dias a seguir, não é?... começam, e aí a gente tem que explicar uma vez, duas vezes porque realmente isto é muito complicado, encaixar, uma pessoa que não esteja na área, não é? Encaixar tudo isto é complicado...” [Entrevista 14-MI-A].

Paralelamente ao confronto com a notícia de cancro do filho; com a informação clínica que enquadra o problema de saúde e os tratamentos a aplicar; e o contacto com um meio, agentes e procedimentos estranhos e adversos (a equipa de saúde, os exames e procedimentos – invasivos e dolorosos - aplicados ao filho, o “pesado” ambiente oncológico) é exigido aos pais que, simultaneamente, gerenciem um outro conjunto “frentes” as quais não apenas colocam

dificuldades de gestão acrescidas como sobrecarregam (física e emocionalmente) estes pais, dando lugar a acentuados níveis de stress e ansiedade, tal como ilustram os testemunhos de três dos profissionais entrevistados (UR=5):

“É muita coisa ao mesmo tempo e a pessoa sente-se realmente perdida e em estado de stress.” [Entrevista 8-E-I-A];

“...é uma fase em que há muitos telefonemas, em que há muita comunicação com a família: “agora faz isso; agora deixas a menina com a minha mãe” [Entrevista 7-E];

“...é aquela angústia: “Tenho um, dois filhos em casa e eu não estou presente e não tenho tempo de tratar de papeis que devia de tratar e até tenho que ir ao médico e fazer exames e não tenho nenhuma hipótese de ir porque tenho de ficar aqui”, isso acontece...” [Entrevista 31-As-I-A].

Entre as múltiplas solicitações que são colocadas a estes pais na fase do diagnóstico, uma das áreas mais frequentemente apontada como geradora de dificuldades acrescidas prende-se com a esfera familiar. Tal como um dos exemplos anteriores coloca, estas são ainda maiores quando existem outros filhos dependentes (4 UR; 3 RE), cuja assistência fica, em muitos casos, largamente comprometida. Tal comprometimento é ainda maior ainda quando se trata de famílias monoparentais, como relatado por um dos profissionais:

“Temos neste momento situações muito complicadas de famílias monoparentais (...) Nessas famílias, quando há mais do que um filho essa gestão toda em termos familiares, infelizmente temos tido situações em que não há sequer há família. Às vezes são os amigos ou vizinhos que assumem esse papel” [Entrevista 8-E-I-A].

Tal como o anterior testemunho ilustra, este quadro é tanto mais difícil quando a rede de suporte social é insuficiente e/ou descontínua (ou, mesmo, inexistente) ou quando, por exemplo, a assistência ao filho doente implica um maior afastamento (e mais prolongado) de casa, uma vez que o hospital se encontra geograficamente distante da sua área de residência (*“Têm filhos mais pequenos (...) são de muito longe, nós temos famílias de muito longe...”* [Entrevista 8-E-I-A].

Nestes processos, a forte centração – física e emocional - no filho doente, em particular por parte da mãe conduz, nalguns casos, a um forte desinvestimento do restante núcleo familiar, tal como ilustram os dois testemunhos seguintes:

“...esquecem-se das casas, esquecem-se do marido, dos filhos e do resto da família” – [Entrevista 17-EI-];

“...desligam de tudo o resto” [Entrevista 7-E-I].

Evocando uma situação muito específica, um dos profissionais traça o retrato de um caso onde o desinvestimento ocorre relativamente a outro projetos de vida em curso:

“no momento em que descobrem a doença oncológica do filho e estão grávidas, já nem se nota a gravidez, não há o cuidado... mães grávidas de 7 e 8 meses com uma barriga significativamente grande e com uma criança de 6 anos em cima da barriga porque o outro que está doente também quer o colo... mães que também tinham a criança com doença oncológica e nem têm tempo de adaptação à gravidez, à nova vida.”

As dificuldades na relação do casal são igualmente contempladas entre o rol de dificuldades apontados à esfera familiar (UR=4;RE=4):

“...é frequentíssimo problemas relacionais no casal, frequentíssimo ...” [Entrevista 28-M-I-A];

“Acho que é um stresse muito grande [para o casal]. A relação é desgastada mais após o diagnóstico, mas o stresse começa-se a verificar logo nessa fase, vem tudo ao de cima. Não é um período muito favorável para o casal” [Entrevista 32-E-A].

A este quadro acrescem - e ganham particular expressão (9 UR; 7 RE) – as dificuldades do foro económico (e.g., *“...há muitos que chegam mesmo aos zeros ponto zero ... muito mau...”* - Entrevista 25-E-A). Segundo as reflexões dos profissionais em torno dos principais fatores que concorrem para tais dificuldades, as situações de desemprego (já existentes ou despoletadas pelas

suas múltiplas ausências ao trabalho para poder acompanhar o filho e uma atitude pouco apoiante da parte da entidade patronal); o parco apoio financeiro (subsídios do Estado) e/ou legal existente para estes casos específicos; e, as despesas acrescidas ao acompanhamento (e.g., deslocações, alimentação, alojamento nos casos em que estão deslocados) e cuidados do filho (e.g., despesas na farmácia, adaptações alimentares) encontram-se entre os motivos mais comuns. Nos testemunhos que se seguem tais fatores aparecem parcialmente retratados:

“Ficam sem poder trabalhar e sem subsídios específicos, muitas [mães] perdem o emprego logo” [Entrevista 7-E-I];

“...não está fácil para que os pais tenham licença para o acompanhamento dos filhos e agora cada vez mais cortam esses apoios” [Entrevista 18-EI-A];

“Temos uma mãe, no pré-diagnóstico, e ela já disse: “Se eu não fosse funcionária pública, já estava na rua e já não tinha emprego devido à quantidade de vezes que falto ...” [Entrevista 32-E-A];

“...as despesas são maiores. Ficam mais abertos a outro tipo de intervenções, uma alimentação, por exemplo de um especialista, já não digo um nutricionista, mas eles vêm muito as medicinas alternativas, um naturopata que aconselha um tipo de alimentação, a comprarem em sítios específicos, estou-me a lembrar do “Celeiro”, são alimentos mais caros e muitos pais recorrem a isso, vai-se tentar ir buscar ajuda a todo o sítio” [Entrevista 32-E-A].

2.2. Preocupações dos Pais no confronto com o Diagnóstico Oncológico

No que se refere às *preocupações* destes pais, o quadro traçado pelos profissionais de oncologia dá igualmente a conhecer a presença de um alargado leque de medos, inquietações ou pensamentos negativos os quais são responsáveis pelo acentuado desassossego e sofrimento vivido na fase inicial do confronto com o processo oncológico do seu filho. Na tabela 6 expõem-se os resultados emergidos no discurso dos profissionais entrevistados, dando-se, uma vez mais, a conhecer a frequência (UR) com que cada uma das categorias e subcategorias foi evocada, bem como o número de profissionais que fez alusão às mesmas (RE).

Tabela 6. Preocupações dos pais na fase do diagnóstico

Categorias e subcategorias de análise	Índice de frequência	
	NE	UR
1.Preocupação com a morosidade de alguns processos (exames, resultados exames, início tratamentos...)	2	2
2.Pré-diagnóstico - preocupação com a possibilidade de o filho ter uma doença oncológica	4	4
3.Preocupação com a possível morte do filho	8	9
4.Preocupação com as ameaças à integridade e bem-estar do filho (se não vai sofrer, se vai ter dor, se vai ser muito longo, se lhe vai cair o cabelo...)	8	9
5.Preocupação em procurar todas as respostas possíveis para assegurar a cura do filho	2	2
6.Preocupações com as sequelas do cancro	1	1
7.Preocupação com a possibilidade de perder o emprego	1	1
8.Preocupação com questões financeiras (pela perda de emprego, pela despesas acrescidas...)	3	4
9.Preocupação com questões burocráticas	1	1
10.Preocupações logísticas/ organização familiar	5	5
11.Preocupação com os outros filhos	5	5
Outros		

Legenda: NE: Número de Entrevistas; UR: Unidades de Registo.

Tal como é possível observar na tabela 6, as preocupações que encontram maior expressão nas reflexões dos profissionais de oncologia prendem-se com a possibilidade de o filho

morrer (RE=8; UR=9), e, em *ae execuio*, a preocupação com aquilo pelo qual o filho irá passar ao longo das etapas seguintes, e do que poderá representar em termos do seu bem-estar (no sentido do sofrimento vivido e da possibilidade de cura).

Segundo o discurso dos participantes, as frequentes (e intensas) preocupações destes pais com a possibilidade de perder o filho prende-se com o carácter maligno da doença e com a imediata associação do termo “cancro” à ideia de morte. Eis dois exemplos que ilustram esta reacção:

“Ok ele [filho] tem os dias contados”, não é? Não sei quanto pode ser: um ano, dois, três ou não sei quantos, mas, tem os dias contados, não é?” [Entrevista 10-P-I];

“Ele vai morrer e o que é que vai acontecer? A preocupação fundamental é: como é que isto vai acabar? Ainda outro dia, uma mãe a chorar porque ele nunca mais fica sem febre. Por mais que se diga que o processo pode ser de um mês, o medo é de que vai morrer. A preocupação na fase inicial é: ‘não vou sair daqui’, ou ‘ele não vai sair daqui’ [Entrevista 7-E-I].

