



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Marta de Jesus dos Prazeres Machado

**Vivência Familiar da Recidiva Oncológica:
a perspetiva dos profissionais de pediatria**

janeiro de 2014



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Marta de Jesus dos Prazeres Machado

**Vivência Familiar da Recidiva Oncológica:
a perspetiva dos profissionais de pediatria**

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Estudos da Criança
Área de Especialização em Intervenção Psicossocial
com Crianças, Jovens e Famílias

Trabalho efetuado sobre a orientação da
Doutora Susana Caires

janeiro de 2014

DECLARAÇÃO

Nome: Marta de Jesus dos Prazeres Machado

Endereço eletrónico: martajmachado@hotmail.com

Título dissertação: Vivência Familiar da Recidiva Oncológica: a perspetiva dos profissionais de
pediatria

Orientadora: Doutora Susana Caires

Ano de conclusão: 2014

Designação do Mestrado: Mestrado em Estudos da Criança – Área de Especialização em
Intervenção Psicossocial com Crianças, Jovens e Famílias

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO
INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE.

Universidade do Minho, ___/___/_____

Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

A realização do presente estudo só se tornou possível graças à colaboração e apoio de algumas pessoas e Instituições. Queria deixar aqui expressa a minha gratidão a todos aqueles que direta ou indiretamente colaboraram para que hoje este trabalho seja uma realidade.

Começo por agradecer à Doutora Susana Caires, a quem coube a árdua tarefa de me orientar. Saliento o enorme gosto e entrega que demonstra pela área de investigação que se reflete no apoio científico prestado desde a conceção do pré-projecto até ao presente trabalho. Ao longo deste percurso estive sempre muito envolvida, nunca faltou o apoio, o estímulo, a compreensão e a palavra amiga em alguns momentos menos bons que foram acontecendo.

Não poderia deixar de agradecer também ao grupo de trabalho que estive envolvido nesta investigação, Raquel, Kika, com um especial obrigado à Doutoranda Ana Sofia Melo pela sua dedicação ao longo da investigação e pela partilha com os restantes elementos do grupo.

Agradeço ainda à Instituição onde exerço a minha atividade laboral, Centro Social e Paroquial de Abadim, em particular ao seu Presidente, Padre Jorge Agostinho pela sua compreensão e incentivo ao longo da realização deste trabalho.

À minha família (em especial: mãe, pai), ao Nuno, um obrigado muito especial pelo estímulo e compreensão demonstrados em todos os momentos.

À Doutora Graça Pinto que apesar de distante teve sempre uma palavra de incentivo.

Deixei para o fim uma pessoa muito importante a quem quero agradecer pelo exemplo de coragem e força de viver apesar das enormes dificuldades com que se tem cruzado ao longo dos seus vinte e quatro anos, treze dos quais numa luta constante contra uma leucemia que insiste em permanecer, o meu primo e irmão mais novo o Fábio Couto.

OBRIGADA!

RESUMO

Dados epidemiológicos sobre oncologia infantil revelam o aumento considerável das hipóteses de cura, e, em consequência, a necessidade de cuidados acrescidos com vista a assegurar a qualidade de vida e bem-estar da criança e seus cuidadores, dados os efeitos negativos de doença e tratamento oncológicos nas diferentes esferas de vida da criança/adolescente e sua família (Araújo, 2011). De salientar, também, as consequências a longo prazo que a doença acarreta, decorrentes de, entre outros, hospitalizações sucessivas, confronto com equipamento médico e tratamentos invasivos, bem como o afastamento prolongado dos seus familiares e amigos e de uma vida “normal” (Araújo, 2011; Barros, 2003; Ferreira, 2007; Motta, 2007).

O presente trabalho, analisa - na ótica dos profissionais da oncologia pediátrica - a dimensão fenomenológica e as repercussões psicossociais do cancro nas crianças/adolescentes e seus pais. As reflexões dos profissionais em torno das dificuldades, necessidades e preocupações vivenciadas por estas famílias aquando da recidiva surgem como principal foco. Foram entrevistados 31 com profissionais da saúde, educação, serviço social e psicologia que acompanham diretamente estas famílias nos serviços de ambulatório e internamento de dois hospitais do norte de Portugal.

Os resultados relativos aos pais destacam as dificuldades emocionais, designadamente a sensação de “desmembramento”, a depressão e a revolta. A dificuldade em continuar a acreditar na cura e a “desesperança” foram também referidos. De entre as necessidades, o apoio psicológico (por parte de técnicos especializados) e emocional (pelos profissionais mais próximos e familiares e amigos) destacaram-se. A necessidade de manter a esperança; informação exata sobre a gravidade da doença do filho foram, também, frequentemente referidas. Relativamente às preocupações destes pais, as mais focadas associam-se à eficácia do novo tratamento (“*Será que vai resultar?*”; “*Será que vale a pena tentar?*”) e o medo da morte do filho.

Relativamente às crianças/adolescentes, as dificuldades mais enunciadas prendem-se com a aceitação do facto de terem que viver tudo de novo; as dificuldades emocionais e de manter a esperança. Entre as necessidades foram referidas as de informação sobre a gravidade da sua situação, sobre as potencialidades do novo tratamento; e manter o contacto com os mais significativos. O medo em relação à sua própria morte; a preocupação com os tratamentos (duração e efeitos secundários), e em relação ao desconhecido (“*o que vem a seguir?*”) foram as preocupações mais destacadas.

Palavras-chave: Oncologia Pediátrica; Recidiva; Crianças / Adolescentes e Pais; Profissionais; Dificuldades; Necessidades; Preocupações.

ABSTRACT

Epidemiological data about pediatric oncology show a significant increase of cure possibilities, and therefore a continuous need for resources aimed at the promotion of the children's (and their carers) life quality and their wellbeing, considering the negative impact (sometimes lethal) that the illness and oncologic treatment might have on the family's welfare and balance (Araújo, 2011; Barbosa, Fernandes & Serafim., 1991; Barros, 2003). It should also be noted the psychological consequences in the long term that childhood malignancy entails (Parcianello & Felin, 2008), resulting of successive hospitalizations, dealing with medical equipment and invasive treatments, as well as the prolonged distance of their family and friends and a "normal" life (Araújo,2011; Barros, 2003; Ferreira,2007).

This dissertation analyses – from the professionals working in pediatric oncology perspective – the phenomenological dimension and the psychosocial impact of cancer in children/young people and their parents. The professional's considerations around the difficulties, needs and concerns experienced by these families throughout the recurrence period are the main focus of this study. For its completion, 31 professionals - from different areas (health, education, social care and psychology), directly working with children and young people and their families in outpatient and inpatient services at two hospitals of the North of Portugal - were interviewed.

Regarding the results concerning the parental experiences, the emotional difficulties were mentioned as the most prevalent. Among these, the feeling of “overpowering”, depression and anger are the most evident. The difficulty of keep believing in the possibility of cure and the lack of hope were also pointed by these professionals. Among the parents' difficulties, oncology professionals mentioned the psychological support (by experts professionals) and emotional support from friends and family and close health professionals. The need to keep hope, and to receive accurate information about the seriousness of their child's disease were also emphasized. In regards to the parents' concerns, the main aspects were related to the efficiency of the new treatment (“*What it's going to work?*”; and “*Is it worth to try?*”). The fear about their child's death is also very expressive amongst these parents. Regarding the children/young people's difficulties the main issues reported were the acceptance of the recurrence and reliving all over again; emotional distress and the struggle in keeping hope were also observed. Among the children/young people's needs it was mentioned the need of information about the seriousness of their situation, the potential efficacy of the new treatments and the proximity to significant others, The children/young people's fear of their own death, concerns about the treatments (duration and side effects) and fear of the unknown (“*What's next?*”) were also reported.

Key words: Pediatric Oncology; Recurrence; Children/Young People and Parents; Professionals; Difficulties; Needs; Concerns.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	11
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	15
1. Oncológica Pediátrica.....	15
2.Aspetos desenvolvimentais e doença oncológica pediátrica.....	15
2.1. Compreensão e vivência da doença oncológica na infância.....	15
2.2. Compreensão e vivência da doença oncológica na adolescência.....	17
3. Família: Dinâmicas, papéis e funções.....	19
3.1. Família e doença oncológica pediátrica.....	21
4.A recidiva oncológica.....	25
PARTE II ESTUDO EMPIRICO – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO.....	33
Metodologia.....	34
Objetivos.....	34
Instrumentos.....	35
Participantes.....	35
Procedimentos.....	37
Tratamento dos Dados.....	37
PARTE III – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	39
1.1- Dificuldades das Crianças e Adolescentes na Recidiva Oncológica.....	40
1.2.- Necessidades das Crianças e Adolescentes na Recidiva Oncológica.....	45
1.3- Preocupações das crianças e Adolescentes na Recidiva Oncológica.....	50
1.4- Dificuldades dos Pais na Recidiva Oncológica.....	52
1.5- Necessidades dos Pais na Recidiva Oncológica.....	57
1.6- Preocupações dos Pais na Recidiva Oncológica.....	59
PARTE IV- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	62
PARTE V- CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	67
BIBLIOGRAFIA.....	72
ANEXOS.....	79

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro I – Caracterização dos Participantes – Foco Crianças/Adolescentes

Quadro II – Caracterização dos Participantes – Foco Pais/Acompanhantes

Quadro III – Dificuldades Crianças/Adolescente

Quadro IV – Necessidades Crianças/Adolescente

Quadro V – Preocupações Crianças/Adolescente

Quadro VI – Dificuldades Pais/Acompanhantes

Quadro VII – Necessidades Pais/Acompanhantes

Quadro VIII – Preocupações Pais/Acompanhantes

INTRODUÇÃO

O cancro caracteriza-se pelo crescimento desordenado e maligno de células, invadindo os tecidos e órgãos, e podendo espalhar-se para outras regiões do corpo. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2008), o cancro é a segunda doença que mais mata no mundo, perdendo apenas para os problemas cardíacos. No entanto, graças aos significativos progressos - científicos e tecnológicos - alcançados nas últimas décadas, o cancro é hoje considerado como uma doença crónica passível de cura, e não necessariamente como uma doença fatal. Desde o diagnóstico até à recuperação, exigem-se, no entanto, longos e exaustivos tratamentos, caracterizados por procedimentos dolorosos e intrusivos, realizados, com frequência, em ambiente hospitalar e que colocam ao doente e sua família significativos desafios nas diferentes esferas do seu funcionamento e bem-estar.

Segundo Pereira e Lopes (2002), 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 destes 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 também à família, amigos e aos demais envolvidos. Complementarmente, Rowland e Holland (1990) salientam a elevada estigmatização, pela sociedade, em torno da doença oncológica, associando-a a desespero, angústia, mutilação e morte, e evocando, inclusive, entre alguns, sensações de repugnância e medo.

Quando a doença oncológica emerge no seio de um dos elementos mais novos de uma família - seja na sua infância ou adolescência - o “peso” que esta assume parece atingir ainda maiores proporções. A par do seu significativo impacto na vida da criança/adolescente e sua família - porque envolvendo habitualmente um longo período de tratamento intenso e agressivo, porque comprometendo as competências necessárias à realização das atividades comuns do seu quotidiano, e/ou porque implicando, na grande parte dos casos, o afastamento dos seus principais contextos de vida (e.g. casa, escola, local de trabalho, amigos, família alargada, ...) - a associação da doença oncológica pediátrica à morte e ao sofrimento precoce acarreta uma maior carga emocional e social, pelos sentimentos de “injustiça” e/ou de “anti-natura” que geralmente tem agregados.

Quando na primeira pessoa (ou ao seu lado), as rápidas e significativas alterações que têm lugar desde o diagnóstico da doença, passando pelos tratamentos e hospitalizações, até à “alta

definitiva” são vividas como significativas fontes de stresse para a criança e/ou adolescente, e para todo o sistema familiar, afetando esta experiência não só o seu bem-estar e desenvolvimento mas, também, a qualidade de vida de todos (Goodyer, 1990; Thompson, 1985; Tsanos, 1994; Wallandar & Varni, 1992; cit. por Barros, 2003). Segundo Barros (2003) - referindo-se às doenças crónicas, entre elas o cancro - a doença altera a vivência da criança e do adolescente de duas formas: por um lado, de forma direta, porque obriga ao confronto com experiências aversivas e porque barra ou confina as experiências normativas, desejáveis e facilitadoras de um desenvolvimento saudável; por outro - indiretamente -, implica frequentemente alterações emocionais, cognitivas e de atitude por parte da família, nomeadamente dos pais, o que proporciona à criança e adolescente condições de desenvolvimento e vivências mais exigentes e intrincadas.

Nestes processos, o emergir de uma (ou mais) recidiva(s) significa menor probabilidade de cura, desânimo e desesperança, sendo este confronto sentido de forma mais intensa do que o diagnóstico, quer pelos pais quer pelas crianças e adolescentes, uma vez que representa menos possibilidades de sucesso, na medida em que as tentativas anteriores não resultaram. A recidiva após longos períodos de remissão, quando todos os indícios levavam a acreditar que a pior fase do processo já tinha sido ultrapassada dando, gradualmente, lugar ao resgate da sua vida “normal” (escola, amigos, vida social...), tem um efeito devastador pois todas estas dimensões das suas vidas fica novamente “para trás”.

Dada a relevância deste “acontecimento” na vida das famílias com uma criança ou adolescente com doença oncológica - pelo seu impacto profundo, intenso, difuso e prolongado -, a presente dissertação escolheu e como foco as vivências das crianças e adolescentes (e seus pais) cuja doença oncológica recidivou. A presente proposta de trabalho surge integrada num projeto de investigação mais amplo, reportado à dimensão fenomenológica da doença oncológica em contexto pediátrico e tomando a perspetiva de diferentes atores destes processos: 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, do serviço social, ou, outros agentes que acompanham com alguma proximidade estes processos (e.g., voluntários de associações de apoio ao doente oncológico e sua família).

No estudo mais específico que dá corpo à presente dissertação, o enfoque são as perceções dos diferentes profissionais de oncologia em torno das principais preocupações, necessidades e dificuldades experienciadas pelas crianças/adolescentes e seus pais em torno da(s) recidiva(s) oncológica. Dado o foco da mesma, assume-se como título “**Vivência Familiar da Recidiva**”

Oncológica: a perspetiva dos profissionais de pediatria” e toma-se como seus principais objetivos:

- Auscultar os profissionais de oncologia pediátrica relativamente às principais necessidades, preocupações e dificuldades percebidas entre os pais, crianças e adolescentes aquando da(s) recidiva(s) da doença;
- Construir um olhar multidisciplinar sobre as necessidades, preocupações e dificuldades que marcam de modo mais significativo o reportório experiencial das famílias que, em oncologia pediátrica, vivenciam uma (ou mais) recidiva(s);
- Delinear um conjunto de medidas de intervenção psicossocial a promover junto destes pais, crianças e adolescentes que, em complementaridade com as medidas já existentes, possam dar resposta mais adequada às necessidades, preocupações e dificuldades que marcam este acontecimento particular da doença oncológica.

No âmbito do presente estudo assumem-se como **conceitos-chave**, e seu respetivo significado¹:

- *Preocupações* – Ideia fixa e negativa, um mau pressentimento, algo que ocupa a mente dos indivíduos durante muito tempo, que faz despende muito da sua atenção e energia, e que pode causar desassossego e sofrimento (e.g. bem-estar da criança/adolescente; eficácia dos tratamentos; eventual morte);
- *Dificuldades* – Obstáculo físico, material, relacional ou emocional que pode trazer sofrimento, desconforto e/ou preocupações acrescidas a quem as experiencia (e.g., dificuldades financeiras, de comunicação, dificuldades em lidar com a dor e com o desconforto inerentes aos tratamentos oncológicos);
- *Necessidades* – Algo que faz falta ao indivíduo; aquilo de que necessita e/ou cuja ausência causa mal-estar (e.g. necessidade de manter o contacto com as pessoas e contextos de vida mais significativos; apoio na gestão da vida doméstica; de ter mais tempo para acompanhar os outros filhos em casa e na escola).

Mediante o exposto, no presente estudo, assumem-se as seguintes **questões** de investigação:

- Quais são – na ótica dos profissionais a trabalhar em oncologia pediátrica -, as principais preocupações que os pais, crianças e adolescentes vivenciam em torno da(s) recidiva(s)?

¹ Diaz (2012)

- Quais são – na ótica dos profissionais de oncologia pediátrica -, as principais dificuldades que os pais, crianças e adolescentes vivenciam em torno da(s) recidiva(s)?
- Quais são – na ótica dos profissionais de oncologia pediátrica -, as principais necessidades que os pais, crianças e adolescentes vivenciam em torno da(s) recidiva(s)?

No que se refere à estrutura da presente dissertação, esta encontra-se organizada em torno de cinco capítulos. Após uma breve introdução surgem os contributos da literatura, os quais servem de enquadramento teórico à problemática em foco. Tais contributos surgem essencialmente em torno da descrição da doença oncológica em pediatria, particularmente no que concerne ao impacto da mesma no desenvolvimento da criança e do adolescente; das vivências familiares relacionadas ao cancro emergido durante a infância ou na adolescência de um filho, salientado, posteriormente, as vivências mais especificamente associadas à recidiva oncológica - o tema central deste trabalho. Nos pontos seguintes, dar-se-á 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. Num terceiro e quarto capítulos, respetivamente, é feita a apresentação e discussão dos resultados, culminando o trabalho no quinto capítulo, no qual se reflete e tecem considerações em torno dos processos, resultados e implicações (nomeadamente em termos de investigação) dos investimentos que deram corpo a esta dissertação.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Oncológica Pediátrica

Na esfera pediátrica, e reportando-nos ao contexto português, a doença oncológica assume-se, atualmente, como a segunda causa de mortalidade infantil após o primeiro ano de vida. No entanto, a melhoria continuada do prognóstico nas últimas décadas permitiu que, mais recentemente, em Portugal, 1 em cada 570 adultos jovens seja sobrevivente de cancro na idade pediátrica (Acta Pediátrica Portuguesa, 2012, p.16,17).

Se, à semelhança do que já foi referido, qualquer que seja a etapa do desenvolvimento vital em que se encontre o indivíduo aquando do diagnóstico de uma doença crónica como o cancro, o confronto com o mesmo é gerador de grande sofrimento e instabilidade, sendo a sua saliência e impacto tanto maiores quanto menor for a idade do indivíduo doente (Lacaz, 2003; Valle, 2001). Assim, quando a doença oncológica surge na infância ou adolescência, esta afeta a criança e o adolescente a vários níveis, fomentando várias alterações no seu dia-a-dia e obrigando a esforços de adaptação à doença e ao seu tratamento prolongado. A amplitude, profundidade e duração de tais efeitos encontra-se dependente de uma multiplicidade de fatores, entre os quais a etapa desenvolvimental em que ocorre, e a duração do processo de doença. No ponto que se segue, exploram-se as vivências e o impacto diferenciado da doença oncológica quando vivida na infância ou na adolescência.

2.Aspetos desenvolvimentais e doença oncológica pediátrica

2.1. Compreensão e vivência da doença oncológica na infância

A infância constitui-se numa das etapas nucleares do desenvolvimento humano, representando um período de intensa exploração e descoberta do mundo, de realização de grandes aprendizagens, e do estabelecimento de importantes relacionamentos na esfera social. No seio destas tarefas desenvolvimentais desenvolvem-se importantes competências na esfera cognitiva, emocional, social e motora (Papalia, Olds & Feldman, 2009; Sprinthall & Collins, 2003). Quando é diagnosticado cancro nesta etapa, inevitavelmente a infância desta criança será afetada. 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 (Araújo, 2011; Barros, 2003; Ferreira, 2007; Motta, 2007; Oliveira, Dias, & Roazzi, A., 2003). 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).

São, pois, várias as áreas de vida que sofrem comprometimento ao longo do curso da doença oncológica, decorrentes dos inúmeros fatores de adversidade presentes, situando-se os efeitos secundários da doença na esfera física mas também psicossocial, a curto, médio e longo prazo, e afetando não só a criança mas toda a família nuclear (Araújo, 2011; Barros, 2003; Ferreira, 2007; Hart & Walton, 2010; Motta, 2007).

Tal como anteriormente referido, a extensão, profundidade e duração de tais efeitos depende, entre outros, da etapa desenvolvimental em que se encontra o paciente pediátrico, não apenas aquando do diagnóstico, mas, ao longo de todo o curso da doença, que se poderá prolongar por vários anos. Alguns estudos revelam, por exemplo, 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). Segundo evidências nesta área, as crianças nesta fase de desenvolvimento mais precoce não conseguem perceber o *porquê* dos tratamentos, nem a gravidade da doença. Em consequência, ficam assustadas e confusas, pensando tratar-se de um castigo por, por exemplo, ter feito ou desejado algo de mal, e que teve como consequência “medidas” como o afastamento da família, a submissão a tratamentos médicos dolorosos e invasivos (Trianes, 2002, Piaget, 1929; 1952; 1972; cit. por Papalia et al., 2009, Rowland & Holland 1990). Adicionalmente, nas idades compreendidas entre os dois e os três anos, a criança pode demonstrar uma atitude desafiante, revelando desobediência e contestando tudo e todos. Pode, ainda, culpabilizar-se pela doença e revelar alguma dificuldade em aceitar a permissão dos pais para a realização dos tratamentos (Rowland & Holland, 1990).

Entre os quatro e os cinco anos, a criança situa-se - segundo Piaget (1929; 1952; 1972), no estágio pré-operatório, traduzindo-se pelo início do pensamento simbólico, onde a experiência concreta é substituída pelas ideias e a criança passa a dividir o mundo entre “o bom” e “o mau”. Nesta etapa do desenvolvimento cognitivo, a culpa é, também, um sentimento presente, decorrente do facto de acreditar que fez algo de errado e que a doença e seus tratamentos são consequência da sua conduta inadequada. Este facto pode dificultar a adaptação ao diagnóstico. Todavia, existem

crianças nesta fase que evidenciam uma compreensão objetiva da doença (Rowland & Holland 1990; Zavaschi, 1993).

Entre os cinco e os dez anos, a criança começa a ter uma concepção do mundo mais objetiva e flexível, encontrando-se no estágio das operações concretas. Segundo Piaget, esta nova concepção do mundo vai alterar a forma como a criança encara a sua doença, tornando-se mais atenta, procurando informação e colocando questões relativamente à doença e seus tratamentos. Nesta fase, comparativamente com as crianças do pré-escolar, as crianças revelam já alguma preocupação acrescida com a privacidade, verificando-se, também, entre algumas delas, excessiva obediência e passividade, reações que podem estar a ocultar problemas de falta de confiança, ausência de competências e/ou parcas ou inadequadas estratégias de *coping* para lidar com o stress gerado pela doença (O'Dougherty & Brown, 1990; Trianes, 2002).

No seu confronto com as dificuldades em compreender e tolerar o processo de doença e seus tratamentos, a criança vai recolhendo pistas sobre o que se está a passar, a partir da observação das reações dos seus cuidadores, apreendendo alguns “sinais” sobre a gravidade da situação. Pelo facto de não serem explícitos, de não os conseguir descodificar de forma linear ou de serem “camuflados” pelos adultos (que procuram omitir o que se está a passar) os sentimentos de falta de controlo sobre a situação podem assumir maiores proporções, associando-se à já difícil gestão da perda da sua autonomia (gerada pelo facto de se encontrar sob o jugo das regras estabelecidas pela equipa de saúde e pelas limitações geradas pela sua condição física).

2.2. Compreensão e vivência da doença oncológica na adolescência

“Palco” de profundas mudanças ao nível do desenvolvimento biológico, psicológico e social, a adolescência é um dos períodos mais complexos do desenvolvimento humano. Nela se processam grandes transformações, confrontando-se o indivíduo com exigências biológicas e psicossociais nunca antes experimentadas (e.g. significativas alterações corporais, construção de uma identidade própria, autonomização parental, maiores responsabilidades académicas e sociais, sexualidade e intimidade), as quais poderão representar uma fonte de instabilidade e insegurança (Sprinthall & Collins, 2003; Taner, 1962).

Segundo Aberstury e Kobel (1992) ou Monteiro e Lage (2007), durante a adolescência, o indivíduo é confrontado com algumas perdas como a do corpo infantil, da entidade infantil e a perda dos pais da infância. Estas alterações, conjuntamente com as exigências do meio que o rodeia, podem ser sentidas como invasivas, vendo-se o adolescente num impasse pois, apesar de querer

muito “evoluir”, tenta, ao mesmo tempo, manter e defender os “privilégios” infantis. Estas perdas constituem “lutos” que se estendem durante o período da adolescência e pelos quais se inicia o processo de individuação. Nesta busca de identidade - característica da adolescência - há uma preparação para a idade adulta e observa-se que o sentimento de dependência que tinham para com os pais muda de sentido, desta vez para o grupo de pares, assumindo-se como um passo intermédio para o mundo exterior, rumo à vida adulta (Aberastury & Knobel,1992; Ferreira,1995; Wagner, Falcke, Silveira & Mossmann,2002).

A adolescência é também caracterizada pela existência de algum conflito e revolta não só para com os pais, mas, também, para com a autoridade em geral (Wagner et al., 2002). As regras são questionadas e contestadas, sendo neste cenário de contestação e revolta que o adolescente vai fundando a sua identidade. A imagem corporal surge também aqui como um aspeto central, podendo a esta associar-se alguma ansiedade e frustração, não só decorrentes dos sentimentos de estranheza em relação ao próprio corpo, mas, também, quando o corpo em “metamorfose” não corresponde ao idealizado por si e/ou pela sociedade envolvente. Quando a disparidade entre o corpo desejado e a realidade é muito grande, poderão existir consequências negativas ao nível da autoestima do adolescente (Levisky,1995; Osório, 1992; Sprinthall & Collins, 2003).

Tal como na infância, a adolescência é um período relativamente saudável. Apenas uma pequena percentagem de adolescentes sofre de doenças crónicas como o cancro. Quando vivido na adolescência, o cancro revela-se uma experiência particularmente crítica, decorrente do facto de os adolescentes - pelas competências cognitivas que já possuem -, conseguirem 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 diagnóstico de doença oncológica têm de 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). Assim, “conviver” com o cancro na adolescência e todos os seus efeitos colaterais torna-se num processo particularmente exigente e complexo, o qual poderá ter um enorme impacto nas suas vidas no imediato e a médio e longo prazo (Godinho, 2010; Parcianello & Felin, 2008; Vieira & Lima, 2002).

Na mesma linha, Decker (2006) refere que, na adolescência, a condição de doente oncológico torna-se um duplo desafio ao desenvolvimento normal do indivíduo. Ao ser diagnosticada a doença oncológica, o adolescente vê comprometida a sua busca de autonomia, devido à necessidade de cuidados especializados por parte dos profissionais de saúde - durante os tratamentos e períodos de hospitalização. Necessita, ainda, na maior parte dos casos, de ajuda da parte dos pais, tornando-

se, pois, difícil alcançar a tão desejada independência quando a presença dos pais (ou de um outro cuidador principal) se faz necessária durante as consultas médicas, ou mesmo durante os períodos de hospitalização. Para além disso, o adolescente - por força dos cuidados redobrados exigidos pela doença oncológica - vê-se impedido de praticar muitas das atividades que vulgarmente praticaria com o seu grupo de pares. Segundo Pereira e Lopes (2002), são também expressivas as dificuldades vivenciadas no que se refere à tomada de decisões em torno da doença e seus tratamentos, referindo estes autores como comum a experiência, pelos adolescentes, de alguma ambivalência, caracterizada pela oscilação entre momentos em que sentem que deveriam ser envolvidos nas discussões sobre o processo da doença e seu tratamento (por norma realizadas exclusivamente entre os pais e os profissionais de saúde) e outros em que desejam que sejam os pais a tomarem tais decisões por eles.

Em face do comprometimento dos processos de autonomização em relação às figuras parentais, das alterações na sua imagem corporal (e.g. perda de cabelo, amputação de membros), das inúmeras restrições que a doença, a hospitalização e os tratamentos acarretam (e.g. dores, restrições alimentares, ausência escolar, perda de privacidade e liberdade) bem como, entre outros, da privação dos seus cenários de vida e do convívio com o seu grupo de pares, a vivência da doença oncológica expõe, pois, o adolescente a inúmeras situações de intenso e prolongado stress (Abrams, Hazen & Penson, 2007; Manne & Miller, 1998).

3. Família: Dinâmicas, papéis e funções

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 de cada um dos seus membros (Palacios & Rodrigo, 2008; Relvas, 1996). Tratando-se de um sistema social primário, a família emerge como um dos contextos centrais do desenvolvimento da criança, sendo essencialmente no seio da mesma que ela vai adquirir hábitos de saúde, integrar conceitos e representações sociais, e onde desenvolverá, ainda, um conjunto de valores, atitudes e crenças perante a saúde e a doença, os quais irão influenciar o modo como irão lidar com estes acontecimentos aquando do confronto com os mesmos no decorrer das suas vidas (Azar, Reitz & Goslin, 2008; Barros, 2003; Newberger & White, 1989; Sameroff & Feil, 1985; Sigel, 1992, 1993).

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, a família 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, 2008). 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.

Segundo Stanhope (1999), Duvall e Miller (1985) identificaram as seguintes funções familiares:

- Gerar afetos, entre os membros da família;
- Proporcionar segurança e aceitação pessoal, promovendo um desenvolvimento pessoal natural;
- Proporcionar satisfação e sentimentos de utilidade, através das atividades que satisfazem os membros da família;
- Assegurar a continuidade das relações, proporcionando relações duradouras entre os familiares;
- Proporcionar estabilidade e socialização, assegurando a continuidade da cultura da sociedade correspondente;
- Impor autoridade e o sentimento do que é “correto”, relacionado com a aprendizagem das regras e normas, direitos e obrigações característicos das sociedades humanas.

A família apresenta uma outra função: a de proteção da saúde dos seus membros, dando apoio e respostas às suas necessidades básicas em situação de doença. A família tem, assim, como função primordial a proteção, possuindo especialmente potencialidades para dar auxílio emocional à resolução de problemas e conflitos, podendo formar uma barreira defensiva contra as agressões externas. Enquanto maior recurso da comunidade, a família contribui, neste sentido, para a manutenção da saúde física e mental do indivíduo (Cuesta Benjumea, 1995; Lancaster, 1999; Palacios & Rodrigo, 2008). Logo, quando se verifica uma alteração na situação familiar, essa alteração produz efeitos nos restantes membros, decorrendo do facto de a família ser um todo e não apenas um somatório das suas partes.

3.1. Família e doença oncológica pediátrica

Face ao anteriormente exposto, qualquer transformação no sistema familiar pode afetar todos os seus membros individualmente e o grupo familiar como um todo, dando lugar a dinâmicas e interações diversas em termos da sua natureza, qualidade, intensidade e impacto (Franco & Martins, 2000; Lancaster, 1999; Lorraine, 2002; Manley, 1989; Sampaio, 1985; Vara, 1996). Numa situação de doença grave num dos seus elementos - como é o caso do cancro -, sobretudo se esse elemento for uma criança ou adolescente, todos os seus elementos são largamente afetados. Assim, entre os primeiros sintomas, o diagnóstico e o tratamento da doença oncológica (ou falecimento da criança/adolescente doente) tem lugar um (ou vários) processo(s) de perturbação e adaptação familiar, atingindo - no momento atual e no futuro -, a saúde dos seus membros, das suas dinâmicas e interações (Barros, 2010; Bronfenbrenner, 1996).

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; Silva, Pires, Gonçalves & Moura, 2002). Devido aos inúmeros acontecimentos e consequências da doença, a família perde, por vezes, o controlo da situação.

Na revisão da literatura - relativa aos anos de 2000 a 2005 - realizada por Tavares, Segónia e Paula (2007) em torno das principais mudanças e transformações ocorridas no seio destas famílias, os autores 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), os quais poderão resultar na disfuncionalidade da mesma ou de alguns dos seus

membros (para além dos que se encontram no centro do problema). No caso do trabalho de Costa e Lima (2002; cit. por Tavares et al., 2007), os dados do seu estudo revelam a presença de ciúmes entre os filhos saudáveis relativamente ao irmão doente, os quais, segundo os autores, poderão decorrer da superproteção das mães em relação aos filhos doentes, numa tentativa de amenizar o sofrimento resultante da doença e dos tratamentos. Por seu lado, Cavicchioli (2005) verificou que, quando existe um diagnóstico de cancro do irmão/irmã, ocorrem várias perturbações no comportamento da criança saudável, nomeadamente anorexia, expressão de raiva quando os pais pedem ajuda no trabalho de casa ou no cuidado ao irmão doente, instabilidade emocional, disputa na atenção com o irmão doente, problemas de relacionamento com os pais (devido à falta de atenção) e aumento da ansiedade. Cavicchioli faz também menção a outros estudos (e.g. Murray, 2000b; Phuphaibul & Muensa, 1999; Terzo, 1999) no âmbito dos quais foi também feita a aferição dos efeitos do cancro infantil nos irmãos mais novos. Alguns desses estudos revelam que, a par das já evidenciadas pelo estudo de Cavicchioli (2005), entre outras das manifestações negativas mais frequentemente observadas entre os irmãos saudáveis surgem a diminuição do apetite, ou problemas relacionados com o sono. Existem, ainda, evidências que revelam que, alguns destes irmãos, apresentam dificuldades de adaptação, ansiedade e risco de uso abusivo de álcool e drogas. Refira-se, no entanto, também, a observação, por alguns destes estudos, de manifestações positivas por parte de algumas crianças, nomeadamente o aumento da afetividade e carinho, da responsabilidade, obediência e maturidade (Cavicchioli, 2005; Nascimento, Lima, 2004).