No que se refere às preocupações reportadas às ameaças dos tratamentos à integridade e bem-estar do seu filho, bem como à margem de eficácia desses tratamentos (de modo a justificar o sofrimento infligido), estas aparecem de algum modo sintetizadas no testemunho de dois dos profissionais que as evocaram:

“[a preocupação destes pais] É se os filhos vão sofrer, se vai ser muito doloroso o tratamento, preocupações com o estado físico (...) Claro que a preocupação com o que ele vai fazer agora mas também há muita preocupação com os procedimentos, com o internamento “ele vai ter que ficar internado? Quantos dias? Vai ter que levar o cateter? Vai-lhe doer? Vai vomitar? Vai cair o cabelo?” (...) e se isto tudo que vamos fazer realmente vai levar a um bom termo...” [Entrevista 30 P –I-A];

“se vai custar muito, se vai ser muito longo, se vale a pena...” [Entrevista 26-E-A].

A estas preocupações antecedem-se aquelas que se reportam à fase anterior ao diagnóstico, uma etapa onde a equipa de saúde - através de um conjunto de exames - procura escrutinar o quadro clínico do filho. Neste período, segundo um dos profissionais que mencionou esta categoria

de respostas (RE=4; UR=4), “...acho que se focam mesmo na preocupação do que é que lhe aconteceu? O que é que [o meu filho] tem? Se vai ser grave ...” [Entrevista 18-EI-A], e a qual parece ser ainda mais intensa pelo facto de, em face dos sintomas apresentados, o caso do filho ter sido sinalizado para avaliação num hospital de referência na área oncológica:

“...a maior preocupação é, de facto, que se concretize o diagnóstico de doença oncológica e centram-se muito nessa preocupação: É ou não uma doença oncológica? E que doença é? E ficam mesmo obstinados naquela ideia” [Entrevista 6 E- I].

Segundo dois dos profissionais entrevistados, as preocupações dos pais parecem também associar-se à morosidade dos processos de diagnóstico (i.é., o muito tempo de espera e às vezes os muitos exames que é necessário fazer até terem uma resposta “definitiva” sobre o problema do seu filho) e início dos tratamentos, tal como ilustra o seguinte testemunho: *“a preocupação deles [pais] é porque é que os filhos não fazem os exames depressa (...) e “porque é que o meu filho ainda não começou a quimio, os tratamentos?”* [Entrevista 4 – AO – I].

Uma outra preocupação que, muito embora (à semelhança das duas categorias anteriores) foi referida por um parco número de profissionais (RE=2), se julga digna de nota prende-se com as preocupações destes pais em relação à forma como irão abordar o problema junto do seu filho (e eventualmente os irmãos). Eis o exemplo do testemunho de um dos participantes que ilustra bem os “dilemas” com que se confrontam estes pais:

“...Como falar com o filho sobre a doença, sobre a comunicação com o filho e com os outros filhos? Acho que isso são preocupações que às vezes os pais têm até no início: “Como é que hei-de falar com ele sobre isto? Conto-lhe tudo? Não conto? Em que termos?” [Entrevista 17-EI-I].

Adicionalmente são mencionadas as preocupações dos pais relativamente a questões ligadas à logística familiar às quais é necessário atender em paralelo com as questões de saúde do filho doente (UR=4, RE=3) e que aparecem bem expressas no trecho seguinte: *“Como é que vamos fazer esta parte da gestão das tarefas?” Geralmente é a mãe e o pai continua a trabalhar mas, no fundo, há ali uma fase inicial que há muita preocupação com esta parte mais logística,*

da gestão das tarefas domésticas, tarefas de gestão familiar, gestão com os outros filhos, isso são preocupações (...) Preocupação de “Como é que vamos fazer isto?” [Entrevista 30 P – I – A].

Largamente associadas a estas preocupações surgem aquelas que dizem respeito à assistência aos outros filhos, as quais são enunciadas por cinco dos profissionais e das quais os dois testemunhos seguintes são exemplo:

“...que se nota que, principalmente as mães, sabe que há um filho que necessita muito, mas há outro em casa que não lhe consegue dar apoio, não consegue ir com ele à escola... Nesse sentido é preocupante” [Entrevista 6 E- I]

“... a preocupação maior é não poder acompanhar os outros filhos, há os que têm filhos pequenos, deixar os outros sozinhos, tem sempre alguém mas nunca é a pessoa. E depois a preocupação deles é a revolta que os que estão em casa começam a ter da falta da mãe, ou falta do pai e isso é uma preocupação muito grande dos pais (...) A preocupação de saber que tem que ficar aqui um a acompanhar a criança, o outro tem que ir trabalhar e os filhos em casa estão sozinhos, desamparados, eles não sabem o que hão-de fazer, porque muitas vezes os pais, principalmente adolescentes, diziam estes estão acompanhados por vocês e os outros não estão e então há alguns que ficam sozinhos” [Entrevista 4 – AO – I].

2.3. Necessidades dos Pais no confronto com o Diagnóstico Oncológico

Olhando agora as necessidades destes pais (algo de que sentem falta; aquilo de que mais necessitam na fase inicial do processo de doença do filho; aspetos cuja carência/ausência geram inquietude/perturbação entre estes pais), a análise das reflexões dos profissionais em torno das mesmas revela, uma vez mais, uma larga diversidade de categorias de resposta. A tabela 7 sintetiza as categorias e subcategorias emergidas bem como a frequência com que aparecem no discurso dos profissionais.

Tabela 7. Necessidades dos pais na fase do diagnóstico

Categorias e subcategorias de análise	Índice de frequência	
	NE	UR
1.Necessidade de ter informação sobre a condição clínica do filho	7	7
1.1.De ter mais informação sobre a condição clínica do filho	4	4
1.2.De ter mais informação sobre a doença e tratamentos	3	3
1. Necessidade de mais informação sobre a dimensão escolar	1	1
2. Necessidade de ter uma segunda opinião sobre o diagnóstico	2	2
3. Necessidade que a equipa a quem entregam os cuidados do filho lhes transmita segurança e otimismo	1	1
4. Necessidade de encontrar uma explicação para a doença	1	1
5. Necessidade de arranjar um bode expiatório	1	1
6. Necessidade de afeto e apoio emocional e interlocutores para “desabafar”	7	11
7. Acompanhamento psicológico	2	2
8. Necessidade de apoio logístico (nas rotinas domésticas, no cuidado/assistência aos outros filhos...)	2	2
9. Necessidade das suas rotinas/dos seus pertences/do seu espaço/de ter tudo “à mão”	1	1
11.Necessidade de apoio financeiro	1	1
12.Necessidade de uma dimensão espiritual nas suas vidas (mães)	1	1
13.Necessidade de atividades de relaxamento	1	1

Legenda: NE: Número de Entrevistas; UR: Unidades de Registo.

Como se pode constatar pela leitura da tabela 7, o afeto e apoio emocional emergem, segundo o olhar dos profissionais, como as necessidades que, uma vez confrontados com a notícia da doença do filho, assumem maior premência entre estes pais (UR=11; RE=7). Tal como os resultados até aqui apresentados dão a conhecer, o forte impacto emocional associado a este “embate” deixa os pais profundamente abalados, assumindo a família, os amigos mais próximos

e/ou os profissionais que assistem de perto ao seu sofrimento, particular relevo nesta fase. Nos exemplos que se seguem, tais necessidades – de ventilar emocionalmente, de ter com quem partilhar o seu sofrimento, de sentir a presença e os afetos e o apoio incondicional das pessoas mais próximas – aparecem retratadas de forma particularmente veemente:

“[necessidade de ter] com quem partilhar, desabafar (...) Têm necessidade de apoio, pedem à família, têm necessidade de contactarem a família porque querem apoio... Acho que a maior necessidade que eles têm é de conforto, de apoio, acho que nesta fase (...) a gente quer sempre colinho, não é?” [Entrevista 22-AO-I];

“[precisam] de colo, conforto. Têm necessidade absoluta de um abraço e das palavras “Nós estamos aqui todos para ajudar. Vai correr tudo bem”, é sempre a mesma frase e eu penso que isso tem que ser constante e de todos. O abraço, o toque é muito importante. É, e às vezes até é pedido, porque quando estive no sábado aqui, com aquela mãe, quando eu saí disse-lhe isto exatamente e depois falei-lhe e agora vou-lhe mostrar o anagrama, a sala e quando ia a sair da porta ela puxou-me outra vez pelo braço e voltou-me a abraçar e estive assim para aí 5 minutos. Em todas as fases, o abraço e a tranquilidade [são necessários]” [Entrevista 7-E-I].

Adicionalmente, e na sua busca de encontrar alguma esperança no quadro “catastrófico” que acaba de se abater sobre si, um dos profissionais alude a necessidade de estes pais sentirem que estão “em boas mãos”. Eis o seu testemunho:

“... eu acho que é uma necessidade, de sentirem confiança na equipa e no médico assistente, isso é uma necessidade que eles reconhecem. Quando o médico lhes assegura que vão fazer isto e aquilo, estão inseguros do que vai acontecer, necessidade dos pais se sentirem assegurados e confiarem na equipa, digo no médico assistente mas em toda a equipa, naturalmente. Confiarem que este é o melhor sítio ou que é o tratamento adequado; necessidade de se assegurarem que este é o tratamento indicado para a sua situação e que esta equipa é competente e que este hospital também” [Entrevista 30 P –I – A].