No que se refere à relação do casal/pais da criança/adolescente doente, esta pode também ressentir-se. Segundo Selye (1978; cit. por Lavee & Mey-Dan, 2003) e Silva (2009), no momento em que se conhece o diagnóstico de cancro do filho, existe uma perturbação nos padrões normais de relacionamento entre ambos mas, com o decorrer do tempo, o casal desenvolve novos modelos de comunicação, de resolução de conflitos, de regras familiares e uma nova forma de parentalidade. Quando a doença se prolonga no tempo, e, com isto, se prolonga o estado de stresse vivenciado, o casal passa geralmente a ver os seus recursos familiares a diminuir. Em face à acumulação do desgaste daí decorrente, pode acontecer uma degradação global da relação conjugal. Diz, no entanto, Selye que esta é apenas uma parte da explicação, na medida em que nem todos os casais se encaixam neste padrão de respostas. Assim, segundo o autor, há casais que saem de todo este processo com a relação mais consolidada, sendo que entre outros saem tal relação sofre fragilização. Observou-se, também, em vários destes estudos, uma maior preocupação com o outro elemento do casal, na medida em que cada um assume a situação do outro como igualmente exigente e desgastante (Rech, Silva & Lopes, 2013; Steffen & Castoldi, 2006). De acordo com Silva

e colaboradores (2002), os casais que, durante o período de luta contra a doença do filho, perceberam a importância da estabilidade do casal e que desenvolveram estratégias entre eles, foram os que saíram da situação com a relação mais fortalecida. Em suma, tal como estes e outros estudos na área revelam, são inúmeros os efeitos “colaterais” da doença oncológica no núcleo familiar da criança ou adolescente com cancro, afetando - intra e interpessoalmente - todos os seus membros. Tal processo passa por diferentes etapas, tendo alguns autores procurado descortinar a sequência e conteúdos de cada uma delas. Dos vários autores que descrevem essas etapas, debruçamo-nos sobre a proposta de Giacquinta (1977; cit. por Pereira & Lopes, 2002), que assume a existência de quatro momentos nucleares no confronto da família com a doença: i) confronto com o diagnóstico; ii) reorganização durante o período que precede a morte; iii) perda; e iv) restabelecimento.

A primeira etapa acontece quando o doente é confrontado com o diagnóstico; quando fica a saber a doença de que padece. Nesta fase, o doente mantém-se ativo e mantém ativas também as funções que habitualmente desempenha no seio familiar. A família, neste primeiro confronto com a realidade da doença passa por cinco fases diferentes:

- Na primeira fase - a do *impacto* -, a família sofre o choque do diagnóstico; regra geral dá-se uma reorganização familiar e os seus elementos mostram-se ansiosos e com enormes dificuldades em ultrapassar o desespero.

- Na segunda fase - a *desorganização familiar*, os vários elementos da família vêem-se incapazes de desempenhar as suas funções habituais, existindo uma tentativa de redistribuição de funções. A família vê-se confrontada com uma diminuição da sua autonomia e estabilidade, verificando-se, ainda, uma menor capacidade para procurar apoio nos outros sistemas, tendendo o núcleo familiar a isolar-se.

- A *procura de uma explicação* apresenta-se como a terceira fase, marcada pela tentativa, por parte da família, de entender racionalmente o processo de doença. Existe uma procura de soluções - quer ao nível empírico quer ao nível científico - no sentido de ajudar a ultrapassar a doença. Este investimento faz, muitas vezes, com que o elemento doente se sinta ansioso e culpado pelo aparecimento da doença, na medida em que se sente “em falta” para com os restantes familiares.

- A quarta fase diz respeito à *pressão social*. Tal pressão verifica-se quando a família se encontra mais vulnerável, isolada e desesperançada, ficando, dessa forma, mais exposta a questões levantadas pelo meio social à sua volta. A informação sobre o caminho e tratamento da doença não estão ainda aceites, o que faz com que exista uma pressão para procurar outros pareceres médicos acerca do diagnóstico e da terapêutica.

- As *perturbações emocionais* são a quinta e última fase. Estas ocorrem quando um elemento da família sofre de uma doença terminal. 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 entre os membros da família. Estes têm dificuldade em adotar e determinar novos papéis e objetivos para fazer face às alterações com que a família se confronta, surgindo, ainda, sentimentos de perda. A convivência entre o elemento doente e a família fica, muitas vezes, comprometida devido ao comportamento de negação, tendendo a família a adiar a problemática da morte.

A segunda etapa da proposta de Giacquinta (1977) diz respeito à *reorganização* durante o período que precede a morte. O elemento doente vê as funções familiares habituais interrompidas devido à necessidade de receber cuidados médicos no hospital ou no próprio domicílio. Comumente, na família, acontece um processo de reorganização de memórias, sendo lembrados acontecimentos biográficos do doente e da família.

A *perda* é a terceira etapa. Esta ocorre com a proximidade da morte, ou com a própria morte. Por vezes, quando o doente altera o seu estado de consciência, a família sente, com crueldade, a perda e a solidão causadas pela separação forçada por esta alteração do estado de consciência. Seguidamente vem o luto, onde pode ocorrer a culpabilidade e reativação de lutos anteriores. Por vezes, devido ao desgaste e incapacidade de manter os níveis de suporte, os elementos familiares afirmam sentir alívio perante a morte do seu membro doente.

O *restabelecimento* é a quarta e última etapa referida por Giacquinta (1977). Este tem lugar após uma conclusão, com sucesso, do luto. Nesta etapa ocorre um alargamento da rede social, na medida em que a família supera a indiferença e a falta de envolvimento com a sociedade, encarando, em simultâneo, a morte, a sua inevitabilidade e a possibilidade de superação e enriquecimento pessoal.

Segundo Giacquinta (1977), neste modelo não abarca toda e qualquer adaptação familiar à doença, podendo ocorrer variadíssimas reações que serão consideradas normais e adaptativas se não forem permanentes e intensas e que não são contempladas pelo mesmo. O autor encara, assim, o seu modelo como uma forma de compreensão da adaptação por parte da família à doença e ao sofrimento por ela provocado.

O impacto sentido pela família no momento do confronto com o diagnóstico de cancro depende, segundo Pereira (2002), do grau de desenvolvimento em que a família se situa, da forma como reagem à notícia e do significado que a identidade familiar atribui à doença.

As reações ao diagnóstico de uma doença grave foram também profundamente estudadas e analisadas por Kübler-Ross (1985) na ótica do próprio doente oncológico. A autora propõe a existência de cinco etapas no processo de confronto do paciente com a doença, a partir do seu diagnóstico. Regra geral, a primeira reação é a *negação*, traduzida na sua recusa em aceitar a situação. A fase seguinte é a da *raiva*, correspondendo àquela em que o paciente demonstra os seus sentimentos de ódio, revolta e inconformismo relativamente à doença. A negociação é a fase onde o paciente tenta adiar o inevitável, como obter determinados objetivos. A *depressão* “sobe ao palco” quando o paciente já não consegue esconder ou negar que está doente. Esta fase caracteriza-se pela preparação de lutos, com demonstrações de tristeza e isolamento. Este processo finda com a *aceitação*; na qual o paciente deixa de sentir depressão e raiva relativamente à sua doença e morte, apresentando-se calmo, e precisando de descanso constante.

4.A recidiva oncológica

Apesar dos significativos progressos alcançados a nível científico e tecnológico, existe ainda a possibilidade dos tratamentos oncológicos não surtirem os efeitos esperados e/ou falharem, quer durante o período de tratamento, quer após um maior ou menor período de remissão dos sintomas. Quando isto acontece, estamos perante uma recidiva ou recaída, ocorrendo um reaparecimento do cancro, que poderá ter lugar na mesma ou em outra parte do corpo (Espídula & Valle, 2002; Valle, 2010).

Assim, quando falamos em recidiva oncológica, estamos a falar, de certa forma, do reinício de todo o processo, sendo - no âmbito da doença oncológica pediátrica - muitos os casos de crianças e adolescentes que experienciam esta fase e, nalguns casos, mais do que um ciclo de recidivas.

Segundo Araújo (2011), à notícia de uma recidiva associam-se reações muito semelhantes às do diagnóstico de cancro, sendo esta notícia ainda mais difícil de ultrapassar dado implicar - na criança/adolescente e sua família - o reviver de todos os problemas anteriores, mas, com preocupações redobradas, pois as possibilidades de cura surgem como mais reduzidas. Na mesma linha, Valle (2010, p. 139) afirma que a recidiva “... *pode ser mais devastadora que o diagnóstico inicial, pois já se sabe o que terá de ser enfrentado. Os pais descrevem a primeira recidiva como o tempo mais difícil, principalmente quando já tinha ocorrido um aparente sucesso no tratamento. Eles sabem que a chance de cura diminui drasticamente. Esse momento caracteriza-se por tumulto, reavaliação, mudança e maior entropia familiar*”.

No seu esforço de síntese dos vários estudos focados nas reações da família ao diagnóstico de recidiva do cancro, Espíndula e Valle (2002) verificaram que a família, ao receber o diagnóstico de recidiva do cancro, entra em choque e é acometida por um enorme desespero face à impotência gerada pela situação. Nesta etapa, os sentimentos da família alternam entre a rejeição e a aceitação da realidade, assumindo-se o medo da morte como a preocupação central. Tais evidências revelam, também, que a esperança e a urgência de reiniciar um novo tratamento emergem logo em seguida, sendo acompanhadas de um forte questionamento relativamente a todo o processo que têm de enfrentar novamente.

Por seu lado, Hinds, Birenbaum, Pedrosa e Pedrosa (2002) salientam, também, os riscos imediatos - ao nível psicossocial - que quer o paciente quer a família encaram a aquando da recidiva de cancro pediátrico. Segundo esta equipa de investigadores, a confirmação da recidiva é também geradora de alterações ao nível das relações entre o paciente e os pais, bem como com a equipa prestadora de cuidados de saúde. As alterações das relações são também visíveis relativamente aos pais com a equipa de saúde e com os pais de outros pacientes. Segundo Vale (1999), muitas vezes torna-se mais difícil para a família aceitar e compreender a ambivalência deste tipo de tratamentos do que para o próprio paciente. Assim, para os pais, ao cenário de recidiva associam-se, a ansiedade, depressão, medo do abandono, da separação e/ou da perda do filho, o que poderá implicar algum comprometimento na qualidade do apoio que prestam ao próprio filho. Tais evidências vão ao encontro de um dos primeiros estudos na área, realizado por Friedman, Mason e Hamburg (1963), que apontou a presença de níveis de stress maiores entre os pais de crianças que estavam a ser tratados no âmbito de uma recidiva, stresse esse atribuído à consciência da probabilidade de diminuição da sobrevivência da criança. (Friedman , Mason & Hamburg 1963; cit por Hinds et al., 2002)

Bluebond- Langner (1990), por seu lado. Centraram-se na ótica da criança, em termos da sua consciência e expressão em torno da doença, quando em tratamento numa fase terminal. O autor realizou um estudo etnográfico com a duração de 9 meses, no qual participaram 32, crianças, tendo 18 delas sido informantes principais. Os dados deste estudo revelaram que as crianças que não receberam ajuda para perceber o processo da doença e a sua progressão começaram a perguntar-se se estariam sempre doentes e se os medicamentos só funcionavam durante um período de tempo ou se tinham de ser alterados. Segundo os dados deste estudo, o questionar da sua própria sobrevivência ocorria habitualmente na primeira recidiva (Bluebond- Langner 1990; cit. por Hinds et al., 2002).

Koocher e O'Malley (1981; cit por Hinds et al., 2002), focados na avaliação das consequências psicossociais entre sobreviventes de cancro de infância e suas famílias, e na exploração das relações entre variáveis específicas e o tempo de adaptação à experiência de cancro na infância auscultaram 121 sobreviventes de cancro infantil, 22 dos quais tendo experienciado uma ou mais recidivas, os dados deste estudo revelaram que os pacientes cuja doença recidivou eram mais propensos a ter dificuldades de ajustamento psicológico do que aqueles pacientes que não tinham experienciado uma recidiva.

Por seu lado, Hockcnberry, Dilorio e Kemp (1981) colocaram o foco dos seus investimentos na averiguação de quais as áreas do funcionamento psicossocial dos indivíduos eram mais afetadas pela duração dos tratamentos e da recidiva. O estudo contou com a participação de 44 crianças entre os 6 e os 13 anos de idade, 15 das quais tinham experienciado uma recidiva durante ou no fim do tratamento. O estudo apontou a presença de correlações negativas entre a duração do tratamento e da recidiva e a auto-percepção da criança (incluindo autoestima global), bem como a de correlações positivas entre a duração do tratamento e da experiência de recidiva com a ansiedade-traço. Ou seja, entre as crianças que tinham experienciado uma recidiva e cujo tratamento se prolongou mais no tempo apresentavam uma autoestima global mais deficitária, bem como traços de ansiedade mais pronunciados (Hockcnberry, Dilorio & Kemp, 1981; cit. por Hinds et al., 2002).

Torres (1999), mais centrado na tipologia das reações das famílias à recidiva, constatou a existência de formas muito diferenciadas de confronto com a mesma e de gestão das exigências inerentes a esta nova etapa da doença. Assim, segundo Torres, algumas famílias revelam grande organização e estruturação ao mesmo tempo que outras lidam de forma alienada, e outras, ainda, de forma desesperada.

Um outro investimento particularmente interessante nesta área prende-se com o trabalho desenvolvido por Hinds e colaboradores (2002) do qual resultou o artigo "*Guidelines for the Recurrence of Pediatric Cancer*". Neste, os autores apresentam um estudo qualitativo realizado nos Estados Unidos e Brasil. Neste estudo, constatou-se, entre outros, a presença de formas de *coping* distintas entre os pais e pacientes oncológicos destes dois contextos geográficos e culturais no que se refere à forma como a recidiva oncológica pediátrica é encarada e gerida. Na versão norte-americana do estudo, o processo de adaptação dos pais/acompanhantes à recidiva - designado por "coming to terms", ver p. 54 - inicia-se com o diagnóstico de recidiva, e culmina na preparação para a morte. Entre os resultados obtidos, os autores identificaram quatro componentes interativos deste processo (i) *choque de adaptação*; (ii) *monitorização da situação*; (iii) *atitude alternante* e (iv) *limite*

das decisões dos pais. Segundo esta equipa de estudiosos, os diferentes componentes deste processo adaptativo - caracterizado por grande turbulência emocional e incerteza - permitem, aos pais, ir assimilando gradualmente a realidade.

O primeiro componente - *choque de adaptação* - diz respeito ao momento em que é diagnosticada a recidiva, sendo este - entre os pais norte-americanos - marcado por um desespero extremo, seguido por intensos esforços no sentido de assegurar alternativas viáveis para a cura do seu filho. No segundo componente - *a monitorização da situação* - os esforços dos pais vão no sentido de manter uma avaliação permanente da recidiva e do seu impacto no filho. Assim, entre os pais norte-americanos surgiram respostas à recidiva que definem dois grandes tipos de abordagem (tendencialmente mutuamente exclusivas): (i) os esforços compreensivos e vigorosos (“*watchful wariness*”) e os (ii) esforços seletivos e cautelosos (referidos como “*selective awareness*”). Segundo Hinds e colaboradores (2002), a estratégia seletiva revelou-se como mais frequentemente utilizada pelas mães, e predominantemente caracterizada por tentativas constantes de dar sentido à experiência que estavam a vivenciar. Tais tentativas, após um período esgotante e de poucos progressos, dava lugar ao interrogar-se sobre as razões pelas quais o seu filho recidivou. De acordo com as evidências da versão norte-americana deste estudo, face à ausência de respostas concretas a estas suas questões, as mães acabavam por acreditar que uma força maior, espiritual, estava por detrás desta situação. Relativamente à estratégia de perceção seletiva, esta foi predominantemente utilizada pelos pais (o elemento masculino do casal), os quais mantinham uma conduta expectante, passiva, sem grandes perguntas nem procura de informação. Assim, apesar de se preocuparem com a situação do filho, os pais do sexo masculino preferiam manter-se distantes do problema, continuando a trabalhar e deixando a mãe assumir o comando da situação.

O terceiro componente - *atitude alternante* - foi definido por Hinds e colaboradores (2002) como a experiencição desconfortável, e aparentemente não controlada e contínua, de alternância cognitiva entre duas possibilidades: a cura e a morte, oscilando, assim, entre a luta pela cura do seu filho e a preparação para a sua perda. Assim, segundo os autores, neste terceiro componente, os pais, ao lutarem pela sobrevivência do filho, confrontavam-se, ao mesmo tempo, com a possibilidade da sua morte.

No quarto componente - *consciência do limite das suas decisões* (“*eyeing care – limiting decision*”) - emerge, entre os pais, o reconhecimento de que os esforços curativos desenvolvidos até ali podem ter limites/ser falíveis e a consciência de que provavelmente, terminar esses tratamentos será a melhor opção, tendo estes que ativamente participar nesta tomada de decisão, em parceria com a equipa clínica. Nas evidências recolhidas na versão norte-americana do estudo,

foram duas as principais reações emergidas entre os pais neste quarto componente: (i) lutar até um ponto limite e (ii) reacear o facto de ter que tomar decisões. Refira-se que, de entre os 33 pais/acompanhantes que participaram neste estudo, apenas sete vivenciaram este último componente das decisões. Os restantes 27 estavam, antes, envolvidos na monitorização da situação e nas atitudes alternantes. Neste estudo, os autores mostraram que os pais utilizaram alternativas de enfrentamento tendo em consideração as crenças espirituais e os valores que pesavam ser favoráveis ao tratamento do seu filho.