Dois dos participantes referem, também, a necessidade de um apoio mais estruturado - a assegurar por profissionais da psicologia – designadamente no momento em que a notícia é comunicada aos pais, tal como dá conta o testemunho de um deles:

“Depois de ouvirem o que têm para ouvir era necessário que estivesse, juntamente com o médico, alguém ligado à psicologia que pudesse fazer esse trabalho [ao nível emocional], porquê? Porque muitas vezes o médico não só por aquilo que se lhe impõem enquanto médico ter que dar o diagnóstico com aquilo que a gente chama “frieza” ou com algum distanciamento, não dá tempo para que os pais exteriorizem aquilo que estão a sentir (...)” [Entrevista 10-P-I].

Outro participante alude ainda à dimensão espiritual e à necessidade de a manterem “viva” nesta fase (*“nesses momentos elas [mães] gostam muito de falar de Deus, gostam muito de ouvir falar de espiritualidade (...) coisas do foro espiritual”* [Entrevista 7-E-I]), bem como a necessidade de promover momentos e espaços de relaxamento onde estes pais/mães possam ser cuidados:

“...atividades de relaxamento, nós precisávamos de tempo para massajar as mãos (...) E eu acho que isso lhes faz muita falta e elas têm muitas contrações musculares e que são por tensão, porque estão hiperativas, de dia e de noite, sempre atentas à criança, têm muito stresse, têm muitas contrações musculares. Criar uma sala com música de relaxamento, com velas, com um ambiente acolhedor, onde elas pudessem relaxar, massajar, isto que nós vemos num spa de qualidade; ter um cantinho no hospital com um spa de qualidade, porque uma massagem é uma coisa muito boa e então se a massagem é dada por alguém que elas conhecem bem e que na massagem está a transmitir carinho, mais ainda” [Entrevista 7-E-I].

Olhando novamente a tabela 7, e assumindo como critério as necessidades emergidas em função da sequência dos acontecimentos, um dos profissionais alude ao sentido de urgência destes pais de, na fase de pré-diagnóstico, terem acesso aos resultados dos exames e saberem, em definitivo, qual o quadro clínico do filho. Uma vez confirmado o diagnóstico de cancro, as necessidades mais frequentemente evocadas parecem surgir associadas a mais informação sobre a doença e sobre o que se irá passar a seguir (UR=4; RE=4), tal como ilustram os dois testemunhos seguintes:

“...eu acho que primeiro é a de um apoio grande a nível médico, de equipa, para tentar perceber ao certo o que é aquilo, o que vai acontecer, se há hipótese [de sobrevivência], se não há. Apoio ao nível médico mais para a informação” [Entrevista 26-E-A];

“...e depois de ser feito o diagnóstico: “E agora? O que é que vão fazer? Falam em quimio mas, o que é isso?” Eles têm necessidade de muita informação porque às vezes vão de lá sem nada porque nós [enfermeiros] não temos essa informação [e os médicos não chegam a explicar]...” [Entrevista 15-E-I-A].

Um outro profissional faz alusão à necessidade de informação sobre as diferentes áreas que serão afetadas pela doença, informação essa que, a seu ver, deveria ser veiculada num momento único e por uma equipa multidisciplinar. Eis a sua sugestão: *“...quando o diagnóstico está confirmado que estivesse presente o psicólogo, assistente social, o professor ou a professora, o médico, até um voluntário que faz esse apoio para poder perceber o que é que se vai passar porque senão o que é que acontece? O médico passa a situação, olhe quando o pai fala da escola, o pai vem à minha beira como se eu estivesse dentro da situação e eu não sei nem o que é que ele tem, nem quanto tempo vai estar ausente, nem que tipo de tratamento vai fazer e se o vai fazer em internamento ou em hospital de dia. Portanto, isto é um ciclo fechado que implicaria essa equipa que funcionaria de uma forma mais ágil”*. [Entrevista 10-P-I].

Adicionalmente, três dos participantes - em face da complexidade da informação clínica associada ao quadro clínico presente, bem como da iliteracia de grande parte destes pais em matéria de cancro -, evocam a necessidade de que a informação lhes seja veiculada de forma clara e explícita, e repetida as vezes que for necessário (*“Aí a gente tem que explicar uma vez, duas vezes porque realmente isto é muito complicado, encaixar, uma pessoa que não esteja na área, não é?”* - Entrevista 14 MI-A) até que compreendam aspetos clínicos nucleares.

Entre alguns destes pais – devido, em grande parte, à sua relutância em aceitar o diagnóstico e à esperança de poder ter ocorrido algum erro médico no despiste, e/ou na sua tentativa de compreender o que poderá ter estado na sua origem – poderá surgir também, respetivamente, a necessidade de ouvirem uma segunda opinião (*“... de pedir uma opinião ou bem que seja no estrangeiro ou às vezes ir aqui ao lado, por exemplo ao S. João (...) pedir uma segunda opinião”* - Entrevista 30 P – I – A), e/ou de encontrarem uma explicação para a doença

do filho (“...muitas vezes vão buscar esses acontecimentos que não estão minimamente relacionados (...) Está ligada a esta necessidade de ter uma explicação concreta para esta doença, o que não há - Entrevista 6 E- I). Um dos profissionais faz ainda alusão à necessidade de alguns destes pais - em face da revolta sentida perante a doença do filho - de arranjar um “bode expiatório”, tal como relata o seguinte testemunho:

“Associada a esta recusa em aceitar o diagnóstico também têm muita necessidade de ter um bode expiatório para esta situação e, muitas vezes é aquele médico que nos serviços de urgência que não reconheceu à primeira que era uma doença tão grave; ou é o médico de família porque fez uma série de despistes de outras doenças mais comuns na infância até chegar a esta doença e, portanto, perdeu-se muito tempo neste processo (...) tem que haver um culpado, uma culpa ou um bode expiatório”.

Paralelamente às necessidades diretamente associadas à condição clínica do filho surgem outras, de foro mais prático, que se prendem essencialmente com questões ligadas ao apoio na gestão da logística familiar, as quais se “agudizam” quando existem outros filhos dependentes:

“Se há mais crianças, é óbvio que há um apoio muito maior a um deles, que está necessitado, e o outro tem tendência a ficar ou em casa de um avô ou uma prima que o vai levar à escola, porque a atenção é focada na outra criança, normalmente (...) Enquanto há muita informação a gerir, enquanto as coisas não acalmarem, mas necessitam de muito apoio em casa, é óbvio” [Entrevista 32-E-A].

A estas, o mesmo profissional acrescenta as necessidades financeiras, dando-lhes particular destaque:

“...é óbvio que a financeira é sempre muito importante. Apesar dos tratamentos serem comparticipados aqui, e as crianças para já estarem isentas, mas, é sempre: as faltas constantes ao trabalho; os medicamentos constantes, também; depois as hipóteses de irem para fora e os encargos que isso acarreta; a medicação que vem do estrangeiro para trazerem cá, porque cá não há...Por isso, eu acho que a parte financeira é a que se destaca mais” [Entrevista 32-E-A].

IV. Discussão dos Resultados

Neste ponto do trabalho será feita a discussão e apreciação crítica dos resultados obtidos tendo como referência algumas das evidências recolhidas na literatura da área, exploradas no início deste trabalho e, também, os dados recolhidos no contexto específico do estudo levado a cabo na presente dissertação.

Em consonância com a literatura na área, os resultados obtidos no presente estudo apontam a doença oncológica na criança e no adolescente como um acontecimento que interfere em múltiplos níveis do seu funcionamento individual. De entre estas destacam-se claramente as dificuldades em compreender *o que se está a passar*, e as dificuldades emocionais. De acordo com o discurso destes profissionais, estas são as que identificam como tendo maior expressão entre a crianças e adolescentes com cancro na fase inicial da sua doença.

As crianças e adolescentes na fase do pré-diagnóstico e diagnóstico como correspondendo àquela em que os pacientes se debatem com as experiências mais stressantes, sendo – segundo Kellerman (1980; cit. por Araújo, 2011) – as reações emocionais mais frequentemente manifestadas aquando do diagnóstico as de “choque, negação, dor, fúria e depressão”. Nesta fase do processo, algumas das quais são transversais aos diferentes pacientes, outras que assumem contornos e intensidades diferentes consoante variáveis como a idade ou o sexo dos pacientes. Relativamente às crianças e aos adolescentes, as dificuldades mais enunciadas prendem-se em compreender o que se está a passar, os pais choram, eles estão sempre a ser picados e estão no hospital...estas dificuldades revelam-se mais nas crianças, mas, nos adolescentes, também surge dificuldade em compreender o que se passa, muito embora, estes já vão desconfiando que algo de grave se está a passar mas vão-se remetendo ao silêncio.

O lidar com a dor é para todos eles difícil de suportar aí, as dificuldades emocionais começam a revelar sentimentos muito profundos, quer de medo, angústia, revolta, tristeza, negação, depressão (as duas últimas subcategorias mencionadas são características mais frequentes nos adolescentes), verifica-se com frequência o embotamento emocional, ou seja, a dor e o sofrimento é de tão intenso que não conseguem expressar as suas emoções. A dificuldade na comunicação com os pais e com profissionais de saúde, com a finalidade de saberem o que se passa deixa-os desesperados (principalmente aos adolescentes). A dificuldade em lidar com as mudanças na sua vida, como a privação de fazer ginástica, do contacto com os objetos de apego, do contexto familiar (quando têm que ficar no hospital), do convívio social e até privados de comer determinados alimentos.