Relativamente às estratégias de *coping* dos pacientes pediátricos também elas exploradas pelo estudo de Hinds e colaboradores, a sua versão norte-americana revelou que, as crianças/adolescentes (com idades compreendidas entre os 10 e os 21 anos) em processo de recidiva, faziam um esforço para evitar pensar sobre a recidiva, para “proteger a paz de espírito”, embora reconhecessem a gravidade da situação do seu estado de saúde e as implicações que o novo tratamento acarretaria para si e para as suas famílias. O facto de não pensarem na recidiva ajudou-os a tolerar a situação e a focarem-se nas atividades de vida diária. Inicialmente, no confronto com a notícia, estes pacientes reagiram com choro, raiva (esta raiva era frequentemente direcionada à equipa de cuidados de saúde), surpresa, e negação (esta última essencialmente destinada a não preocupar os outros principalmente os familiares, amigos e os prestadores de cuidados de saúde). Após um período breve, sete dias, da notícia de recidiva, os dados do estudo revelaram que por norma, passa a reconhecer a necessidade do novo tratamento, “encarar a realidade do novo tratamento”. Esta fase incluía o pavor de começar tudo de novo, o medo da morte, o sentirem que o novo tratamento seria mais difícil que o tratamento inicial, e, um forte sentimento de tristeza. Foi manifestado pelos pacientes mais jovens a vontade de “querer desaparecer” para que pudessem, de alguma forma, evitar o tratamento. O pensamento de suicídio foi apontada por três pacientes mais velhos (15, 16 e 21 anos de idade) mas, nenhum planeou qualquer tentativa. Estes três pacientes afirmaram que queriam evitar que as famílias passassem outra vez pelas implicações do novo tratamento, porque eles duvidavam resistir às suas exigências.

Neste estudo, verificou-se, também, que o período de confronto com a realidade foi seguido por um de “regulação de dúvidas e alternativas, a reformulação”, que se traduziu num esforço no sentido de encontrar um olhar positivo sobre a situação e encontrar a confiança necessária para suportar o desafio do novo tratamento. Foi referido, pelos pacientes, que não tinham feito nada de errado que motivasse a recidiva. Assim, preocupar-se com isso era inútil e prejudicial. Uma forma dos pacientes sentirem mais confiança foi concentrar os seus pensamentos em situações “menores” como os sintomas do tratamento, ao invés de se centrarem no plano do novo tratamento. Este tipo

de pensamento e o apoio dos amigos contribuiu para o esforço intencional de “tirar da minha mente uma recidiva”. Foi descrito, inclusive, que três pacientes foram capazes de dizer piadas sobre a recidiva, muito embora que, para a maioria, seria impossível brincar com a situação, na medida em que isso seria uma ameaça aos esforços para “não pensar” na recidiva.

Relativamente ao estudo no Brasil, o elemento principal apontado pelos pais como a razão para lidarem com a recidiva do cancro dos seus filhos foi “*fazer o que está certo para o meu filho*”, podendo isto ser entendido como o esforço dos pais para ultrapassarem o choque e o desespero associados à notícia de recidiva, e continuarem a ser otimistas perante a situação clínica dos filhos (mesmo que céticos em relação à possibilidade de cura). Assim, estes pais procuravam contrabalançar a sua necessidade em continuar otimistas com as dúvidas existentes em torno dos resultados dos novos tratamentos. Entre os pais brasileiros predominou a redefinição da sua forma de lidar com a recidiva, decorrendo tal redefinição/reposicionamento da crença de que o seu otimismo e força pessoal favoreceriam diretamente o seu filho, dando-lhe maior conforto emocional. Segundo Hinds e colaboradores (2002), o processo de “fazer o que é certo pelo meu filho” encerra cinco componentes interativos: (i) os *sentimentos de choque e tristeza*; (ii) a *aceitação da realidade*; (iii) a *tentativa de permanecer forte*; (iv) a *incerteza acerca dos resultados* e; a (v) *redefinição de vitórias*.

Segundo este grupo de autores, o primeiro componente - *sentimento de choque e tristeza* - emerge aquando do confronto com a notícia de recidiva pela voz do médico. Tal confronto traduz-se numa experiência de desespero paralisante. O segundo componente - *aceitar a realidade* - traduz a reflexão, pelos pais, em torno das implicações provenientes dos novos tratamentos, incluindo aqui (entre outros), a dimensão financeira e a capacidade da família para fazer face a uma nova etapa. O terceiro componente - *tentar permanecer forte* -, contempla os esforços destes pais no sentido de se demonstrarem otimistas perante o seu filho, com vista a assegurar o seu bem-estar emocional. O quarto componente - *incerteza acerca dos resultados* - abarca o reconhecimento, pelos pais brasileiros, de que os novos tratamentos poderão vir a não ser bem-sucedidos. Por último, no quinto componente - *redefinir vitórias* - os pais colocam o foco nos momentos positivos passados com o filho; naquilo que é alcançável, tomando, assim, decisões conscientes, realistas e estabelecendo objetivos a curto prazo. Segundo os autores, esta é a forma que os pais brasileiros abarcados pelo seu estudo encontram para manter o seu equilíbrio emocional nesta etapa do processo de doença.

No que se refere à ótica dos pacientes, o estudo do Brasil revelou que, para estes, o principal motivo identificado para continuar a lidar com a recidiva foi “*fazer o que é certo pela minha família*”. Segundo Hinds e colaboradores, para a totalidade dos pacientes entrevistados, os sentimentos de

surpresa e tristeza prevaleceram aquando do confronto com a confirmação de que a sua doença tinha recidivado. A negação desta realidade foi verbalizada por quatro dos dez pacientes que participaram no estudo (mesmo que tendo a consciência de que o médico que lhes deu a notícia estava a falar a verdade), oscilando o seu estado de negação, em termos de duração, entre algumas horas e vários dias.

Entre os adolescentes, esteve também presente um segundo componente - *aceitar a realidade* -, o qual se traduziu pelos seus esforços em se manterem otimistas relativamente aos novos tratamentos, mesmo que duvidando do seu sucesso. O recurso às crenças dos outros de que eventualmente a sua doença teria cura - "*os outros têm esperança na minha cura*" - surgiu como o terceiro componente de confronto com a sua própria recidiva. Por último, alguns dos pacientes brasileiros salientaram a importância de continuarem com os tratamentos, por forma a garantir o bem-estar emocional dos seus pais ("estou a fazer isto pelos meus pais").

Em suma, quando comparando o estudo brasileiro e norte-americano, esta equipa de investigadores constatou, simultaneamente, a presença de significativas diferenças e semelhanças nas respostas dos participantes dos dois contextos culturais e geográficos avaliados (Hinds et al., 2002). Assim, nos dois contextos de estudo, a reação à notícia de recidiva foi descrita por todos (pais e filhos) como de choque, horror e tristeza, acrescentando a esta, entre os brasileiros, o desespero relativamente à possibilidade de fracasso dos tratamentos. Adicionalmente - e apesar de todos se terem submetido a novos tratamentos -, os pais americanos fizeram-no de maneira mais "agressiva"/combativa e com uma urgência maior.

O esforço implicado no ter que iniciar um novo tratamento foi mencionado nas duas realidades em estudo (Brasil e EUA) e por ambos os protagonistas (pais/acompanhantes e pacientes). Entretanto, entre os pais brasileiros não se verificou o mesmo nível de *monitorização ativa* do que o relatado pelos pais americanos ("vigilantes cautelosos"). No entanto, os primeiros referiram a presença de uma atenção redobrada relativamente às mudanças corporais ocorridas nos seus filhos durante o novo ciclo de tratamentos, com a finalidade de avaliar o impacto do mesmo.

No que se refere ao componente *atitudes alternantes*, estas foram diretamente descritas pelos pais americanos, sendo que, entre os pais brasileiros, foi mencionada uma estratégia de adaptação alternativa que consistiu na definição de objetivos a curto prazo e na valorização de resultados positivos e sua assunção como atingíveis (por exemplo: os filhos serem capazes de andar uma certa distância todos os dias). Foi também enfatizada - pelos pais brasileiros - a confiança nos médicos e na medicina que, conjugada com as dúvidas acerca da eficiência do tratamento, poderá ter reduzido a ideia de necessidade de uma monitorização mais efetiva do tratamento, (mais

expressiva entre os pais norte americanos). No que se refere aos pacientes do Brasil, estes não mencionaram a intenção de serem positivos acerca do resultado de um novo tratamento, dependendo este otimismo do próprio otimismo dos outros.

Saliente-se, também, que, nos dois estudos, os pacientes descreveram que a sua capacidade de lidar com a recidiva teve como base as relações com os outros, sendo que, entre os pacientes brasileiros estas relações eram mais de cariz familiar e não tanto das relações extra familiares de amizade.

Refira-se, ainda, que, para muitos pais de crianças/adolescentes com doença oncológica, a recidiva, mesmo não sendo efetiva, apresenta-se como uma ameaça; *“um fantasma”*(Arrais & Araújo, 1999; Perina, 1994; Valle, 1997; Vendrusculo, 1998). A tensão e apreensão relativamente a esta possibilidade estão presentes nos pais nos momentos de crise, quando os filhos estão em tratamento, assim como quando a doença se encontra em remissão. Segundo Arrais e Araújo (2000) como não existe uma certeza absoluta da perpetuidade da cura, permanece, para sempre, na mente destes pais a possibilidade de reincidência da doença. Esta ameaça permanente impossibilita, nestes pais, o acomodar-se à cura e o pensar o seu filho em termos de futuro.

A mesma autora (Valle, 2001) faz também referência a um estudo realizado por Arrais e Araújo, (1999) onde se evidencia um aumento da dependência dos pais relativamente às crianças “curadas”. Por seu lado, entre as crianças, observa-se um decréscimo do seu rendimento escolar, a tendência para demonstrarem baixo interesse nos relacionamentos, a ampla utilização de mecanismos de defesa e negação, bem como a presença de sintomas residuais de depressão, baixa autoestima e ansiedade. O estudo de Arrais e Araújo revela também a presença de - no seu quotidiano e nas suas “fantasias” - preocupações com a saúde e o medo da recidiva. Contudo, segundo esta dupla de estudiosos, com o decorrer do tempo de sobrevivência, aumentaram o otimismo e a esperança de estarem efetivamente curados. Tais evidências revelam que, à semelhança de outros estudos, mesmo sobrevivendo e regressando a uma “rotina normal”, a possibilidade de recidiva é uma ideia que está presente tanto no paciente como na sua família, permanecendo por um longo período de tempo, mesmo após a alta médica.

PARTE II ESTUDO EMPÍRICO – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO

No estudo empírico realizado - e cuja metodologia se dará a conhecer em seguida -, procurou-se conhecer, de forma mais aprofundada, a ótica dos profissionais da oncologia pediátrica em torno das vivências que percecionam como mais significativas de dois dos grandes protagonistas da doença oncológica - a criança ou adolescente doente e os seus pais/acompanhantes. Em particular, o estudo versa - as preocupações, dificuldades e necessidades² destas crianças/adolescentes e seus pais/acompanhantes aquando do confronto com a recidiva da doença. Refira-se que, a opção pela exploração da perspetiva dos profissionais, em alternativa à exploração direta destas vivências junto das próprias crianças/adolescentes e seus pais, prendeu-se não apenas com o carácter menos intrusivo desta abordagem mas, também, pelo papel próximo destes agentes no acompanhamento destas famílias.

Por outro lado, o foco adicional nas vivências dos pais, em complemento com o do próprio doente oncológico, prendeu-se com as inúmeras evidências que salientam a importância de se dar particular atenção às necessidades destes pais; não só porque, por vezes, estas necessidades refletem as das próprias crianças/adolescentes seus filhos (Hallstrom & Runeson, 2001; Verwey, 2006) mas, porque, o modo como os pais vivenciam a doença e acompanhamento do seu filho(a) poderá ter um impacto determinante na qualidade de todo o processo, na sua recuperação e, inclusive nas suas consequências desenvolvimentais a curto, médio e longo prazo (Araújo, 2011; Klassen, Dix, Cano, Papsdorf, Sung & Klaassen, 2008; Lutz, Barakat, Smith-Whitley & Ohene-Frempong, 2004). De acordo com Barros (2003), nestes processos, a família poderá, pois, funcionar como facilitador ou dificultador, sendo que um conhecimento mais aprofundado sobre o modo como os pais experienciam a doença do seu filho(a) se vislumbra como da maior relevância na promoção da qualidade destes processos e no bem-estar do paciente pediátrico e seus familiares.

² Conceitos clarificados anteriormente

Metodologia

No presente estudo, a metodologia utilizada assumiu um carácter eminentemente qualitativo e de natureza humanista-interpretativa.

A opção por este tipo de metodologia prendeu-se com o facto de se assumir como particularmente eficaz 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 mais 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 (Almeida & Freire, 2008). Em face das opções metodológicas tomadas, dão-se em seguida a conhecer os objetivos, os instrumentos e procedimentos que sustentaram a recolha de dados, bem como as características dos participantes do estudo.

Objetivos

Assumem-se como objetivos do presente trabalho:

- Auscultar os profissionais de oncologia pediátrica relativamente às principais necessidades, preocupações e dificuldades percebidas entre os pais, crianças e adolescentes aquando da(s) recidiva(s) da doença;
- Construir um olhar multidisciplinar sobre as necessidades, preocupações e dificuldades que marcam de modo mais significativo o reportório experiencial das famílias que, em oncologia pediátrica, vivenciam uma (ou mais) recidiva(s);
- Delinear um conjunto de medidas de intervenção psicossocial a promover junto destes pais, crianças e adolescentes que, em complementaridade com as medidas já existentes, possam dar resposta mais adequada às necessidades, preocupações e dificuldades que marcam este acontecimento particular da doença oncológica.

Instrumentos

As percepções dos profissionais de oncologia pediátrica em torno das vivências dos pais/acompanhantes e das crianças e adolescentes em relação à recidiva oncológica foram recolhidas por intermédio de uma entrevista semiestruturada (Cf. Anexo I), da autoria do grupo de investigação responsável pelo projeto mais amplo em que o presente estudo se insere. Assim, a par do reportório experiencial especificamente associado à recidiva, outras etapas da doença (desde o diagnóstico até à morte) foram exploradas. Tal como já referido, quer no projeto mais amplo, quer no estudo aqui apresentado, o guião da entrevista assumiu dois focos distintos de análise: (i) crianças/adolescentes e (ii) pais/acompanhantes, distribuídos entre os participantes do estudo consoante a sua experiência profissional e salvaguardando a equidade de dados recolhidos entre os dois focos. Adicionalmente, foi administrado um questionário sociodemográfico, explorando informação relativa ao sexo, idade, serviço onde cada um dos participantes 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.

Participantes

Participaram no estudo, 31 profissionais das áreas de saúde, educação, serviço social e psicologia, a desempenhar funções no Centro Hospitalar de S. João e no IPO do Porto. A seleção dos participantes fez-se por amostragem por conveniência, tomando-se a disponibilidade destes profissionais para colaborar. 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 distintos de análise: crianças/adolescentes e pais, distribuídos entre os participantes do estudo consoante a sua experiência profissional e salvaguardando a equidade de dados recolhidos entre os dois focos.

Quadro I - Caracterização dos Participantes - Foco Crianças/Adolescentes

Foco Crianças/Adolescentes							
IPO Porto	Categoria Profissional	Médico/a	1	C.H. S. J	Categoria Profissional	Médico/a	1
		Enfermeiro/a	3			Enfermeiro/a	3
		Educador/a	2			Educador/a	1
		Professor/a	2			Professor/a	0
		Psicólogo/a	0			Psicólogo/a	1
		Assistente Social	0			Assistente Social	1
		Assistente Operacional	1			Assistente Operacional	1

Quadro II - Caracterização dos Participantes – Foco Pais /Acompanhantes

Foco Pais/Acompanhantes							
IPO Porto	Categoria Profissional	Médico/a	1	C.H.S.J.	Categoria Profissional	Médico/a	0
		Enfermeiro/a	4			Enfermeiro/a	3
		Educador/a	0			Educador/a	2
		Professor/a	0			Professor/a	0
		Psicólogo/a	1			Psicólogo/a	0
		Assistente Social	1			Assistente Social	0
		Assistente Operacional	1			Assistente Operacional	1

O quadro I e II fazem alusão à caracterização sociodemográfica dos participantes que integraram o estudo. De salientar o facto de, entre estes participantes, apenas um é do sexo masculino, sendo os restantes trinta do sexo feminino.

No que se refere ao contexto de trabalho, catorze profissionais desenvolvem as suas funções no Hospital Pediátrico Integrado do Centro Hospitalar de S. João: 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 profissional no Instituto Português de Oncologia do Porto e distribuem-se da seguinte forma em termos das suas funções: 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 40.3 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 15.3 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 10.1 anos.

Procedimentos

Numa fase prévia à recolha de dados o projeto de investigação foi submetido à apreciação das comissões de ética dos dois hospitais que, na zona norte, asseguram o acompanhamento de pacientes pediátricos com doença oncológica: o Instituto Português de Oncologia do Porto e o Hospital pediátrico Integrado do Centro Hospitalar de São João. Uma vez aprovado nos dois contextos, avançou-se para a realização das entrevistas, as quais se desenrolaram entre junho e dezembro de 2012.

As entrevistas 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 (Cf. Anexo II) foram salvaguardados. No decorrer da entrevista todos os participantes foram esclarecidos sobre os conceitos-chave em que assenta o guião (necessidades, dificuldades e preocupações) 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.

Tratamento dos Dados

Após a realização das entrevistas, procedeu-se à sua transcrição integral, seguida da análise do seu conteúdo. Num primeiro momento, para proceder à categorização das respostas, foi criada uma tabela com as diferentes categorias resultantes da análise do seu conteúdo: em função das dimensões exploradas - dificuldades, preocupações e necessidades -, e das diversas fases do processo: diagnóstico, tratamentos, altas, recidivas, isolamento e cuidados paliativos. A

categorização das respostas foi efetuada por dois investigadores, tendo sido posteriormente esta categorização devolvida a um terceiro avaliador/coordenador que procedeu ao acordo inter-investigadores/avaliadores. Esta metodologia procura assegurar a consistência das avaliações feitas pelos diferentes investigadores e/ou avaliadores, através do envolvimento de dois ou mais investigadores na avaliação do protocolo de respostas, e tendo como fim último, a garantia de uma maior fidedignidade do estudo (Lima, Paranhos, Werlang & Fensterseifer, 2009). Atingido o acordo na categorização das respostas, foram introduzidos os dados numa base IBM SPSS Statistics (versão 21), por forma a se proceder à análise quantitativa dos dados recolhidos. Considerando a natureza destes dados, a sua análise fez-se meramente com recurso à estatística descritiva, dando-se a conhecer a frequência com que as diferentes categorias e subcategorias de resposta emergiram no discurso dos participantes.

PARTE III – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Tendo em consideração os objetivos formulados para o presente estudo, procuraremos, agora, analisar e interpretar os resultados obtidos na recolha efetuada. São três as principais categorias de análise definidas para o presente estudo: 1) Dificuldades; 2) Necessidades; 3) Preocupações. Este estudo reflete as vivências familiares (pais, crianças e adolescentes) da recidiva oncológica, na perspetiva dos profissionais que os acompanham no contexto hospitalar. A análise de conteúdo permitiu identificar várias subcategorias de resposta as quais se passam a apresentar.

De referir que, em determinadas subcategorias, optou-se por não agregar a informação em categorias mais amplas, realçando a diversidade de respostas, bem como a riqueza do seu conteúdo. Coerentemente, alguns dos comentários proferidos aos quadros realçam não apenas as subcategorias emergidas de modo mais frequente no discurso dos profissionais mas, também, aquelas cujo conteúdo se julgou merecer destaque uma vez que retratando de modo mais fiel a diversidade de contornos (e intensidades) destes processos e, conseqüentemente, uma compreensão mais alargada e aprofundada das vivências que integram o reportório fenomenológico das crianças/adolescentes e seus pais/acompanhantes em torno da recidiva oncológica.

Num primeiro momento apresentam-se os dados recolhidos junto dos profissionais de oncologia pediátrica relativamente às dificuldades percebidas entre as crianças e adolescentes cuja doença recidivou, seguidas das suas necessidades e preocupações. Num segundo momento, serão analisados os dados relativos às dificuldades, necessidades e preocupações identificadas por estes mesmos profissionais relativamente aos pais ou acompanhantes destas crianças/adolescentes em torno da recidiva da doença.

1.1- Dificuldades das Crianças e Adolescentes na Recidiva Oncológica

Quadro III – Dificuldades Crianças/Adolescente

Categoria da Resposta	N
Tipo de Dificuldades	
Dificuldade em aceitar o facto de terem que viver tudo de novo	19
Dificuldades emocionais (n=9)	
Revolta/injustiça	5
Negação	1
Angustia	1
Depressão	2
Dificuldade na manutenção da esperança	8
Dificuldades em lidar com as restrições/condicionantes do internamento (n=6)	
Isolamento	3
Tédio/"Marasmo"	1
Dificuldade em lidar com o espaço hospitalar (afastamento casa)	1
"Enclausuramento"	1
Dificuldades em lidar com os tratamentos	4
Dificuldade em abdicar da normalidade readquirida	3
Dificuldade na manutenção do apoio familiar	2
Dificuldades em lidar com a perda de outros companheiros	2
Dificuldade na gestão da vida escolar	1
Dificuldade em falar abertamente com os pais sobre a recidiva	1

Tal como podemos observar no quadro III, são diversos os tipos de dificuldades enunciadas pelos profissionais hospitalares em torno das vivências das crianças e adolescentes cuja doença recidivou. De entre estas destacam-se a dificuldade em aceitar o facto de terem que viver tudo de novo, referida por 19 dos profissionais entrevistados. De acordo com o discurso destes profissionais, as reações das crianças/adolescentes são mais acentuadas do que o próprio confronto com a notícia de diagnóstico de cancro. Segundo estes, a maior intensidade observada decorre do facto de estes já terem conhecimento do que irá acontecer futuramente; sentem que os

seus objetivos foram defraudados e que tudo regressou à “estaca zero”. Eis o exemplo do discurso de dois dos profissionais entrevistados:

“É o voltar a aceitar tudo aquilo que eles já conhecem, porque enquanto eles não conhecem, é um mundo de exploração, que se for bem acompanhado é levado ao conforto. Quando já conhecem é muito complicado! (Já sabem o que vai acontecer a seguir). Mesmo que seja tudo diferente (é um voltar ao passado...), mesmo que haja alguma distância em termos de tempo, esse tempo, de repente, faz-se perto. E aquilo é como se fosse um filme que estão a ver ali à frente deles, ‘Vai acontecer isto’, mesmo que não aconteça; aquele primeiro impacto é o reviver tudo, é como se tivesse lá bem guardadinho e, de repente, aquilo vem tudo, é como uma panela de pressão...É terrível! É terrível! É uma coisa que não há mesmo explicação; é terrível porque tem a ver com tudo isto. É assim, enquanto é novidade é difícil, mas vão gerindo, depois da novidade é abraçar o mundo naquilo que é possível e impossível, até por parte dos pais “;

“ (...) É pior. Eles reagem muito pior, de forma muito negativa, já sabem para o que vão. É sempre pior, pelo conhecimento, pelo que passaram e por tudo que vão passar e que ainda pode ser pior”.

De acordo com o quadro III, a segunda dificuldade mais apontada no discurso dos profissionais foram as dificuldades emocionais (n=9), verificando-se que a leitura que os adolescentes fazem de uma recidiva é bastante distinta da leitura feita pelas crianças mais pequenas- Segundo os profissionais do estudo, a consciência/maturidade dos adolescentes “mostra-lhes” o quão grave pode ser uma recidiva. Assim, os adolescentes são descritos como reagindo muito mal à notícia, entrando alguns, numa fase inicial, em processo de negação. Nesta fase são também confrontados com uma mescla de sentimentos que vão desde a revolta, passando pela angústia, o sentimento de injustiça, até à depressão. Estes sentimentos decorrem do fato de terem de passar por tudo de novo, sabendo, de antemão, todas as implicações que daí podem advir.

Nos exemplos que se seguem torna-se evidente o desgaste emocional experienciado por estas crianças/adolescentes:

“ (...) eles, nestas circunstâncias, ficam completamente “encurralados”, porque, para o adolescente, aquilo que ele já viveu não presta para nada, não lhe dá consolo como realização pessoal; o presente é-lhe completamente roubado: ou está isolado, ou está em tratamento ou tem que estar em casa”;

“Todos os sentimentos que isso traz consigo, a revolta, o passar por tudo isso outra vez, angústia, negação, tudo o que traz uma recidiva. A injustiça”;

“Lá está, eles ficam muito mais... ficam piores a nível emocional, ficam de rastros. Assim, nos primeiros tempos ficam mesmo muito abatidos ”.

De acordo com os dados emergidos no estudo, a terceira dificuldade mais sentida pelas crianças/adolescentes é a dificuldade na manutenção da esperança (n=8). Assim, a recidiva é sentida de forma mais intensa que o diagnóstico uma vez que representa menos possibilidades de sucesso, na medida em que as tentativas anteriores não resultaram. Os objetivos são gorados, o desânimo ganha terreno face à esperança, sendo que o exemplo que se segue ilustra de forma metafórica o sentimento vivido por estes pacientes:

“As recidivas são muito complicadas. Toda a gente diz que é pior do que na fase do diagnóstico porque a “luzinha ao fundo do túnel” começa a ficar mais pequenina e mais... e o túnel mais comprido e sem certeza de que se chega lá, portanto é mais complicado.”

Associado a este quadro surgem também dificuldades relativas às restrições/condicionamentos do internamento (n=6), os quais exigem determinados cuidados que muitas vezes são difíceis de compreender e aceitar por parte das crianças/adolescentes. Tais restrições começam, desde logo, pelo afastamento do seu meio natural de vida, casa, família, amigos. Em suma, tudo fica o que é significativo para a criança ou para o jovem fica da parte de fora do hospital, contexto onde estes têm de permanecer muitas vezes em isolamento, sem poder sair e sem terem grandes recursos para se distraírem e abstraírem da realidade que estão a vivenciar. Segundo alguns dos profissionais que enfatizaram estas dificuldades, as crianças/adolescentes sentem-se presos a um espaço e a uma doença que não os deixa continuar a viver as suas vidas. Os exemplos que seguidamente transcrevemos espelham essas restrições:

“ (...) às vezes o que se constata é que nem sempre nós também temos meios que cheguem a eles, por exemplo: uma televisão ... estão cingidos a 4 canais, não têm TV Cabo. São 24 horas sob 24 horas num espaço muito, muito pequeno. Nem todos... embora cada vez mais se tem visto que há um computador portátil, a net, mas nem sempre todos os têm. Também é um entrave. “

“ (...) Depois é o factor de não poder sair, de poder tomar ar, de poder sair (...) “

“(...) Continuar com a vida deles, que é o problema do isolamento.”

Os profissionais enunciaram, também, como dificuldades sentidas pelas crianças e adolescentes as associadas ao confronto com os tratamentos (n=4). Tais dificuldades verificam-se

quer ao nível físico - pela dor associada aos tratamentos -, quer ao nível mais operacional, no manuseamento de alguma tecnologia associada tratamento aos mesmos. Para agravar, muitas vezes todas essas dificuldades ocorrem num curto espaço de tempo, sem que tenha existido tempo para, sequer, saber como resultaram os tratamentos anteriores. Eis um exemplo:

“ (...) às vezes este período é tão curto, eles acabaram de estar em remissão e estão ali um mês ou dois ou três e de repente (...) aquilo ainda não tinha trabalhado, não houve tempo e já estão a levar com outra e aí, sem tempo de recuperação, ainda que ninguém esteja preparado para esta segunda notícia (...) estão muito próximos do percurso, do primeiro percurso, aquilo ainda está tudo muito contaminado pela primeira experiência, ainda estavam a começar a vigilância e já lhes aconteceu outra vez (...)”

Para além do mais, o facto de ser uma doença que exige um período de tempo considerável de tratamentos e de visitas ao hospital cria, na criança/adolescente, a ideia que esta nunca desaparecerá da sua vida, tornando-se, pois, uma dificuldade lidar com o seu carácter crónico.

A dificuldade em abdicar da “normalidade” readquirida - (em etapas intermédias do processo, quando se acreditava que a cura estava mais próxima) - foi também evocada por três profissionais hospitalares. Para as crianças/adolescentes, tais dificuldades parecem ainda mais claras nos casos em que as recidivas ocorrem após longos períodos de remissão; quando todos os indícios levavam a acreditar que a pior fase do processo já tinha sido ultrapassada dando, gradualmente, lugar ao resgate da sua vida “normal” (escola, amigos, vida social...). Com a recidiva, todas estas dimensões da sua vida fica novamente “para trás”, passando a doença a ocupar, uma vez mais, a grande parte do tempo e espaço da criança/adolescente. Eis dois exemplos:

“ Também é diferente uma recaída passado dois anos, quatro anos... Por um lado, toda a normalidade já tinha sido readquirida e, portanto, às vezes é difícil, mas, já houve um período livre de doença, já houve algum tempo de recuperação, até emocional e psicológica mas...Muitas vezes essa recidiva aparece passado mais meio ano, um ano; muitas vezes já começaram a ter uma vida normal, em que já começaram a ir à escola, já começaram a ter os amigos, já têm uma vida social ativa e vão deixar de tê-la outra vez, o que é muito complicado; é voltar a “arrancar-lhes” tudo o que eles tinham direito”;

“ (...) há uma série de concessões que se calhar não haveria se não tivessem passado, e depois de repente, há ali qualquer coisa que corta o sabor de sair com os amigos, ou de estar com a namorada ou de usar o cabelo assim, porque anteriormente não usava, ou a perspectiva de ser mais maduro e ter experimentado e de ter gostado de fazer coisas que se calhar “se não tivesse estado

doente, o meu pai ou a minha mãe não teria deixado usufruir isso na minha vida” e agora voltar outra vez ao zero, isso é terrível!”

Neste período de recidiva, a manutenção do apoio familiar é também percebida como uma dificuldade entre as crianças/adolescentes. O apoio sentido, por parte dos familiares, em etapas anteriores nem sempre se mantém, por circunstâncias várias que vão desde o afastamento natural - devido à longevidade do processo -, ou porque morreram ou ainda porque a sua condição económica também mudou. Assim, tal como refere um dos profissionais do estudo, “ (...) *nem a família olha com os mesmos olhos e muitas vezes a família que apoiou da primeira vez já não apoia da segunda vez, já não estão disponíveis, mudaram de emprego, a situação já é outra, já não olham da mesma forma*”.

A perda de outros companheiros é também, segundo dois destes profissionais, sentida como uma dificuldade vivida pelas crianças/adolescentes. Enquanto internadas, conhecem outras crianças com quem se vão relacionando e criando amizades. Quando uma dessas crianças morre, os dias seguintes são particularmente difíceis, tal como descreve um dos profissionais: “(...)... *aqueles primeiros dias para eles é terrível. Se eles sabem que um amigo partiu então para eles é terrível mesmo.*”

Adicionalmente, um dos profissionais hospitalares salientou a dificuldade na gestão da vida escolar aquando da recidiva, uma vez que esta provoca novo afastamento do contexto escolar, onde estão os amigos e a sua vida social e académica. Uma outra dificuldade relevada por um dos profissionais diz respeito às dificuldades em falar abertamente com os pais sobre a recidiva, a qual parece decorrer do facto de os pais negarem ou recusarem falar com a criança/adolescente sobre o que está a acontecer, e sobre as consequências que podem advir de uma recidiva. Tal como afirma este profissional, “*A maior parte dos pais prefere não falar ou fazer de conta “não, não vai acontecer nada”, o que para a criança não é muito bom. Ela arranja outra pessoa... normalmente arranjam alguém que não está tão envolvida emocionalmente.*”

1.2.- Necessidades das Crianças e Adolescentes na Recidiva Oncológica

Quadro IV – Necessidades Crianças/Adolescentes

Categoria da Resposta		N
TIPO DE NECESSIDADES		
Necessidades de Informação (n=10)		
Como necessita que a informação lhe seja veiculada a informação	Ajustada à personalidade	1
	Ajustada à idade	1
	Otimista/assegurar a manutenção da esperança	2
O que necessita de saber	Sobre o potencial /eficácia dos novos tratamentos	1
	Relembrar recursos/apoios existentes (psicólogo, assistente social, ...)	1
	Acerca da gravidade da situação	2
	Sobre a próxima etapa	2
Necessidade de esperança (n=5)		
Necessidade de Incitação pelos outros (fonte externa)	Parecer técnico	3
	Estímulo/Encorajamento	1
Manutenção da esperança (fonte interna)		1
Necessidade de manter proximidade/contacto com os mais significativos (n=4)		
Pais em permanência		2
Presença dos Irmãos e afins		1
Reaproximação de todos os que o apoiaram em etapas anteriores do processo		1
Necessidade de apoio psicológico		3
Necessidade de encontrar resposta para o ressurgimento da doença (n=2)		
Encontrar um sentido/significação (“Porquê eu?”)		1
Explicação técnica sobre as razões da recidiva		1
Necessidade de normalidade		2
Necessidades de ocupação/atividades ajustadas aos seus interesses		2
Necessidade de (re)adaptação/começar tudo de novo		1
Necessidade de resposta imediata às suas demandas (“Eu Quero”)		1

Necessidade de aproveitar ao máximo o tempo de vida que lhe resta	1
Necessidade de deixar “a sua marca”	1
Necessidade de ter alguém significativo “do outro lado”	1

No quadro IV aparecem sistematizadas as necessidades percebidas pelos profissionais entre as crianças/adolescentes cuja doença oncológica recidivou. Entre estas destacam-se as necessidades de informação, referidas por dez dos participantes, salientando, por um lado, a forma mas também o seu conteúdo. No que se refere ao conteúdo, o discurso dos profissionais incidiu sobre a gravidade da situação (n=2; *“...nas recidivas há necessidade primeiro que lhes seja dita a verdade, dentro daquilo que é possível saber”*) em ao execu com a informação sobre o que irá passar-se nas próximas etapas do processo (quer optem por prosseguir com outros tratamentos, quer por parar de procurar alternativas de cura). Concomitantemente, a informação, a veicular pela equipa de saúde, relativamente à confiança na eficácia dos tratamentos a aplicar na etapa seguinte foi também salientada por um dos profissionais, referindo-se, em particular, ao grupo adolescente. *(“necessidade de informação, de segurança, da confiança naquilo que está a ser feito porque para estar a submetê-lo outra vez a coisas agressivas e evasivas, no fundo é preciso um bocadinho mais de segurança de que aquilo vale a pena”).*

O relembrar de recursos existentes em termos do apoio a estas crianças/adolescentes e sua família (e.g. apoio psicológico) aparece, também, no discurso de um dos profissionais, salientando a necessidade de, nesta nova etapa, o “revisitar” de informações (que, ou foram perdidas, ou não captadas/retidas em etapas anteriores) que poderão servir para dar a resposta às necessidades emergidas no confronto com a recidiva. Eis um exemplo: *“... no primeiro momento em que eles [famílias] vêm, nos primeiros dias, é muita informação, é muita coisa e, portanto, tendencialmente essas coisas começam a ser deixadas...porque é entendido como burocracia e como papéis, que podem ficar para segundo plano. Mas, tentamos que os pais falem uns com os outros, com experiências partilhadas entre eles, “Precisa de ir ali!”, o que é que existe. Quando fazemos a entrevista não vamos falar disso tudo, do psicólogo, da assistente social.... Lá está; é muita informação, e depois na altura que se precisa é que se volta a procurar.”*

A necessidade de receber informação ajustada à idade (n=1) e à personalidade (n=1) da criança ou adolescente surgiram associadas à *forma* como a informação deverá ser veiculada, tendo dois destes profissionais acrescentado a necessidade de que a mesma seja veiculada num “tom” otimista, de modo a que seja possível assegurar a manutenção da esperança por parte da própria

criança/adolescente. Eis o exemplo do testemunho de um destes profissionais: “... *necessidade de conjugar a informação que é dada mantendo claramente uma perspetiva positiva, mais adequada da esperança; que a tecnologia, que os tratamentos, que os peritos vão ajudar neste sentido, claramente...*”

A necessidade de manutenção da esperança surge, também, associada a este quadro (n=5). Por um lado, esta esperança poderá ser impulsionada ou “nutrida” por fontes externas, traduzindo-se na incitação e encorajamento pelos outros, nomeadamente da parte da equipa técnica (n=3 - “...*a necessidade seria de ouvir o médico dizer que “isto vai correr tudo bem “ ou “...eles querem ouvir da nossa parte [equipa técnica] que esse agravamento não seja o pior...esperam que nós lhes demos notícias de resultados o mais esperançosos possível...*”); ou vindo de pessoas mais próximas (n=1) - “...*alguém que os anime e os “levante”, que projete... a moral para cima e pronto, “foi só uma recidiva, isto vai correr tudo bem”... ânimo!*”).