O que lhes reserva o futuro é uma das grandes preocupações quer para a criança como para o adolescente: a criança teme mais exames, mais tratamentos, mais dor. Os adolescentes observam os "amigos" com problemas semelhantes ao seu, mas em estado mais avançado, e questionam-se se também vão ficar assim? Se vão morrer? As preocupações com a imagem (principalmente as raparigas) se vão ficar carecas, como irá ser a relação com os seus pares. Todos se preocupam com as restrições aos seus hábitos e rotinas, como ir á escola, frequentar espaços públicos, estar com os amigos. Ter uma base familiar sólida é uma necessidade para a criança e o adolescente que vivem este problema, o apoio, os mimos, o colo e até o seu silêncio. A necessidade de verem tudo resolvido, de terem respostas às suas dúvidas (sobre os tratamentos). As crianças têm muita necessidade de brincar (quer com seus pares como novos amigos que já fizeram neste novo contexto), mas os adolescentes necessitam do contacto social com os seus pares. É muito difícil ter palavras para responder a todas as suas dúvidas. É importante referir que alguma investigação tem revelado que o uso de distratores é também eficaz na redução do medo, stresse e dor associada ao uso de métodos intrusivos de tratamento como a quimioterapia, bem como na redução dos efeitos secundários desses tratamentos (*e.g.*, fadiga, náuseas) (Windich-Biermeier & Sjoberg, 2007).

No que se refere às vivências dos pais, à semelhança do que revelam outros estudos (*e.g.*, Araújo, 2011; Gomes et al., 2004; Silva 2001) o confronto com o diagnóstico de cancro num filho é gerador de acentuado sofrimento psicológico, dando lugar a uma vasta panóplia de emoções que deixa os pais numa situação de grande vulnerabilidade emocional (e física). Tal como salientado pelos profissionais entrevistados, este sofrimento tem início ainda antes do próprio diagnóstico - quando a possibilidade de o filho ter uma doença oncológica começa a ganhar contornos mais definidos -, dando lugar a uma espera vivida como demasiado longa e marcada por sentimentos de grande apreensão, angústia e ansiedade. Destaque-se, ainda, que segundo os testemunhos de alguns dos profissionais do estudo, as emoções associadas a esta fase parecem ser ainda mais exacerbadas quando, subitamente, e sem qualquer suspeita prévia da parte dos pais, a criança é encaminhada para um hospital de referência na área oncológica e é sujeita a uma bateria de exames que procuram esclarecer o quadro de sintomas apresentado pela criança/adolescente. Tal como referem vários autores da área, tratando-se o cancro de uma doença com um forte estigma social, ao qual se associam as ideias de morte e a presença de um elevado sofrimento entre todos aqueles que o protagonizam (Machado, 2014; Pereira & Lopes, 2002; Rowland & Holland, 1990), o facto de o seu filho, ainda na fase em que se está a tentar

deslindar o seu quadro clínico, ser encaminhado para um contexto conotado com este “peso” dá invariavelmente lugar a sentimentos de medo, angústia e/ou desespero.

Nos casos em que o diagnóstico de cancro se confirma, o embate dos pais com a notícia dá lugar a uma panóplia de emoções negativas e de grande veemência, oscilando entre o choque, a incredibilidade, a negação, ou, entre outros, a ira e a revolta geradas pelo sentimento de injustiça pelo facto de a doença ter “assaltado” o seu filho numa fase tão precoce da sua vida. A diversidade e intensidade das emoções relatadas pelos profissionais entrevistados são igualmente descritas nos estudos de outros autores na área (e.g., Araújo, 2011; Machado, 2014; Mano, 2017; Marques, 2017) e aparecem de forma particularmente bem retratada no trabalho de Kübler-Ross (1988), no âmbito do qual, a autora, na sua tentativa de sistematizar as várias etapas emocionais do processo de confronto com a doença do filho, propôs a existência de um conjunto de etapas (de sequência que poderá ser variável) pelos quais tanto a família como a criança/adolescente oscilam até se consciencializarem da gravidade da doença e agilizarem estratégias mais ajustadas para fazerem face à mesma.

Na proposta de Kübler-Ross, e à semelhança do que foi referido por alguns dos profissionais do estudo, para alguns pais a primeira reação ao diagnóstico é a negação. Segundo a autora, nestes casos os pais passam a agir como se tudo permanecesse normal e como se a doença e a morte fossem realidades muito distantes da sua uma vez que incompatíveis com a infância ou adolescência, por contradizer a ordem natural da trajetória de qualquer ser humano. Segundo Kübler-Ross, trata-se de um mecanismo de defesa que antecede a fase da revolta. “Porquê a mim?” é uma das questões mais comuns nesta fase e, muitas vezes, tal revolta é deslocada para Deus, para os profissionais de saúde (médico e enfermeiros – os “bodes expiatórios” a que fizeram alusão alguns dos profissionais do estudo) e, ainda, para a própria doença para a qual não conseguem encontrar explicação.

A estas vivências, o discurso dos participantes adicionou o sentimento de impotência e de culpa em relação à doença do filho; o medo e as preocupações associadas ao elevado sofrimento à integridade e bem-estar do seu filho (e.g., se não vai sofrer, se vai ter dor se o tratamento vai ser muito longo, se lhe vai cair o cabelo), bem como à possibilidade da sua não sobrevivência e/ou ao impacto da doença no seu futuro. Tais vivências aparecem também relatadas na literatura que versa os aspetos psicossociais da doença oncológica pediátrica (e.g., Machado, 2014; Mano, 2017; Melo, 2017; Pimenta, 2013; Redondeiro, 2003; Reis, 2007; Tavares, 2008).

A par destes stressores, os testemunhos dos profissionais dão também conta dos inúmeros constrangimentos gerados pelas muitas horas passadas em contexto hospitalar e pela acentuação quase exclusiva ao filho doente ao nível das diversas áreas da sua vida, entre as quais a profissional/ocupacional, a financeira e a relacional, constrangimentos esses que, por exemplo nesta última, se traduzem num acentuado desgaste da vida conjugal, como referido por alguns dos participantes. Tal como referem Gonçalves e Pires (2001; cit. por Gomes et al., 2004, p.520), *“A vida altera-se completamente...”*, parecendo tais mudanças dever-se *“...ao mundo de incertezas e dúvidas em relação ao futuro”* em que passam a viver, às dificuldades financeiras que emergem logo nesta etapa, largamente sinalizadas por alguns dos participantes do estudo e atribuídas quer à situação de desemprego (já presente entre um dos pais ou ocorrida numa fase precoce da doença, depois de várias ausências ao trabalho e da pouca compreensão e solidariedade da entidade empregadora e/ou pela parca proteção legal existente a este tipo de situações, aspetos também sinalizados na literatura – e.g. Dibai & Cade, 2009; Marques, 2017), quer às despesas acrescidas (decorrentes das deslocações área de residência-hospital, medicação, adaptações alimentares).

Neste processo, os dados do estudo advertem também – à semelhança de outros autores - para a extrema importância da forma como os profissionais de saúde comunicam à família o diagnóstico da doença da criança ou adolescente, bem como toda a informação relativa às etapas subsequentes, designadamente em relação aos tratamentos a que estes poderão ser submetidos ou o tipo de cuidados e adaptações que é necessário realizar (e.g., alimentação, atividade física, idas à escola, segurança e higiene). Para estes profissionais, à semelhança do que referem autores como Mano (2017) este trata-se de mais um problema para resolver, para a família, que se encontra num “verdadeiro turbilhão” de emoções e incapaz de processar a muita, nova e complexa informação que lhes é veiculada logo após o diagnóstico.

Como verificado no discurso dos profissionais entrevistados e na literatura consultada (e.g. Nascimento, 2003) o apoio da família, amigos e pais de outras crianças com cancro assumem uma importância extrema na forma como estes pais encaram a doença.

V. Conclusões e considerações finais

Chegados a esta etapa do trabalho cabe-nos, finalmente, fazer um exercício retrospectivo, reflexivo e integrador sobre alguns dos aspetos mais relevantes do trabalho desenvolvido ao longo dos últimos dois anos em torno da dissertação de mestrado aqui apresentada. Tal exercício contemplará não apenas aspetos objetivos - reportados às questões teóricas, metodológicas e empíricas dos investimentos encetados - mas, também, questões mais experienciais associadas a todo o processo de construção da (e com a) tese.

Este trabalho teve por fio condutor as dificuldades, necessidades e preocupações vivenciadas pelos pais/acompanhantes e crianças/adolescentes aquando do diagnóstico oncológico tal como é vista por um grupo de profissionais de várias áreas de intervenção no âmbito da oncologia pediátrica que, na sua vida profissional, acompanha de perto estas famílias.

As vivências associadas à doença oncológica, e em particular à doença oncológica pediátrica, têm vindo a despertar, o interesse da comunidade académica e científica nestes últimos anos. Daí ter emergido uma quantidade substancial de estudos em torno do mesmo. Tais estudos (e sua disseminação) têm, em muito, contribuído para a melhoria da intervenção psicossocial que tem vindo a ser desenvolvida junto deste grupo específico (não só junto das crianças e adolescentes atingidos pela doença, mas, também, junto dos seus familiares). Uma parte significativa desses estudos centra-se na fase do diagnóstico, tratamento e nos processos mais globais de adaptação à doença. Sendo o diagnóstico, uma fase de grande sofrimento psíquico, físico (exames, tratamentos) e social, não deixa de merecer que o foco deste estudo tente aprofundar algo mais sobre o trabalho psicossocial que o tema merece.

No presente estudo, as vivências em foco foram relatadas na terceira pessoa, isto é; a “voz” foi dada aos profissionais de oncologia, tendo tal opção se fundamentado não só na antecipação da significativa intrusão do estudo junto dos seus protagonistas (crianças, adolescentes e seus pais), mas, também, pelo facto de se tratar de um grupo de investigação iniciante na exploração empírica desta problemática. Inicialmente acreditando que esta não seria a opção “ideal” mas - por questões éticas -, a “possível”, cedo pudemos constatar a riqueza que esta segunda alternativa igualmente oferecia. Desta decorreu a compilação de olhares experientes e multidisciplinares (de enfermeiros, médicos, assistentes operacionais, médicos, psicólogos,

assistentes sociais e profissionais de educação) da fenomenologia em estudo, que permitiram uma compreensão mais holística e aprofundada da mesma.

Quando uma criança adoece de cancro, a sua vida passa por uma rápida e intensa transformação, assim como o quotidiano familiar. Para além da alteração do seu meio natural de vida, esta ver-se-á obrigada a conviver com pessoas estranhas num ambiente estranho; será alvo de múltiplos procedimentos e tratamentos dolorosos e invasivos (que posteriormente poderão revelar-se traumáticos) e, entre outros, obrigada a estadias prolongadas no hospital, privando-a da companhia dos seus pais, familiares e amigos, e, da escola. Registam-se, assim, como principais alterações no dia-a-dia das crianças, um aumento de dependência da família, diminuição nos níveis de controlo, quebra acentuada na participação das atividades escolares extracurriculares, alterações da aparência física e alterações na dieta. Desta forma, o aparecimento da doença vai privar a criança das suas rotinas diárias, dos seus contactos com a família e amigos, ou seja, da sua própria vida (Araújo, 2011). Tais experiências afetam negativamente o bem-estar e desenvolvimento infantil (Araújo, 2011), aumentando a sua vulnerabilidade física e psicossocial e podendo ter consequências psicológicas a longo prazo (Parcianello & Felin, 2008).

O diagnóstico da doença desencadeia reações de choque entre os membros da família. Os pais sofrem intensamente com a descoberta de cancro na criança ou no adolescente, sendo que a fase do diagnóstico é invariavelmente vivenciada pela família “como um tempo de catástrofe, de incertezas, de sentimentos de angústia diante da possibilidade de morte” (Valle, 1994, p. 220). Segundo Lima (1995, p. 89), desde que o cancro é comunicado, “profundas alterações nela ocorrem e isto afeta não só seus membros, mas também pessoas do seu círculo de relações”. Os estudos constataam que já no momento da comunicação do diagnóstico inicia-se, para a família, o processo de perda do ente querido, uma vez que em uma situação impactante como essa “o diagnóstico traz consigo o temor da possibilidade da morte” (Oliveira, Torrano-Masetti e Santos, 1999, p. 42).

Segundo Lima (1995, p. 89), desde que o diagnóstico é comunicado, “profundas alterações nela ocorrem e isto afeta não só seus membros, mas também pessoas do seu círculo de relações”. Assim, a literatura é bastante clara ao evidenciar que o diagnóstico do cancro por vezes, até mesmo a etapa pré-diagnóstica desencadeia um processo de luto antecipatório (Parkes, 1998). Nesse momento de dor e incertezas dilacerantes emergem, muitas vezes, sentimentos latentes de culpa, geralmente mesclado a outras manifestações emocionais intensas desencadeadas pela frustração. Tristeza, impotência, revolta, inconformismo, pavor diante do desconhecido são

reações muito presentes na relação com os profissionais de saúde. Eventualmente, a raiva e a revolta podem ser direcionadas também ao mundo sobrenatural, à figura de Deus, devido aos sentimentos de desvalia e desamparo vivenciados. A recriminação pode também voltar-se para si mesmo, diante da própria má sorte. Sentimentos de hostilidade, medo e raiva são frequentemente referidos pelos pais, dirigidos, principalmente, para “o pediatra que anteriormente cuidava do filho, que não foi capaz de solucionar a questão da doença”. Além disso, os pais queixam-se de cansaço físico, resultante das corridas entre consultas, exames, tratamentos e internações recorrentes a que são obrigados a acompanhar. Porém, passado o momento inicial em que é comunicado o diagnóstico, no qual a família experimentara “o tumulto de sentimentos e a urgência imediata de busca de informações sobre o cancro a preocupação dos familiares passa a concentrar-se nas condições atuais da doença e do tratamento. No relacionamento dos familiares com sua criança portadora de uma doença crónica como o cancro é bastante comum ouvir os pais queixarem-se de dificuldades para lidar com seus filhos. Para muitos pais é chegado o momento para que possa haver uma aproximação dos profissionais de saúde, de educação, do psicólogo, da assistente social ou até mesmo de voluntários. A necessidade de ajuda não é manifestada em todos os pais da mesma forma nem no mesmo momento do diagnóstico, assim como nas crianças e adolescentes. É, pois, importante que estes adquiram estratégias de enfrentamento, que se utilizadas de forma eficaz, vão melhorar a percepção do estado de saúde e, assim, contribuir positivamente para a alteração dos níveis de bem-estar.

Sendo este um estudo cujo foco é o diagnóstico oncológico pediátrico, não poderíamos deixar de pensar no futuro. Os problemas tornam-se mais presentes, principalmente na área psicossocial, quando o regresso a casa se avizinha. É a pensar nos períodos que se seguem (idas ao hospital menos frequentes, só para tratamentos, exames, ou outras complicações), maior período em casa, regresso à escola e ao convívio social, relação com os pares, que se pensa no que poderá ser feito para minimizar o impacto que os pais, as crianças e os adolescentes poderão vir a sentir. O que poderá ser feito pela sociedade para ajudar a ultrapassar (minimizar) estes problemas.

Apesar de já haver algum apoio e acompanhamento (quer dentro dos hospitais como fora), quer por profissionais na área como por pais que já passaram pelo mesmo (havendo alguns deles que sofreram a perda do filho e se voluntariam neste tipo de apoio), esta não deixa de ser insuficiente, principalmente quando a criança ou adolescente tem de continuar o seu percurso escolar, quer com apoio domiciliário como aquando do seu regresso à escola. A dificuldade, preocupação e

necessidade que os pais sentem quando os períodos de internamento deixam de ser permanentes e começam a ser periódicos ou esporádicos são muitas, eles estão cansados, desorientados, não sabendo muita das vezes a quem recorrer, mesmo quando do hospital trazem algumas directrizes que os possam ajudar, chegam cá fora, e essas directrizes são barradas por burocracias incompreensíveis. É o apoio domiciliário que não funciona (porque os Agrupamentos de Escolas não tem professores com horários flexíveis que possam dar resposta a estes e outros casos também eles prioritários), é o regresso da criança ou adolescente à escola, à vivência com professores das diferentes áreas, ao convívio com os seus pares, ao convívio social do qual estiveram afastados longos períodos de tempo e é sobretudo aos olhares indiscretos de que são alvo, às perguntas infelizes de que são “vítimas”, quer por parte dos colegas, como dos professores, assistentes operacionais e mesmo de encarregados de educação. As escolas são um meio excelente para sensibilizar professores, psicólogos, auxiliares, alunos e encarregados de educação a “ver” o doente oncológico como alguém que não quer ser o alvo das atenções mas sim passar despercebido, ser visto como qualquer aluno da turma.

Temos assim, um profundo e árduo trabalho pela frente, mas com ajuda das entidades competentes, como o caso do Ministério da Educação, dar autonomia aos Agrupamentos de escolas para abrir um vasto e intenso leque de formação, nomeadamente na área de Intervenção Psicossocial, a todos os intervenientes no processo educativo da criança e do adolescente (professores, assistentes operacionais, alunos, encarregados de educação e comunidade em geral).

Apela-se à sensibilidade e ao bom senso, em suma, à luta pelos Direitos da Criança.

Referências bibliográficas

- Adami, H. O., Hunter, D. J., & Trichopoulos, D. (2008). Textbook of cancer epidemiology. New York: Oxford University Press.
- Almeida, L., & Freire, T. (2008). Metodologia da investigação em psicologia e educação (5ª Edição). Braga: Psiquilibrios Edições.
- American Cancer Society (2011). Cancer facts & figures 2011. Atlanta: American Cancer Society.
- Araújo, M. (2011). A doença oncológica na criança: Adaptação e bem-estar psicológico das mães dos seus filhos e a relação entre ambos. Lisboa: Coisas de Ler
- Baldini, S. M., & Krebs, V. L. J. (1999). A criança hospitalizada. *Pediatria (São Paulo)*, 21(3), 182-190.
- Baldwin, R. T., & Preston-Martin, S. (2004). Epidemiology of brain tumors in childhood: A review. *Toxicology and Applied Pharmacology*, 199(2), 118-131.
- (Barbosa, Fernandes & Serafim, 1991; cit in Motta & Enumo, 2004). Barbosa, J. A., Fernandes, M.Z., & Serafim, E.S. (1991). Atuação do psicólogo no centro de oncologia infantil: relato de uma experiência. *Jornal de Pediatria*, 67, 344-47.
- Bardin, L. (2009). Análise de conteúdo. Lisboa, Portugal: Edições 70
- Barros, L. (1998). As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Prevenção e controlo. *Análise psicológica*, 1(16), 11-28.
- Barros, L. (2003). Psicologia pediátrica: Perspetiva desenvolvimentalista (2ª Ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Bjørge, T., Cnattingius, S., Lie, R. T., Tretli, S., & Engeland, A. (2008). Cancer risk in children with birth defects and in their families: A population based cohort study of 5.2 million children from Norway and Sweden. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, 17(3), 500-506.
- Bleyer, A. (1990). The impact of childhood cancer on the United States and the world. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 40(6), 355-367.
- Bleyer, A., & Barr, R. D. (2007). Cancer in adolescents and young adults. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Bradley, M. B., & Cairo, M. S. (2008). Stem cell transplantation for pediatric lymphoma: Past, present and future. *Bone Marrow Transplantation*, 41(2), 149-158.