A par desta incitação externa, é também referida, por um dos profissionais, a necessidade de manutenção da esperança pela própria criança/adolescente, colocando-se a tónica em processos internos. Segundo a perspetiva deste profissional; é importante que a criança/adolescente acredite que é possível: “... *necessidade grande de manter a esperança, seja a esperança o que for, ou seja, a esperança no que for, mas é muito importante manter a esperança (...)*”

A necessidade de manter o contacto/proximidade com os mais significativos foi também referida por quatro dos profissionais entrevistados, traduzindo-se esta, em dois dos testemunhos, na presença permanentemente dos pais/acompanhantes a seu lado (“*e.g. Olhe, uma das necessidades é, logo num primeiro impacto, ter a família por perto isso vê-se; o toque da mãe...*”). A esta soma-se a necessidade de terem por perto os irmãos ou familiares mais próximos do qual são exemplo as reflexões de dois destes profissionais:

“... *Ontem, por exemplo, foi uma das coisas que ouvi, temos aí um miúdo que tinha dois miúdos no quarto: a miúda que era da idade dele e o outro, que penso que era o irmão da miúda, era ligeiramente maior que ele. Aquele miúdo, se o visse de manhã e o visse à tarde, era decididamente a noite e o dia.*”

“*hum... Estou-me a lembrar de um miúdo que teve uma sobrinha e ele dizia que todos os dias falava com ela ao telefone. Ele dizia que tinha que fazer isso porque quando tivesse com ela, ela não o ia conhecer. E eu disse “Então tu podes ver a tua sobrinha pelo skype”; “Não é a mesma coisa é o toque, o estar...”*”

Neste período de recidiva, a reaproximação de todos os que o apoiaram em etapas anteriores do processo é também percebida como uma necessidade entre estas crianças/adolescentes. Tal necessidade parece decorrer do facto de, com a longevidade de todo o processo de doença e seus tratamentos, pela existência de outros compromissos, pela sua menor disponibilidade, estas pessoas foram gradualmente afastando-se, sendo que a sua presença neste período de maior vulnerabilidade parecem ser sentidas como particularmente importante. Tal como refere o profissional que enunciou esta necessidade “...basicamente há a necessidade de ter as pessoas outra vez todas à sua volta. “

A necessidade de apoio psicológico emergiu também no discurso de três profissionais - quer quando se referindo às crianças quer em relação aos adolescentes -, no sentido destes ultrapassarem alguns medos/receios relativos à doença e às questões relacionadas com a morte (e.g. “...necessidades de apoio psicológico para compreenderem, para aceitarem o tratamento, e para ultrapassarem os medos da morte e do futuro”).

A necessidade de encontrar uma resposta para o ressurgimento da doença (n=2) também se encontra presente no quadro retratado pelos profissionais. Assim, por um lado, as crianças/adolescentes parecem necessitar de uma resposta mais técnica (“O que falhou?” “Porque falhou?”); por outro, parece existir a necessidade de encontrar um significado (pessoal, espiritual...) para o que lhe está acontecer novamente (e.g. “Necessidade do porquê, de perguntar o porquê, de perguntar: “Porquê eu?”, “E porquê? E Porquê?”).

Adicionalmente, dois profissionais salientaram a necessidade de “normalidade” nas suas vidas; ...”de sentir que a vida deles continua a correr, que não parou...”. Tal necessidade parece decorrer do facto de, ao estarem hospitalizados e de terem de obedecer e respeitar determinadas recomendações, estas crianças/adolescentes sentirem que a sua vida “estagnou”; que para além das rotinas próprias dos procedimentos médicos não acontece mais nada; que a sua vida “ficou lá fora”. Associada a esta necessidade de “normalidade” e de manutenção da sua vida “a correr”, está a vontade do regresso a casa, ao seu meio natural de vida, tal como refere um dos participantes; “Necessidade de ir para casa. Eles gostam muito de ir para casa, vão deixar aqui o hospital, não vão estar restringidos aos nossos horários e medicação, à higiene, enquanto que, quando estão em casa, estão muito mais à vontade; estão no ambiente deles.”

Associado a este quadro surgem também a necessidade de ocupação/atividades ajustadas aos seus interesses (n=2), decorrentes do seu regresso - aquando da recidiva - ao meio hospitalar. Segundo o testemunho de um destes profissionais, ao voltar ao hospital e ao internamento, estas crianças/adolescentes acabam, habitualmente, por encontrar as mesmas coisas que encontraram

em hospitalizações anteriores. A sensação de repetição, de “não novidade” ou desajustamento aos seus interesses e/ou necessidades ocupacionais não facilita o processo de readaptação ao ambiente hospitalar, nem ajuda a minimizar ou abstrair-se do seu problema.

Por fim, salienta-se a necessidade de respostas imediatas às suas demandas “*Eu Quero!!!*”, referida por um dos profissionais. Segundo o seu olhar, as crianças/adolescentes num processo de doença oncológica poderão revelar-se particularmente egocêntricas e com baixa tolerância ao adiamento da satisfação das suas necessidades. Na recidiva, a premência de respostas imediatas parece sofrer alguma acentuação, tal como refere no seu testemunho: “ *...Eles [as crianças/adolescentes] só querem que os pais satisfaçam as suas necessidades; os pais e nós [profissionais de saúde]. Todas aquelas que vão aparecendo, e que podem ir da parte lúdica à parte pedagógica, à parte de tratamento, de ir à escola, ... Mas, na recidiva é pior...*”.

Com igual número de evocações (n=1) surgem as necessidades de viver “ao máximo” o tempo de vida que lhes resta, bem como a necessidade de deixar “a sua marca”, quando sentem que a morte se aproxima. Assim, segundo o discurso do profissional que fez alusão à primeira, alguns dos jovens “entregam-se” a um projeto e vivem intensamente no presente, assumindo-o como a derradeira oportunidade para a concretização desse projeto. De acordo com as palavras deste profissional: “ *(...) curiosamente muito deles conseguem valorizar o presente e eu acho que eles até... quase sublimar. Alguns arranjam projetos ou dão apoio uns aos outros, portanto, conseguem encontrar um papel para eles num curto espaço de tempo em que estão cá, depois de ficarem doentes, não é? É curto para eles, é curtíssimo, e para quase toda a gente, não é? Portanto, isso é de facto uma preocupação dos adolescentes, é valorizar (...)*”;

No que se refere à necessidade de deixar a “sua marca”, esta parece decorrer da necessidade de “imortalizar” a sua passagem pelo Mundo; de manter a sua memória “viva”. Eis o testemunho do profissional que lhe fez menção: “*(...) quando sabem que vão morrer - há alguns que sabem que vão morrer - valorizar o facto ...De terem estado cá, o impacto que vão deixar, o que é que vão deixar, da marca deles no Mundo. Também é muito importante para eles.*”

Apesar de aparecer, também, mencionada apenas uma vez, a necessidade de encontrar alguém significativo “do outro lado” parece-nos da maior premência relevar, encontrando-se mais associada a uma dimensão espiritual da morte e/ou ao medo sentido em relação ao desconhecido; ao que irão encontrar depois da morte. Segundo este profissional, parece que o facto de as crianças/adolescentes saberem que alguém representativo já morreu e que está “do outro lado à sua espera” de certa forma os reconforta. Eis o seu testemunho: *(...) [os adolescentes/crianças] encontram consolo porque houve um avô, alguém conhecido que faleceu e eles sabem “eu vou para*

a beira de alguém... eu não vou para um sítio que eu não conheço, eu vou para a beira de alguém”. Isso já tenho verificado que há muitos que falam assim.”

1.3- Preocupações das crianças e Adolescentes na Recidiva Oncológica

Quadro V – Preocupações Crianças/Adolescentes

Categoria da Resposta	N
TIPO DE PREOCUPAÇÕES	
Medo da Morte	7
Preocupação com os tratamentos (n=6)	
Preocupação com os efeitos secundários	4
Preocupação com o tempo de duração dos tratamentos	1
Preocupação com o desconhecido (“ O que vem a seguir? ”)	1
Preocupação relativamente à eficácia dos tratamentos	5
Preocupação com o seu percurso escolar	2
Preocupação com os pais	2

O medo da morte consta como o primeiro motivo de preocupação mais sinalizada pelos profissionais de oncologia em relação às crianças/adolescentes (n=7). De acordo com os seus testemunhos, as crianças/adolescentes (em particular os adolescentes), são perturbados por pensamentos negativos associados à morte. Nas crianças mais pequenas, este medo/preocupação com a morte parece não surgir de forma tão expressiva, sendo que, segundo alguns dos profissionais, tais diferenças devem-se a questões desenvolvimentais. Ou seja; as crianças mais novas não têm ainda maturidade suficiente para compreender a gravidade da situação, nem têm a noção da morte e da sua irreversibilidade, tal como são exemplo os testemunhos seguintes: “...eu acho que a principal preocupação do adolescente e da criança mais velha é “eu vou morrer disto ou não?”. A morte está sempre muito presente na cabeça destes meninos”. No caso das crianças mais pequenas: “A recidiva, lá está... nas crianças de idade inferior, acho que não têm muita noção. Nos mais crescidos ou naqueles com uma leitura mais avançada da situação é aquela velha história de que pode correr mal.”

O segundo tipo de preocupação mais evocado diz respeito aos tratamentos (n=6), salientando-se, nesta subcategoria de respostas, a preocupação das crianças/adolescentes relativamente aos

efeitos secundários das próximas intervenções terapêuticas (n=4). O desconforto, dor (náuseas, vômitos, mucosites) e as alterações na sua imagem corporal (e.g. perda de cabelo, dismorfose) - intensamente vividas em etapas anteriores - ocupam agora novo protagonismo em termos do seu leque de preocupações (n=1). *“(...) Se o que vão fazer vai ser equiparado com o que foi; se vai ser mais forte e sendo mais forte se vão ter mais náuseas, mais vômitos, mais mucosites, mais dor.”*; No caso dos mais pequenos *“É a preocupação, ahh tenho que vir para aqui levar picas outra vez”*.

O tempo de duração dos novos tratamentos foi também referido por um dos profissionais como se associando ao leque de preocupações presentes entre os adolescentes nesta etapa: *“(...) ‘quanto tempo é que vai durar?’ E temos aqui paliativos a durar muito tempo... Ainda fica connosco um tempo, mas alguns adolescentes... Isto por acaso é muito difícil de gerir essa pergunta, mas eles perguntam-nos, têm à vontade para isso e perguntam-nos.”*

A terceira preocupação mais referida pelos profissionais diz respeito à eficácia dos tratamentos (n=5). Questões do tipo *“Será que vai resultar?”*, *“Será que desta vez vai ser possível ultrapassar?”* surgem com frequência no discurso das crianças/adolescentes, devido ao insucesso de anteriores intervenções e ao medo/angústia de que o mesmo cenário se coloque após nova (e sofrida) tentativa.

O percurso escolar surge como uma preocupação sinalizada por dois profissionais. Segundo os mesmos, o facto de, nas recidivas, as crianças/adolescentes serem forçados a mudar novamente as suas rotinas escolares e a se afastarem deste contexto para regressarem ao tratamento (regra geral realizadas em contexto hospitalar ou em isolamento no domicílio) são motivo de consternação entre estes. Quando se encontram em anos escolares decisivos - onde algumas decisões importantes para a sua futura vida académica estão em causa - essas preocupações parecem ser ainda mais acentuadas.

Dois profissionais referiram, também, que uma das preocupações presente entre as crianças/adolescentes aquando da recidiva da doença prende-se com o sofrimento dos pais perante a situação de doença que estão a viver, tentando “disfarçar” para não deixar transparecer para os pais que estão a sofrer. Segundo as palavras destes profissionais: *“É terrível! É uma das piores coisas que se pode imaginar; eles procuram, perante os pais, mostrar, nos primeiros dias, força, mas interiormente é terrível (...);“(...) é a preocupação dos pais, sentirem que os pais, mesmo que não percebem o que é que de facto... podem não perceber o alcance daquilo tudo... mas, de facto, percebem a preocupação dos pais: vão ter que passar por aquela medicação toda que lhes fizemos e que vai deixá-los mal outra vez (...).”*

1.4- Dificuldades dos Pais na Recidiva Oncológica

Quadro VI – Dificuldades Pais/Acompanhantes

Categoria da Resposta	N
Tipo de Dificuldade	
Dificuldades Emocionais (n= 15)	
Revolta	3
Tensão	1
Depressão	4
Culpa	1
Expressão	1
Exaustão	1
Desmembramento/mundo a desabar	4
Dificuldade em prescindir da normalidade já conquistada	7
Dificuldade em aceitar o ter que passar por tudo de novo	7
Desesperança	11
Dificuldades económicas	4
Dificuldades Casal	4
Dificuldade na relação com o filho doente (n= 5)	
Agressividade	2
Dependência emocional	1
Educação/autoridade	1
Gerir emoção do filho	1
Dificuldade na relação com os outros filhos (n= 3)	
Partilhar informação sobre a gravidade da doença	2
Relacionais	1
Dificuldade em lidar com a incoerência da equipa clinica	1
Sensação de Prisão	1
Dificuldade em se adaptar à nova forma do filho lidar com a doença e a recaída	1
Dificuldade com a perda de capacidades do filho (brincar)	1
Desinvestimento/Desistência	1

O quadro VI espelha os diversos tipos de dificuldades enunciadas pelos profissionais hospitalares em torno das vivências dos pais/acompanhantes das crianças/adolescentes cuja doença recidivou. De entre as várias dificuldades, aquelas que tiveram maior incidência no discurso dos profissionais foram as de foro emocional, entre as quais, a sensação de “desmembramento” (n=4), a depressão (n=4) e a revolta (n= 3). Os seguintes extratos são ilustrativos dos sentimentos enunciados pelos profissionais:

“(...) a recidiva é péssima. É quando eles [pais] lidam pior com a situação. Não aceitam tão bem a recidiva; ficam como se lhe tivessem tirado, pronto, tudo: mãos, pés, pernas, cabeça, tudo; os pais ficam completamente desmembrados (...).”

“(...) eles [pais] inicialmente [quando confrontados com a recidiva] não querem ouvir ninguém; estão revoltados, estão revoltados, muito revoltados (...).”

De acordo com os dados descritos no quadro VI, a segunda dificuldade percebida como mais prevalente entre os pais/acompanhantes prende-se com a “desesperança” (n=11), i.e.; a dificuldade em continuar a acreditar na viabilidade da cura. Segundo os testemunhos de alguns destes profissionais, os pais/acompanhantes, quando confrontados com uma recaída, ficam “quebrados”, sendo, de acordo com a sua ótica, a notícia sentida de forma mais intensa do que a do próprio diagnóstico, uma vez que sendo interpretado como diminuindo as hipóteses de cura. Nos exemplos que se seguem torna-se evidente o desgaste emocional e físico a que estes familiares chegam, que os leva a pensar/sentir que a cura está cada vez mais difícil de alcançar.