- Bosetti, C., Bertuccio, P., Chatenoud, L., Negri, E., Levi, F., & La Vecchia, C. (2010). Childhood cancer mortality in Europe, 1970–2007. *European Journal of Cancer*, *46*(2), 384-394.
- Botto, L. D., Flood, T., Little, J., Fluchel, M. N., Krikov, S., Feldkamp, M. L., Wu, Y., Goedken, R., Puzhankara, S., & Romitti, P. A. (2013). Cancer risk in children and adolescents with birth defects: A population-based cohort study. *PloS one*, *8*(7), 1-13.
- Bronfenbrenner, U. (1996). A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados (M. A. V. Veronese, Trad.).Porto Alegre: Artes Médicas
- Brown, R. T. (2006). *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach*. New York: Oxford University Press.
- Butler, R., & Green, D. (2007). The child within: Taking the young person's perspective by applying personal construct psychology. London: John Wiley & Sons.
- Caran, E. M. M., Luisi, F. A. V. & Pires, A. L. (2013). Câncer na infância. *Pediatria Moderna*, *49*(1), 5-14.
- Centers for Disease Control and Prevention (2007). Trends in childhood cancer mortality - United States, 1990-2004. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, *56*(48), 1257-1261.
- Chavan, V. B. (2010). Cancers in children. *Science Reporter*, *47*(10), 40-42.
- Collins, V. P. (2004). Brain tumors: classification and genes. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, *75*(suppl 2), ii2-ii11.
- Connolly, L. P., Drubach, L. A., & Treves, T. S. (2002). Applications of nuclear medicine in pediatric oncology. *Clinical Nuclear Medicine*, *27*(2), 117-125.
- Correia, C. I. S., Teixeira, R. A. J., & Marques, S. C.L. (2005). A família do doente dependente. *Servir*, *53*(3), 126-131
- Costa, J. C. & Lima, R. A. G (2002). Crianças e adolescentes em quimioterapia ambulatorial: Implicações para a enfermagem. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, *10*(3), 321-333.

- Crepaldi, M. A., & Hackbarth, I. D. (2002). Aspectos psicológicos de crianças hospitalizadas em situação pré-cirúrgica. *Temas em Psicologia do SBP*, 10(2), 99- 111.
- Damião, E. C., & Angelo, M. (2001). A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Revista da Escola de Enfermagem*, 35(1), 66-71.
- Davidoff, A. M. (2010). Pediatric oncology. *Seminars in Pediatric Surgery*, 19(3), 225-233.
- Diaz, Z. (2012). Identificação e intervenção nas dificuldades, preocupações e necessidades dos pais de bebês internados numa unidade de neonatologia. Dissertação de mestrado. Braga: Universidade do Minho.
- Dibai, M. B. S., & Cade, N. V. (2009). The experience of patient's companion at a hospital institution. *Rev Enferm UERJ*, 17(1), 86-90.
- Dobanovački, D., Jokić, R., Vujošević, B., & Slavković, A. (2010). Development of pediatric oncology. *Archive of Oncology*, 18(4), 132-135.
- Drotar, D. (2006). *Psychological interventions in childhood with chronic illness*. Washington DC: American Psychological Association.
- Fernandes, S., & Arriaga, P. (2010). The effects of clown intervention on worries and emotional responses in children undergoing surgery. *Jornal Health Psychology*, 15(3), 405-415.
- Flick, U. (2009). Desenho da pesquisa qualitativa. In *Desenho da pesquisa qualitativa*.
- Esteves, C. H. (2014). Entrevistar crianças/jovens: relato de uma experiência. *Saber e Educar*, 19, 96-105. doi: org/10.17346/se.vol19.84
- Ettinger, R. Heiney, S. (1993). Cancer in Adolescents and young adults: Psychosocial concerns, coping strategies, and interventions. *Cancer*, 71(10), 3276-3280
- Gatta, G., Capocaccia, R., Coleman, M. P., Ries, L. A. G., & Berrino, F. (2002). Childhood cancer survival in Europe and the United States. *Cancer*, 95(8), 1767-1772.
- Gatta, G., et al. (2014). Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: Results of EURO-CARE-5 - a population-based study. *The Lancet Oncology*, 15(1), 35-47.

- Ghosh, J. K. C., Heck, J. E., Cockburn, M., Su, J., Jerrett, M., & Ritz, B. (2013). Prenatal exposure to traffic-related air pollution and risk of early childhood cancers. *American Journal of Epidemiology*, 178(8), 1233-1239.
- Godinho, F. (2010). Efeitos a médio/longo prazo da doença oncológica na infância e adolescência. Tese de Mestrado em Medicina. Porto: Faculdade de Medicina do Porto
- Gomes, R. Pires, A., Moura, M., Silva, L., Silva, S., Gonçalves, M. et al. (2004). Comportamento parental na situação de risco de cancro infantil. *Análise Psicológica* XXII, 3, 519-531.
- Gurney, J.G., & Bondy, M. L. (2003). Epidemiology of childhood and adolescent cancer. In R. E. Behrman (Ed.), *Nelson textbook of pediatrics* (pp.1679-1681). Madison: Saunders.
- Gurney, J. G., Smith, M. A., & Bunin, G. R. (1999). CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms. In L. A. G. Ries, M. A. Smith, J. G. Gurney, M. Linet, T. Tamra, J. L. Young, & Bunin, G. R. (Eds.), *Cancer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER Program 1975-1995* (pp. 51 – 63). USA: National Cancer Institute.
- Gurney, J. G., Smith, M. A. & Ross, J. A. (1999). Cancer among infants. In L. A. G. Ries, M. A. Smith, J. G. Gurney, M. Linet, T. Tamra, J.L. Young, G..R. Bunin (Eds), *Cancer Incidence and Survival Among Children and Adolescents: United States SEER Program 1975-95* (pp.149-156). Bethesda, MD: National Cancer Institute,
- Haagedoorn, E. M. L., Oldhoff, J., Bender, W., Clarke, W.D., Sleijfer, D. T. (1994). *Essential oncology for health professionals*. Assen (Netherlands): Van Gorcum.
- Hart, R., & Walton, M. (2010). Magic as a therapeutic intervention to promote coping in hospitalized pediatric patients. *Pediatric Nursing*, 36(1), 11-17.
- Helman, S. & Malkim, D. (2001). Cancers of childhood: Molecular biology of childhood cancer. In V. T. DeVita, S. Hellman & S. A. Rosenberg (Eds.), *Cancer: Principles and practice of oncology* (6th Ed.) (pp. 2161-2235). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Higginson, J., Muir, C., & Muñoz, N. (1992). *Human cancer: Epidemiology and environmental causes*. New York: Cambridge University Press.

- Howard, S. C., Metzger, M. L., Wilimas, J. A., Quintana, Y., Pui, C. H., Robison, L. L., & Ribeiro, R. C. (2008). Childhood cancer epidemiology in low-income countries. *Cancer, 112*(3), 461-472.
- INCA (2009). Childhood and adolescent cancer in Brazil: Data from mortality and population-based registries. Rio de Janeiro: INCA.
- Instituto Nacional de Estatística (2014). Anuário Estatístico de Portugal 2013: Edição de 2014. *Destaque: Informação à comunicação social*, 1-30. [file:///C:/Users/10R/Downloads/01Anu%C3%A1rio_2013%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/10R/Downloads/01Anu%C3%A1rio_2013%20(1).pdf).
- Izraeli, S. & Rechavi, G. (2012). Cancer in children: An overview. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush & A. Martin (Eds.), *Pediatric psycho-oncology: Psychosocial aspects and clinical Interventions* (2nd Ed.). UK: John Wiley & Sons, Ltd., 3-6.
- Juster, R. P., McEwen, B. S., & Lupien, S. J. (2010). Allostatic load biomarkers of chronic stress and impact on health and cognition. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 35*(1), 2-16.
- Kaatsch, P. (2010). Epidemiology of childhood cancer. *Cancer treatment reviews, 36*(4), 277-285.
- Kiche, M. T., & Almeida, F. (2009). Brinquedo terapêutico: Estratégia de alívio da dor e tensão durante o curativo cirúrgico em crianças. *Acta Paul Enferm, 22*(2), 125- 130.
- Kohlsdorf, M., & Costa Junior, Á. L. (2008). Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia, 25*(3), 417-429.
- Kubler-Ross, E. (1998). Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Editora Martins Fontes
- Linabery, A. M., & Ross, J. A. (2007). Trends in childhood cancer incidence in the US (1992–2004). *Cancer, 112*(2), 416-432.
- Little, J. (1999). *Epidemiology of childhood cancer. Lyon: IARC Scientific Publications*.
- Higginson, J., Muir, C., & Muñoz, N. (1992). *Human cancer: Epidemiology and environmental causes*. New York: Cambridge University Press.