“Há a recaída, e outra recaída, e outra recaída (...) que acaba por cortar cada vez mais a esperança”;

“(...) desta vez é que ele vai morrer mesmo, desta vez não tenho forças”;

“ toda aquela carga de perceberem que uma recaída é mau sinal. Uma primeira é mau mas eles começam a ter mais noção o que é que representa ter uma recaída e perceberem que, às vezes, a recaída representa não ter... não quer dizer que não haja ofertas terapêuticas, e há, mas, no fundo, é sempre aquela ideia de que esta segunda vez pode não ser... a primeira conseguiu-se contornar e tratar e resolver, mas, à segunda isso pode não acontecer, e é uma noção que não é pouco verdadeira: as probabilidades de as coisas correrem bem à segunda realmente são menores, por muito que possa haver uma boa resposta, é uma segunda recaída, e às vezes é bastante próxima da primeira ou seja; o tempo livre de doença às vezes foi muito curto. ...eles percebem que isso é muito mau sinal; ele esteve tão pouco tempo sem doença, quer dizer que a doença é muito resistente, quer dizer que as opções terapêuticas, às vezes até o protocolo é o mesmo, “vamos

fazer como fizemos da outra vez, os mesmos fármacos”, agora quando é muito próximo as opções terapêuticas já não é... então se aquilo resultou mas já está a recair?... há uma segunda ou terceira linha de tratamento e, portanto, percebe-se que as hipóteses de resultados são um bocado mais reduzidos, começam a diminuir e os pais têm muito consciência disso e toda a vivência que passam aqui traz-lhes um acréscimo de conhecimento, também no mau sentido: conhecimento de carga, de sentirem que as hipóteses estão a diminuir e lembram-se logo que fulano tal, o miúdo tal, ele faleceu, foi na sequência de uma recaída, não pensam que foi no primeiro, “porque o meu estava bem, recuperou mas o fulaninho de tal, foi uma recaída que ele teve”.

Acrescente-se que, segundo vários dos profissionais entrevistados, o impacto da notícia da recidiva é ainda maior do que a do próprio diagnóstico de cancro, traduzindo-se no “quebrar” da esperança que foram alimentando ao longo das etapas anteriores. Tal como ilustra o testemunho de um dos profissionais: “ (...) [a recidiva] é a pior fase porque é muito pior que o diagnóstico, é o que os pais sempre dizem (...) porque a esperança deles vem um bocado mais para baixo, não é? No início sentia aquela esperança: “Não, nós vamos vencer!” Quando chega a recaída, pronto; vem a esperança para baixo!”.

A dificuldade em prescindir da “normalidade” reconquistada - (em etapas intermédias do processo, quando se cria que o cancro estava em remissão, e a cura cada vez mais próxima - foi também por vários dos profissionais hospitalares (n=7). Tais dificuldades parecem ainda mais pronunciadas entre os pais/acompanhantes em que a recidiva acontece após longos períodos de remissão; quando todos os indícios levavam a acreditar que a pior fase do processo já tinha sido ultrapassada e que, gradualmente, vinham a recuperar a sua vida “normal” . Por exemplo: “(...) quando já são recaídas muito tardias, em que a vida já estava reorganizada, têm muita dificuldade em reajustar-se”).

Outra dificuldade que assume realce no discurso destes profissionais (n=7) prende-se com aceitar ter de viver tudo de novo e, habitualmente, de uma forma mais descrente e desgastada. Os exemplos que se seguem ilustram tais dificuldades:

“É um inferno ..., quando há uma recaída é muito...é horrível, é horrível porque eles já sabem o que lhes espera. Como alguns dizem, “à primeira vez custou-me muito, mas eu fui aprendendo uma coisa de cada vez. Eu agora já sei o que me espera”, eles verbalizam sempre esta frase “Já sei o que me espera, já sei que me vai acontecer”.

“A recaída é chegar a essa meta, como que você fez uma maratona e sabe que ali vai acabar e chega-se a essa meta e dizem: “Não, afinal ainda não acabou, vamos outra vez tudo para trás”. E os problemas, eu acho que se mantêm todos, à exceção daquele stresse, muito stresse

porque não sabe o que é que o filho tem. Sempre, sempre, com os altos e baixos, altos e baixos, uma noite mais bem dormida, uma noite menos bem dormida...

“ (...) isto é quase invariável eles dizerem que é muito pior a segunda notícia ou a terceira do que a primeira, porque todo o conhecimento que já têm do percurso da doença e todo o contacto que tiveram com outras situações...se [determinadas intervenções, em etapas anteriores] aquilo correu mal das primeiras vezes, ele sempre que fazia o procedimento X, ele não fazia senão sedado, ele chorava na limpeza do cateter. O pensar que vai ter que passar por uma segunda vez também acresce em termos de carga emocional, porque está tudo muito ligado. Este é um desafio significativo”.

As dificuldades dos pais na gestão da sua relação com o filho doente foram também enunciadas por cinco destes profissionais. Tais dificuldades parecem estar relacionadas com a agressividade da criança/adolescente, com a sua dependência emocional em relação aos pais e com a gestão das emoções do filho que, todos eles aspetos que, segundo os profissionais, parecem condicionar as práticas parentais e o processo educativo da criança/adolescente, dando frequentemente lugar a práticas mais permissivas. Eis alguns exemplos das dificuldades aqui reportadas:

“ (...) eles [crianças/adolescentes] verbalizem alguma agressividade para cima de nós, e verbalizam mais rapidamente para os pais ou para quem os acompanha afetivamente”;

“ (...) e outra das dificuldades é gerir as emoções com o próprio doente ou seja, o filho. Este já sabe pelo que passou, já sabe o que vai passar e a mãe ou o pai estão ali como “guarda-redes” para aah ... suportar uma série de, de situações, não é?”

“ (...) às vezes o dizer, por exemplo, estou-me a lembrar de uma mãe que dizia “ò Jorginho tu queres?”; “Já me está a enervar” [dizia o filho]. Qualquer coisa servia; ela nem conseguia acabar a frase [e o filho] já estava [a reagir] (...) e às vezes também (...) quantas vezes [uma mãe] me chamou ao quarto para dizer “Ó professora, eu não sei o que eu hei-de fazer; eu não lhe posso perguntar nada porque tudo que ele ouve é “em cima de mim”. Inclusive, até me culpa por estar assim, porque se não fosse eu ou se não fosse o pai ele não estaria assim” (...)”

A par do filho doente, as dificuldades destes pais, nalguns casos, colocam-se também ao nível da relação e comunicação com os outros filhos (n=3), quer pelo pouco tempo/disponibilidade para estes, quer no que concerne à partilha de alguma informação relativamente à condição clínica do irmão.

As dificuldades ao nível do casal foram também evocadas por quatro profissionais, apontando as significativas alterações sofridas no seio da mesma, não só decorrentes do afastamento físico a que o casal é forçado (um dos elementos do casal, habitualmente a mulher, acompanha mais de

perto o filho no hospital e o elemento masculino assegura a parte profissional/económica e o cuidado dos outros filhos – caso existam - em casa, funcionando habitualmente “por turnos”) mas, pelo afastamento emocional entre ambos, nalguns casos parcialmente gerado pela centralidade da doença do filho nas suas vidas, pelo grande desgaste físico e emocional sofrido ou, também pela relação de grande dependência da criança em relação à mãe (e o inverso) que de algum modo obstrui a relação do casal. Eis os seguintes exemplos: “ (...) eles [pais] manifestam mesmo esta dificuldade em termos de casal; a mãe está muito centrada aqui no filho que está internado e doente, tendo muito pouco ânimo para outras coisas, disponibilidade emocional para o marido. E o marido está em casa a tentar cuidar dos outros filhos, trabalhar, está numa outra esfera diferente em termos de situação”;

“ (...) temos mães e pais que nos falam destes aspetos; que, de facto, isto tem uma carga importante no casal; falam da ausência de vida sexual entre o casal”;

“ (...) Complica também ao pai que é “Porque é que a filha só quer a mãe? E eu, o que é que sou? Sou apêndice?” (...) ” Quer dizer não estou aqui para fazer nada, estou aqui para meter dinheirito dentro de casa e tu não me ligas nenhuma (...)”.

Com igual número de evocações, surgem as dificuldades económicas (n=4), percebidas como transversais a todo o processo, embora, por vezes, “camufladas” pelos próprios pais, tal como dá a conhecer o seguinte testemunho: “ (...) dificuldades que atravessam todo este processo são as financeiras e se temos pais que as transmitem, há outros que tentam esconder mas nós também nos vamos apercebendo (...) Acima de tudo por vergonha”.

Apesar da categoria “desistência”/ desinvestimento ser evocada apenas uma vez (n=1), esta merece-nos particular atenção por representar um exemplo extremado de desânimo, desesperança e impotência de uma mãe que culminou no seu abandono de todo o processo (e da própria filha) aquando do confronto com a recidiva da doença. Segundo o relato do profissional que aludiu a este caso: “[a filha] recaiu agora. Isto para a mãe foi uma “sapatada”, uma “sapatada”. É um tumor péssimo; ela já não tem pulmão; já não tem nada. Uma coisa péssima. Portanto, a mãe, aliás, nem vem aí; telefona. “Trate-me da minha Ritinha como se fosse sua filha. Olhe que eu conheço-a há muito tempo, olhe que andou com ela ao colo, olhe que lhe mudou as fraldas, olhe que não sei o quê (...)”.

1.5- Necessidades dos Pais na Recidiva Oncológica

Quadro VII – Necessidades dos pais/acompanhantes na recidiva oncológica

Categoria da Resposta	N
TIPO DE NECESSIDADE	
Necessidade de Apoio (n= 13)	
Apoio Formal - Psicólogo	4
Apoio Informal – equipa de saúde	6
Apoio informal – família/amigos	3
Necessidade de Acreditar/Manter a esperança	6
Necessidades Económicas	2
Necessidade de Informação	3
Necessidade de contacto com a escola	2
Necessidade de olhar por si	1
Necessidade de “Omitir”	1

No quadro VII é possível observar as necessidades identificadas pelos profissionais hospitalares entre os pais/ acompanhantes com crianças/adolescentes em processo de recidiva. Como se pode observar, cerca de metade destes profissionais referiu a necessidade de apoio (n=13), dividindo-se este em apoio psicológico numa versão mais formal e estruturada - a assegurar por técnicos especializados (n=4) - e um apoio emocional mais informal, quer por parte dos profissionais hospitalares que acompanharam de perto todo o processo (n=6), quer da parte dos familiares e amigos (n=3). Os exemplos que se seguem ilustram os diferentes tipos de apoio enunciados pelos participantes:

Apoio psicológico formal: *“as necessidades de apoio são muito maiores [na recidiva] (...) Aquele que não há, que era o psicológico”; “Falta-lhes alguém que os ensine a parar, a pensar, a meditar, a entregar-se, cuidar de si, a trabalhar essas áreas todas”;*

Apoio emocional por parte dos profissionais hospitalares/apoio informal por parte da equipa de saúde: *“(...) sentem uma necessidade emocional enorme de sentir alguém que esteja ali perto deles (...) eles tentam procurar os profissionais que eles conhecem já, e aquelas pessoas que elas já têm uma ligação. Normalmente não querem aqueles enfermeiros mais novos; eles tentam sempre, procuram os mais velhos, que eles conhecem”.*

Apoio por parte de familiares e amigos: “ (...) se houver um bom apoio familiar eles aguentam melhor essas recidivas, não é?”.

A necessidade de acreditar/manter a esperança nesta etapa foi referida no discurso de seis profissionais. Segundo estes, o que os pais necessitam no momento da recidiva é de força, de continuar a “ver a luz ao fundo do túnel”, por mais pequena que essa luz seja, tal como ilustra o seguinte recorte: “(...) o que eles queriam é que alguém lhes dissesse que vai correr bem e que [os seus filhos] vão ficar bons (...) eles têm essa necessidade, e se a gente souber que vai correr bem, de lhes dizer que já houve outras crianças que passaram pelo mesmo e que recidivaram e que ficaram bem (...) que vão ficar bem, e que vale a pena passar por aquilo que vão passar (...).”

Relativamente às necessidades de informação (n=3), estas prendem-se com o acesso a informação exata sobre a gravidade da situação clínica do seu filho, de como irão decorrer as etapas seguintes e se, em casos semelhantes, obtiveram sucesso com os mesmos procedimentos que estão a ser aplicados ao seu filho. Eis um exemplo: “ (...) Nas recaídas [a necessidade] é os pais terem a informação correta, “limpa” da recaída: se é uma recaída de que ele [o filho] vai conseguir recuperar; se é uma recaída que é uma fase que depois não consegue, muitos deles têm recaída e depois não conseguem recuperar de uma recaída muito forte (...).”;

Um outro tipo de necessidades evocadas por dois dos profissionais entrevistados prende-se com as de natureza económica, as quais, segundo o discurso dos mesmos, são sentidas pelas famílias a vários níveis: quer na aquisição de bens alimentares e medicamentos, como ao nível da habitação e transportes. Eis o exemplo do discurso de um dos profissionais relativo a uma família em que as carências nesta área são particularmente significativas: “(...) é a parte económica, aí já é um “bolo”, melhor é um “bolo” muito maior; é o dobro, é a parte económica; já não conseguem (...) estão desempregados. Os dois a receberem subsídio de desemprego que vai acabar, não é? E depois aí é uma grande chatice; aí temos que ver qual é a carência maior (...) avaliar: se for a parte que eles não conseguem suportar a medicação tentamos fazer um apoio económico em medicação, e aí pedir às várias entidades. Aah se for a nível de alimentação, que tem acontecido muito... tentamos pedir ao Banco Alimentar para apoiar estas famílias (...) sim, sim a Acreditar tem um projeto que é mesmo o Banco Alimentar. Se for aqui, se for na área de residência, tentamos procurar o que é que pode dar aí resposta. Se for a nível do pagamento da casa, também tentamos contornar essa situação, claro que não é para sempre mas, durante, durante três, quatro meses ou meio ano o que corresponder à situação do tratamento e aí tentamos assegurar (...) tentamos assegurar essa prestação para não perderem a casa senão aí era uma grande desgraça.”

Adicionalmente, a necessidade de manter o contacto com a escola foi também evocada por dois profissionais, surgindo este contacto como uma espécie de reforço/motivação para a continuação dos tratamentos e o confronto com a doença “ (...) quando eles estão na fase escolar, se é uma criança que gosta muito da escola, às vezes até crianças bem pequeninas, [a necessidade dos pais é] que não percam esse vínculo com a escola. Se é uma fase de recaída ... ligo para a escola e aos amigos e digo que é muito importante para os tratamentos a seguir; [os pais] ainda querem que se mantenha esse vínculo (...)”.

Apenas proferida no discurso de um dos participantes aparece a necessidade de “olhar por si”, de encontrar momentos para se abstrair do problema e se preparar para as próximas etapas. O testemunho que seguidamente se transcreve é revelador do quão estes pais necessitam de espaço e tempo para si enquanto indivíduos e enquanto casal: “ (...) como eu ouvi uma vez uma mãe a dizer: “olhe, como eu sei o que vai ser daqui para a frente, o que eu queria era estar oito dias com o meu marido não sei aonde, fora disto”, como que o estar fora disto, não sei aonde com o marido a fizesse esquecer de tudo aquilo que ela estava a atravessar naquele momento”.

Relativamente à “necessidade de omitir” proferida, por um dos profissionais, esta associa-se à necessidade de não deixar transparecer para os filhos nada de mau; a necessidade de contenção de reações e sentimentos para proteger a criança “...nesta fase, é de não dar a perceber aos filhotes, não dar a perceber. (...), Quando eles são mais pequenitos a grande necessidade é não mostrar que choram; não mostrar que estão fracos. Mostrar que está sempre tudo bem para não darem a entender aos pequenitos que alguma coisa está mal”.

1.6- Preocupações dos Pais na Recidiva Oncológica

Quadro VIII – Preocupações Pais/Acompanhantes

Categoria da Resposta	N
TIPO DE PREOCUPAÇÃO	
Preocupação pelo facto de ter de viver tudo de novo	5
Valerá a pena passar por tudo de novo?	5
O “Fantasma” da Recidiva	5
Preocupação com a eficácia do novo tratamento	9
Morte do filho	7
Preocupação em manter o emprego/inserção laboral	1

Ao analisar o quadro VIII, verifica-se que são várias as preocupações que inquietam os pais/acompanhantes de crianças/adolescentes cuja doença recidivou. De entre as preocupações mais verificadas pelos profissionais estão as que dizem respeito à eficácia do novo tratamento (n=9). Questões do tipo “*Como será que vai resultar?*”; “*O que vai resultar?*”; e “*Será que vale a pena tentar?*” estão frequentemente presentes no discurso destes pais/acompanhantes, às quais parecem estar associados sentimentos de frustração e desilusão devido ao fracasso das tentativas anteriores. Os testemunhos que se seguem são ilustrativos destas preocupações:

“Olhe, uma das principais preocupações é saber se aquele tratamento que se vai iniciar vai surtir efeito ou não, porque, quando, quando se chega à conclusão, de que tudo aquilo que aconteceu antes não deu resultado (...) os tratamentos, os transplantes, por exemplo, que não funcionaram... como é que isso vai funcionar agora? Ou seja; “Como é que eu vou explicar, como é que me vou explicar a mim próprio que isto vai ser falível ou se vale a pena voltar a investir um bocado nisso?”(...);

“ (...) as preocupações nas recaídas é “O que é que vai resultar?”. Se for uma recaída, recorre-se a um transplante, e porque o transplante é encarado como o recurso final, é aquilo que vai dar alguma certeza de que vai ficar curado. E quando há uma recaída após o transplante, então as preocupações são ainda mais intensas. “Então se o transplante não resultou, e agora?!”. Sentindo que este é o último reduto, esta solução não funcionou ...”;

“[a preocupação é] se desta vez “vai ou não vai”; se desta vez é definitivo... “Será que vai valer a pena passar por tudo outra vez? Será que vai valer a pena o meu filho passar por tudo outra vez?”.”