- Howard, S. C., Metzger, M. L., Wilimas, J. A., Quintana, Y., Pui, C. H., Robison, L. L., & Ribeiro, R. C. (2008). Childhood cancer epidemiology in low-income countries. *Cancer, 112*(3), 461-472.
- INCA (2009). Childhood and adolescent cancer in Brazil: Data from mortality and population-based registries. Rio de Janeiro: INCA.
- Instituto Nacional de Estatística (2014). Anuário Estatístico de Portugal 2013: Edição de 2014. *Destaque: Informação à comunicação social*, 1-30. [file:///C:/Users/10R/Downloads/01Anu%C3%A1rio_2013%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/10R/Downloads/01Anu%C3%A1rio_2013%20(1).pdf).
- Izraeli, S. & Rechavi, G. (2012). Cancer in children: An overview. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush & A. Martin (Eds.), *Pediatric psycho-oncology: Psychosocial aspects and clinical Interventions* (2nd Ed.). UK: John Wiley & Sons, Ltd., 3-6.
- Juster, R. P., McEwen, B. S., & Lupien, S. J. (2010). Allostatic load biomarkers of chronic stress and impact on health and cognition. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 35*(1), 2-16.
- Kaatsch, P. (2010). Epidemiology of childhood cancer. *Cancer treatment reviews, 36*(4), 277-285.
- Kiche, M. T., & Almeida, F. (2009). Brinquedo terapêutico: Estratégia de alívio da dor e tensão durante o curativo cirúrgico em crianças. *Acta Paul Enferm, 22*(2), 125- 130.
- Kohlsdorf, M., & Costa Junior, Á. L. (2008). Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia, 25*(3), 417-429.
- Kubler-Ross, E. (1998). Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Editora Martins Fontes
- Linabery, A. M., & Ross, J. A. (2007). Trends in childhood cancer incidence in the US (1992–2004). *Cancer, 112*(2), 416-432.
- Little, J. (1999). *Epidemiology of childhood cancer. Lyon: IARC Scientific Publications.*
- Machado, M. J. P. (2014). Vivência familiar da recidiva oncológica: A perspectiva dos profissionais de pediatria. Dissertação de mestrado. Braga: Universidade do Minho. <http://hdl.handle.net/1822/30214>

- Malogolowkin, M. H. (2006). Clinical assessment and differential diagnosis of the child with suspect cancer. In P. A. Pizzo & D. G. Poplack, (Eds.), *Principles and practice of pediatric oncology* (5.ª Ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Marin, T. J., Chen, E., Munch, J. A., & Miller, G. E. (2009). Double-exposure to acute stress and chronic family stress is associated with immune changes in children with asthma. *Psychosomatic Medicine*, 71(4), 378.
- Marques, G.F.S. (2017). O impacto da doença oncológica da criança na família. Tese de Doutorado em Enfermagem, na especialidade de Enfermagem Avançada. Porto: Universidade Católica Portuguesa.
- Melo, A.S.M. (2017). A potência do encontro: O impacto da intervenção dos palhaços de hospital em crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia. Tese de Doutorado em Ciências da Educação. Especialidade em Psicologia da Educação. Braga, Universidade do Minho
- Melo, A. S., Caires, S., Machado, M., & Pimenta, R. (2013). Pediatria oncológica: O olhar dos profissionais hospitalares em torno das vivências das crianças, adolescentes e os seus pais. *Indagatio Didactica*, 5(2), 263–272.
- Murphy, M. F. G., Bithell, J. F., Stiller, C. A., Kendall, G. M., & O'Neill, K. A. (2013). Childhood and adult cancers: Contrasts and commonalities. *Maturitas*, 76(1), 95-98.
- Nascimento, L. C., Rocha, S. M. M.; Hayes, V. H., & Lima, R. A. G. (2005). Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 39 (4), 469-474
- National Cancer Institute, 2015 - <http://www.cancer.gov>
- Nise, M. S., Falaturi, P., & Erren, T. C. (2010). Epigenetics: Origins and implications for cancer epidemiology. *Medical Hypotheses*, 74(2), 377-382.
- Oliveira, H. (1997). Ouvindo a criança sobre a enfermidade e a hospitalização. In R. B. Ceccim & P. R. A. Carvalho (Eds.), *Criança hospitalizada - atenção integral como escuta à vida* (pp. 42-55). Porto Alegre: UFRGS.

- Orbach, D., Sarnacki, S., Brisse, H. J., Gauthier-Villars, M., Jarreau, P., Tsatsaris, V., Baruchel, A., Zerah, M., Seigneur, E., Peuchmaur, M., & Doz, F. (2013). Neonatal cancer. *The Lancet Oncology*, *14*(13), e609-e620.
- Palacios, J., & Rodrigo, M. J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. In M. J. Rodrigo, & J. Palacios (Eds.). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.
- Parcianello, A. & Felin, R. (2008). E agora doutor, onde vou brincar? Considerações sobre a hospitalização infantil. *Barbarói*, *28*, 147-166
- Patenaude, A. F. (2003). Pediatric psychology training and genetics: What will twenty-first-century pediatric psychologists need to know? *Journal of Pediatric Psychology*, *28*(2), 135-145.
- Pereira, M. G., & Lopes C. (2002). O doente oncológico e a sua família. Lisboa: Climepsi Editores.
- Petrilli, A. S., Carneiro Júnior, J. L., Cypriano, M., Angel, A., & Toledo, S. (1997). Diferenças clínicas, epidemiológicas e biológicas entre o câncer na criança e no adulto. *Revista Brasileira de Cancerologia*, *43*(3), 191-203.
- Pimenta, R. J. V. (2013). Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: Necessidades, preocupações e dificuldades dos pais e crianças/adolescentes na ótica dos profissionais. Dissertação de Mestrado. Braga: Universidade do Minho.
- PIPOP – Portal de Informação português de Oncologia Pediátrica - <http://www.pipop.info>.
- Pizzo, P. A., Poplack, D. G. (2011). Principles and practice of pediatric oncology (6.^a ed.). Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins Scheurer, M. E., Lupo, P. J. & Bondy, M. L. (2015). Epidemiology of Childhood Cancer. In P. A. Pizzo & D. G. Poplack, Principles and practice of pediatric oncology (7.^a Ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Poletto, M., & Koller, S. H. (2008). Contextos ecológicos: Promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estudos de Psicologia*, *25*, 405-416.
- Pollock, B. H. & Knudson, J. A. G. (2006). Preventing cancer in adulthood: Advice for the pediatrician. In P. A. Pizzo & D. G. Poplack (Eds.), *Principles and practice of pediatric oncology* (5.^a Ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Pritchard-Jones, K., & Hargrave, D. (2014). Declining childhood and adolescent cancer mortality: Great progress but still much to be done. *Cancer, 120*(16), 2388-2391.
- Pritchard-Jones, K., Kaatsch, P., Steliarova-Foucher, E., Stiller, C.A., & Coebergh, J.W.W. (2006). Cancer in children and adolescents in Europe: Developments over 20 years and future challenges. *European Journal of Cancer, 42*(13), 2183-2190.
- Preston-Martin, S., Munir, R., & Chakrabarti, I. (1996). Neoplasms of the nervous system. In D. Schottenfeld & J. F. Fraumeni (Eds.), *Cancer epidemiology and prevention*. New York: Oxford University Press.
- Redondeiro, M. (2003). O quotidiano hospitalar da criança: Constrangimentos e possibilidades de desenvolvimento. Dissertação de Mestrado. Universidade do Minho, Braga
- Relvas, A. P. (1996). O ciclo vital da família: Perspectiva sistémica. Porto: Edições Afrontamento
- Ries, L. A. G. (1999). Childhood cancer mortality. In L. A. G. Ries, M. A. Smith, J. G. Gurney, M. Linet, T. Tamra, J.L. Young, G.. R. Bunin (Eds), *Cancer Incidence and Survival Among Children and Adolescents: United States SEER Program 1975-95*. Bethesda, MD: National Cancer Institute, 165-70.
- RORENO (2011). *Folha informativa: Tumores infantis 1997-2006 na região norte de Portugal*. Porto: Instituto Português de Oncologia do Porto FG-EPE.
- ROR-Sul (2010). *ISM 0/14 anos: Incidência, sobrevivência e mortalidade por tumores na população com idades entre os 0 e os 14 anos da região sul de Portugal (1998-2002)*. Lisboa: Instituto Português de Oncologia de Lisboa FG-EPE.
- Rowland, J. H., & Holland, J. C. (1990). *Handbook of Psycho-oncology: psychological care patient with cancer*. New York: Oxford University Press.
- Siegel, D. A., King, J., Tai, E., Buchanan, N., Ajani, U. A., & Li, J. (2014). Cancer incidence rates and trends among children and adolescents in the United States 2001-2009. *Pediatrics*, peds-2013.
- Siegel, R., Naishadham, D., & Jemal, A. (2013). Cancer statistics, 2013. *CA: A Cancer Journal for Clinicians, 63*(1), 11-30.

- Silva, M. (2007). *Estudo das variáveis psicológicas – esperança, qualidade de vida e dinâmica familiar – no processo de adaptação parental à doença oncológica infantil*. Tese de Mestrado área de especialização em Psicologia da Saúde. Porto: Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.
- Silverman, D. (2010). *Doing qualitative research*. (3ª) London: Sage Publications
- Silva, S., Pires, A., Gonçalves, M., & Moura, M. (2002). Cancro infantil e comportamento parental. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3(1), 43-60.
- Silva, I. S. (1999). *Cancer epidemiology: Principles and methods*. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer.
- Simões, M. S., Lamas, S., Marcos, N. T., Ribeiro, N., Silva, F. S. & Amorim, A. (2015). *Cancro ponto e vírgula*. Porto: Universidade do Porto – IPATIMUP.
- Simpson, J., Smith, A., Ansell, P., & Roman, E. (2007). Childhood leukemia and infectious exposure: A report from the United Kingdom Childhood Cancer Study (UKCCS). *European Journal of Cancer*, 43(16), 2396-2403.
- Tavares, E. C., Segóvia, A. C., & Paula, E. S. (2007). A família frente ao tratamento da criança com câncer: revisão de literatura. *Revista Fafibe On Line* n.3.ISSN 1808-6993.
- Tavares, P. (2008). "Acolher brincando". A brincadeira terapêutica no acolhimento de enfermagem à criança hospitalizada. Dissertação de Mestrado. Porto: Universidade do Porto.
- Trianes, M. V. (2002). *O stresse na infância: Prevenção e tratamento*. Porto: Edições Asa.
- Trianes, M. V. (2004). *O stress na infância*. Porto: Edições Asa.
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 64(2), 83-103.
- Ward, J. D. (2000). Pediatric cancer survivors: Assessment of late effects. *The Nurse Practitioner*, 25(12), 18-21.

Vieira, M. A., Lima, R. A. G. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: Convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), 552-560.

Anexos

Anexo A – Consentimento da Comissão de Ética do Hospital de S. João

AUTORIZADO

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO @ REUNIÃO DE Presidente do Conselho de Administração 26 SET 2012			
			
Diretora CEMC	Presidente Directora	Vogal Executiva	Vogal Executivo
			
(Dra. Margarida Taveira)	(Dra. Mariana Eulídice Portes)	(Dra. Joana Barros)	(Dra. João Pereira)

Exmo. Senhor
Presidente do Conselho de Administração do
Centro Hospitalar de S. João – EPE

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo/projecto de investigação

Nome do Investigador Principal: Ana Sofia Marques Melo

Título do projecto de investigação:

"A potência do encontro: o impacto da intervenção dos palhaços de hospital em crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia"

Pretendendo realizar no Serviço de Pediatria (oncologia) do Centro Hospitalar de S. João – EPE o estudo/projecto de investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua efectivação.

Para o efeito, anexa toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de S. João respeitante a estudos/projectos de investigação, à qual endereçou pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 27 / maio / 2012

O INVESTIGADOR/PROMOTOR



Anexo B – Consentimento da Comissão de Ética do IPO do Porto



Exmº Sr.
DR. RUI HENRIQUE
Director da Escola Portuguesa de Oncologia
do Porto (EPOP)
IPO Porto FG EPE

Ref. CES 203/013
Porto, 09 de Maio de 2013

Assunto: Pedido parecer sobre Adenda a Projecto de Investigação

Exmº. Dr. Rui Henrique

Cumpre-me informar V. Ex.ª relativamente ao pedido de aprovação de Adenda ao Estudo de Investigação da autoria de **Ana Sofia Melo**, (avaliado e aprovado por esta CES em Abril de 2012), intitulado *“A potência do encontro: o impacto da intervenção dos Palhaços de Hospital em crianças e adolescentes submetidas a tratamento de quimioterapia”*, que o mesmo foi apreciado em reunião ordinária da Comissão de Ética a 09 de Maio de 2013, na qual se emitiu o parecer anexo.

Com os melhores cumprimentos

Dr. Artur Lima Bastos
Presidente da CES do IPO Porto EPE



RUA DR. ANTÓNIO BERNARDINO DE ALMEIDA
4200-072 PORTO - PORTUGAL

T. (+351) 22 508 40 00 E-MAIL:
F. (+351) 22 508 40 01 diripo@ipoporto.min-saude.pt

Capital Social: 39.900.000,00€ Registado na Conservatória do Registo Comercial do Porto com o N.º 57884 - NCP 506 362 299



Anexo C – Guião de entrevista – foco crianças e adolescentes



GUIÃO ENTREVISTA

Profissionais Saúde - FOCO CRIANÇAS/ADOLESCENTES

DADOS GERAIS:

Profissional entrevistado: Enfermeiro Médico Assistente Operacional Outro Qual?

Serviço: Ambulatório Internamento

Cargo que ocupa: _____

Tempo serviço Pediatria Oncológica: _____

Tempo serviço na área da saúde: _____

Sexo: Feminino Masculino Idade: _____

GUIÃO ORIENTADOR

DIFICULDADES

Contextualização: obstáculo físico, material, relacional ou emocional, que nos pode trazer sofrimento, desconforto e/ou preocupações acrescidas.

Exemplos: adaptação ao hospital, gerir o afastamento do ambiente familiar, lidar com os tratamentos, ...

Quais as principais DIFICULDADES que identifica entre as crianças/adolescentes:

- No momento do confronto com o diagnóstico
- Tratamento (quimioterapia, radio, cirurgia...) - internamento e ambulatório
- Alta (intermédia e definitiva/final)
- Recidiva/Recaída
- Isolamento
- Cuidados Paliativos

PREOCUPAÇÕES

Contextualização: ideia fixa e negativa, um mau pressentimento, algo que nos ocupa a mente durante muito tempo, que nos faz despende muita da nossa atenção e energia e que nos pode causar desassossego e sofrimento.

Exemplos: auto-imagem, estado de saúde, ...

Quais as principais PREOCUPAÇÕES que identifica entre as crianças/adolescentes:

- No momento do confronto com o diagnóstico



- Tratamento (quimioterapia, radio, cirurgia...)- internamento e ambulatório
- Alta (intermédia e definitiva/final)
- Recidiva/Recida
- Isolamento
- Cuidados Paliativos

NECESSIDADES

Contextualização: traduz algo que nos faz falta, aquilo de que necessitamos e/ou cuja ausência nos causa mal-estar.

Exemplos: brincar, ter contato com os amigos, perceber o que está a acontecer, ...

Quais as principais **NECESSIDADES** que identifica entre as crianças/adolescentes:

- No momento do confronto com o diagnóstico
- Tratamento (quimioterapia, radio, cirurgia...)- internamento e ambulatório
- Alta (intermédia e definitiva/final)
- Recidiva/Recida
- Isolamento
- Cuidados Paliativos

INTERVENÇÃO

- Que tipo de intervenções existem no IPO, no contexto da oncologia pediátrica – serviço de ambulatório/internamento*, no sentido de minorar estas necessidades/dificuldades/preocupações das crianças/adolescentes?
- Em que medida lhe parece que a intervenção dos DP poderá ajudar as crianças/adolescentes a lidar com algumas das necessidades/dificuldades/preocupações vivenciadas no serviço de ambulatório/internamento* da oncologia pediátrica?

* Especificar de acordo com o tipo de serviço a que pertence o entrevistado

Anexo D – Guião de entrevista – foco pais e acompanhantes



GUIÃO ENTREVISTA

Profissionais Saúde - FOCO PAIS

DADOS GERAIS:

Profissional entrevistado: Enfermeiro Médico Assistente Operacional Outro Qual?

Serviço: Ambulatório Internamento

Cargo que ocupa: _____

Tempo serviço Pediatria Oncológica: _____

Tempo serviço na área da saúde: _____

Sexo: Feminino Masculino Idade: _____

GUIÃO ORIENTADOR

DIFICULDADES

Contextualização: obstáculo físico, material, relacional ou emocional, que nos pode trazer sofrimento, desconforto e/ou preocupações acrescidas.

Exemplos: financeiras, em gerir a vida profissional e familiar, de comunicação, em lidar com a doença do/a filho/a, ...

Quais as principais DIFICULDADES que identifica entre os pais/accompanhantes:

- No momento do confronto com o diagnóstico
- Tratamento (quimioterapia, radio, cirurgia...)- internamento e ambulatório
- Alta (intermédia e definitiva/final)
- Recidiva/Recaída
- Isolamento
- Cuidados Paliativos

PREOCUPAÇÕES

Contextualização: ideia fixa e negativa, um mau pressentimento, algo que nos ocupa a mente durante muito tempo, que nos faz despendir muita da nossa atenção e energia e que nos pode causar desassossego e sofrimento.

Exemplos: bem-estar do filho/a, preocupações com a eminência de perder o emprego, estabilidade financeira, ...

Quais as principais PREOCUPAÇÕES que identifica entre os pais/accompanhantes:



-
- No momento do confronto com o diagnóstico
 - Tratamento (quimioterapia, radio, cirurgia...)- internamento e ambulatório
 - Alta (intermédia e definitiva/final)
 - Recidiva/Recaída
 - Isolamento
 - Cuidados Paliativos

NECESSIDADES

Contextualização: traduz algo que nos faz falta, aquilo de que necessitamos e/ou cuja ausência nos causa mal-estar.

Exemplos: ter mais tempo para si próprio, apoio na gestão da vida doméstica, ter mais tempo para acompanhar os outros filhos, ...

Quais as principais NECESSIDADES que identifica entre os pais/acompanhantes:

- No momento do confronto com o diagnóstico
- Tratamento (quimioterapia, radio, cirurgia...)- internamento e ambulatório
- Alta (intermédia e definitiva/final)
- Recidiva/Recaída
- Isolamento
- Cuidados Paliativos

INTERVENÇÃO

- Que tipo de intervenções existem no IPO, no contexto da oncologia pediátrica - serviço de ambulatório/internamento*, no sentido de minorar estas necessidades/dificuldades/preocupações dos pais/acompanhantes?
- Em que medida lhe parece que a intervenção dos DP poderá ajudar os pais/acompanhantes a lidar com algumas das necessidades/dificuldades/preocupações vivenciadas no serviço de ambulatório/internamento* da oncologia pediátrica?

* Especificar de acordo com o tipo de serviço a que pertence o entrevistado