O medo da morte consta entre o segundo motivo de preocupação mais sinalizada pelos profissionais de oncologia em relação aos pais/ acompanhantes (n=7). De acordo com os seus testemunhos, os pais/acompanhantes são desassossegados por pensamentos negativos ligados à morte, decorrentes da suas significativas dúvidas e alguma desesperança associadas à eficácia dos novos tratamentos e a possibilidade de cura, como é exemplo o testemunho seguinte:

“Nas recidivas, as preocupações deles é de não conseguirem ultrapassar tudo e que acabe mal e por acharem que podem mesmo falecer, porque sabem que passaram já por uma fase e se não adiantou nada a segunda também pode... não vai adiantar nada e pode acontecer aquilo que eles, que eles... que alguns chegaram a dizer que os pais disseram “aah isso não adiantou, mas agora vais fazer este que é mais forte”. Não porque a médica da outra vez disse que se aquela quimio não resultasse não havia mais nenhuma para fazer “.

A preocupação com o ter de viver tudo de novo é também salientada pelos profissionais (n=5), referindo-se ao sofrimento dos pais/acompanhantes, por antecipação, ao ter de reviver todo o processo, designadamente em relação à possibilidade de os novos procedimentos causarem novamente sofrimento ao seu filho, e a uma não total certeza de que vão surtir efeito. Eis um exemplo: (...) *a principal preocupação é que isto vá correr tudo mal e que cheguem ao final e vão submeter os filhos novamente a isto tudo, estão cansados de fazer quimioterapia e que no final aconteça o que aconteceu aos outros.*”

Outra inquietação, mencionada ao *execuo* pelos profissionais (n=5), prende-se com a questão colocada pelos pais se valerá a pena passar por tudo novo, sendo os pais/acompanhantes acometidos por uma ambivalência de sentimentos. Eis um exemplo: *“Depois, há dois tipos de comportamento: “Eu não vou deixar então que sofra aquelas atrocidades todas porque afinal não resultou” ou “vamos tentar de tudo o que for possível”. Embora a linha que “não vamos deixar fazer isto” ou “não vou deixar que lhe façam isto porque não resultou” dura muito pouco, porque a seguir a vontade (...) sentida pelos pais que querem salvar aquele filho a qualquer custo acaba por se manifestar”*

O “fantasma” da recidiva (n=5) ganha também relevo no discurso dos profissionais. Segundo estes, os pais/acompanhantes dificilmente conseguem “desarmar” em relação à doença. Trata-se de uma preocupação que permanece mesmo após longos anos de remissão, revelando uma enorme dificuldade relativamente àquilo que um dos profissionais designou de “alta psicológica”. Alguns ponderam quanto à possibilidade ter outros filhos, com receio a ter de voltar a passar pela mesma experiência. Outros há que decidem esgotar todas as possibilidades para salvar a criança, nem que para isso tenham de ter mais filhos (mesmo correndo o risco destes não serem compatíveis com o irmão doente). Eis dois exemplos desta subcategoria de respostas:

“ (...) [o meu filho] precisava de um transplante e não consegue encontrar dador. Será que vale a pena eu tentar engravidar para ver se o irmão é compatível com ele? Por exemplo, tivemos uma situação dessas em que ele acabou o tratamento e em que as coisas estavam, enfim, aparentemente estáveis mas, acho que, no íntimo da mãe, existia sempre ali um ... qualquer coisa... Então ela decidiu - aos quarenta e picos anos - engravidar de novo porque aah se acontecesse alguma coisa ao Rui, novamente, havia ali a esperança de o irmão ser compatível...E aconteceu, só que o irmão não é compatível, não é, pronto. Essa é outra das questões ”;

“ (...) [uma nova recidiva] é o fantasma que assusta a mente [destes pais]”.

PARTE 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. Nesta última assumiram-se como foco as percepções dos profissionais de saúde, educação, serviço social e psicologia relativamente às principais dificuldades, necessidades e preocupações vivenciadas pelas crianças e adolescentes com doença oncológica, bem como as dos seus pais e acompanhantes, aquando da recidiva do cancro.

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 funcionamento individual e familiar daqueles que a protagonizam. No caso dos pais, à semelhança do que revelam outros estudos (e.g., Araújo, 2011; Gomes *et al.*, 2004; Silva 2001) o processo de doença do filho - a par de todo o sofrimento diretamente ligado à situação de vulnerabilidade física e emocional do mesmo e à dedicação quase exclusiva ao filho doente - acarreta inúmeros constrangimentos em áreas diversas da sua vida, entre as quais a profissional/ocupacional, a financeira e a relacional, constrangimentos esses que, por exemplo nesta última, se traduzem em isolamento do resto da família e amigos, da sua rede laboral, ou, mesmo, num comprometimento da vida conjugal. 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 vivem estes pacientes e suas famílias.

Segundo alguma da leitura na área (e.g. Araújo, 2011; Espíndula & Valle, 2002) - e que, aliás, o discurso dos profissionais entrevistados no presente estudo corrobora -, a notícia de uma recidiva tem, nestes casos, efeitos mais devastadores do que próprio confronto com o diagnóstico da doença. Tal como foi possível constatar entre alguns dos dados empíricos dos nossos e outros estudos, estes pais e pacientes ficam “desarmados” perante a notícia, predominando o sentimento de que todas as suas expectativas e investimentos foram defraudados, ganhando, assim, as dificuldades, necessidades e preocupações experienciadas até ao momento outras proporções e contornos (Araújo, 2011; Espíndula & Valle, 2002). Segundo Gomes e colaboradores (2004, p.527), perante a recidiva, os pais “*...tomam consciência que a doença dos seus filhos é, agora, algo incontrollável e possivelmente fatal... isto porque, muitas vezes, os químicos utilizados no primeiro diagnóstico já não surtem qualquer efeito, sendo difícil arranjar outros para a nova situação*”. Assim,

o medo da morte assume-se como a preocupação central, alternando entre a rejeição e a aceitação da realidade, e dando lugar àquilo que alguns dos participantes do nosso estudo designaram de “desesperança”.

Em termos das dificuldades destes pais em resposta à situação de recidiva, o discurso dos profissionais entrevistados enfatizou as de foro emocional, surgindo a sensação de “desmembramento”, a depressão e a revolta e a ira como emoções dominantes, também eles referidos por Kübler-Ross (1988) ao descrever, em termos emocionais, o decurso evolutivo da doença, entre as quais a revolta, à qual a autora dá particular relevo. De acordo com Kübler-Ross, tal revolta é, muitas vezes, deslocada para Deus, para os profissionais de saúde (médico e enfermeiros) e, ainda, para a própria doença. Algumas destas reações foram igualmente sinalizadas pelos profissionais que, neste estudo, refletiram sobre as vivências dos pais.

O questionar-se sobre a eficácia dos novos tratamentos e algumas dificuldades em aceitar submeter o seu filho a novos tratamentos - dado todo o sofrimento anteriormente vivenciado (agora sentido como “em vão”) - emergiu também nos relatos destas experiências na terceira pessoa. Tais dificuldades parecem coexistir, entre a esmagadora maioria dos pais, com a necessidade de continuar a acreditar na cura, em sentir esperança na existência de uma solução para o problema presente. Diz-nos Kübler-Ross (1988) que, o que “alimenta” as pessoas através dos dias, das semanas ou dos meses de sofrimento é “o fio de esperança”, e a sensação de que tudo o que se está a passar deve ter algum sentido. Assim, a atitude mais frequente na família é a de continuar a acreditar que existe “cura” e que vale a pena continuar a investir em termos terapêuticos.

Em consonância, entre os casos explorados, uma das formas de ampliar as probabilidades de “salvar” o seu filho, passou pela exploração de outras soluções, ou seja; novas tentativas para combater a doença. Na maioria dos casos, tais soluções passam pela submissão aos tratamentos mais convencionais, em resposta às sugestões do corpo médico; noutros, as investidas podem passar pela busca ativa de terapias alternativas e/ou complementares às primeiras.

Entre as necessidades mais amplamente sinalizadas pelos profissionais aquando da centração nas vivências destes pais, o apoio (psicológico, emocional) também se destacou. Tais necessidades dividiram-se entre as de cunho mais formal (a prestar por técnicos especializados, designadamente psicólogos), a as de cariz informal, este último tendo como referência a família e amigos ou, mesmo, os profissionais de cuidados que, ao longo de todo o processo, foram acompanhando de perto, e de forma continuada, estas famílias. Como verificamos na literatura consultada (e.g. Nascimento, 2003) o apoio da família, amigos e pais de outras crianças com cancro revelam uma importância extrema na forma como estes pais encaram a doença.

Verificou-se, também, congruência entre a literatura e os resultados do presente estudo no que concerne às dificuldades existentes no confronto das crianças e familiares com situações/contextos desconhecidos, nem sempre fácil compreensão e manuseamento. Entre estes, Lemos e Melo (2004), destacam as que dizem respeito à linguagem utilizada pelos clínicos e o manuseio de certos equipamentos e medicação a ministrar ao seu filho doente. Tais dificuldades aparecem agravadas, no discurso dos participantes, quando de trata da sua aplicação autónoma, aquando do regresso a casa (já sem o suporte dos profissionais hospitalares). Associadas a tais dificuldades, e provavelmente, ampliadas pelas mesmas, surgem - segundo os profissionais deste estudo - as necessidades de informação sobre aspetos como o quadro clínico do seu filho, a evolução da doença ou possíveis tratamentos. Tais necessidades foram também amplamente enunciadas na exploração das vivências associadas a outras etapas do processo, designadamente os cuidados paliativos, do qual foi alvo o estudo de Pimenta (2013), também ele enquadrado no projeto de investigação que a presente dissertação integra.

No que diz respeito às preocupações mais sentidas pelos pais, os profissionais do presente estudo salientaram a apreensão existente em relação aos novos tratamentos como uma das mais comuns. A estas somam-se os sentimentos de frustração e desilusão provocados pelo fracasso dos tratamentos anteriores, fracasso esse que, de alguma forma, está também na base da apreensão e ceticismo que marcam o reportório de preocupações dos pais relativamente à eficácia das futuras intervenções e à possibilidade de cura. Questões do tipo: *“Como será que vai resultar [o próximo tratamento]?”*; *“O que vai resultar?”*; e *“Será que vale a pena tentar?”* ilustram, segundo o testemunho dos participantes, este tipo de preocupações. Na ótica destes, por vezes, os pais têm sentimentos ambivalentes relativamente a potenciais intervenções, os quais resultam dos efeitos secundários da terapêutica anterior, questionando-se se devem pedir para interromper os tratamentos (,e, na sua ótica, “decretar” a morte do filho), ou, permitir que a criança continue a sofrer. A ideia de morte surge, incontornavelmente, associada a esta etapa, constando também entre uma das principais preocupações identificadas entre os pais. Trata-se, segundo os profissionais entrevistados, da preocupação mais vincada, prevalente, continuada e difícil de superar durante a recidiva. Nesta mesma linha, Silva, Gonçalves e Moura (2002), no seu trabalho, descrevem, as vivências dos pais em torno de uma das preocupações nucleares neste processo: *“É uma angústia de morte e de perda permanente que parece não deixar estes pais descansados, não havendo momento para se sentirem mais aliviados ou descontraídos. É algo omnipresente, que não os deixa descansar, podendo variar entre um estado de sobreaviso a um estado de pânico”* (p. 50).

A antecipação de uma possível recidiva (decorrente quer das leituras que vão fazendo sobre estas casuística, quer das estórias que vão ouvindo de outros, ou do testemunhar, na primeira pessoa, de outras crianças/adolescentes a ser acompanhados na mesma instituição de saúde) apresenta-se também, segundo estes profissionais, como uma preocupação eminente. De acordo com os testemunhos de alguns dos participantes, os pais/acompanhantes dificilmente conseguem “desarmar” e relaxar em relação a esta possibilidade. Segundo Arrais e Araújo (2000), esta preocupação está presente entre os pais nos momentos em que as crianças se encontram em tratamento, mas, também, quando a doença se encontra em remissão. De acordo com os autores, este sentido de ameaça permanente dificulta a acomodação dos pais relativamente à cura.

No que se refere às reflexões dos profissionais hospitalares em torno das vivências da recidiva pelas crianças e adolescentes, os dados deste estudo salientam as acentuadas dificuldades em aceitar o facto de terem de viver tudo de novo: o regressar à “estaca zero”. Tais dificuldades decorrem, em grande parte, do facto de saberem de antemão todo o sofrimento acarretado por estes processos, e, ainda, com a agravante de uma menor probabilidade de sucesso. A estas associam-se, também, as dificuldades, principalmente entre os adolescentes, de manterem a esperança na cura. Este facto reflete-se, emocionalmente, de forma diferenciadas entre crianças e adolescentes. Assim, e à semelhança do que vários outros trabalhos nesta área revelam (e.g., Ettinger & Heiney, 1993; Godinho, 2010; Parcianello & Felin, 2008; Vieira & Lima, 2002), entre os adolescentes, a recidiva revela-se como uma experiência particularmente crítica, na medida em que, pelo nível de desenvolvimento cognitivo em que se encontram, já conseguem perceber a gravidade da doença e suas implicações. Entre as crianças mais novas, as dificuldades experienciadas ao nível emocional parecem traduzir-se, segundo Trianes (2002) e Araújo (2011), essencialmente nos sentimentos de confusão, por não perceberem por que razão são submetidas a tratamentos dolorosos (o que as leva a pensar que estão a ser castigadas), ou, porque são afastadas do seu meio natural de vida. Assim, a gravidade da situação e o *porquê* dos tratamentos e da hospitalização são habitualmente incompreendidos pelas crianças mais novas, devido ao seu estágio de maior imaturidade cognitiva. A necessidade de informação ganha relevo nesta fase da doença, tal como o discurso dos profissionais revelou no presente estudo. À semelhança de outras evidências empíricas (e.g. Araújo, 2011), as crianças e adolescentes demonstram necessidade de compreender o que está a acontecer; e - em particular entre os mais velhos - de saber mais sobre o seu estado de saúde (e.g. qual a gravidade da situação, quais os procedimentos seguintes e as probabilidades de sucesso dos novos tratamentos).

A necessidade de esperança foi também apontada como uma das mais prementes entre as crianças e adolescentes em situação de recidiva. Nestes processos - onde a morte está eminente -, os profissionais entrevistados apontaram também a necessidade de ter próximo os mais significativos, sendo vários deles (quer crianças quer adolescentes) referidos como ficando emocionalmente muito “dependentes” dos seus familiares e amigos. Nessa mesma linha Abrams e colaboradores (2007) e Manne e Miller, (1998) salientam o comprometimento sofrido pelo processo de autonomização das crianças e adolescentes relativamente ao progenitores perante um cenário de doença oncológica, comprometimento esse que sofre agravamento com um ou mais episódios de recidiva. Segundo as evidências dos estudos destes autores, as crianças sentem uma maior necessidade do apoio e presença não só dos pais mas, também, das outras figuras de referência do seu quotidiano.

Entre as preocupações associadas à recidiva, os profissionais enfatizaram, também, o medo sentido em relação à sua própria morte (particularmente os adolescentes), em relação aos tratamentos e seus efeitos secundários, bem como em relação ao desconhecido; “ao que vem a seguir”.

As alterações corporais (e.g. queda do cabelo, perda de membros, “inchaço”) resultantes dos tratamentos intensivos a que são submetidos causam, frequentemente, alterações profundas na sua imagem, encontrando-se, também elas entre uma das preocupações mais frequentemente mencionadas pelos profissionais deste estudo, em conformidade com o que outros autores têm vindo a constatar (e.g. Fan e Eiser, 2009). O facto de terem sofrido, em tratamentos anteriores, tais “mutações” ou por as terem testemunhado junto de outras crianças/adolescentes com doença oncológica, ampliam o receio face aos novos tratamentos. A privação do contexto familiar, escolar e social a que um (ou mais) ciclos de tratamento obriga(m) foram também referidos como constando entre as preocupações comumente identificadas entre estas crianças e jovens em processo de recidiva.

PARTE V- CONSIDERAÇÕES FINAIS

Chegados a esta etapa do trabalho cabe-nos, agora, fazer um exercício retrospectivo, reflexivo e integrador sobre aqueles que foram alguns dos aspetos mais relevantes do trabalho desenvolvido ao longo dos últimos dois anos e meio 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 cuja doença oncológica recidivou, tal como é vista por um grupo de profissionais de várias áreas de intervenção no âmbito da oncologia pediátrica que, no seu dia-a-dia profissional, acompanha de perto estas famílias.

As vivências associadas à doença oncológica, e em particular à doença oncológica pediátrica, têm vindo a despertar, nas últimas décadas anos, o interesse da comunidade académica e científica sobre o assunto, tendo, em resultado, 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. Porém, apesar de existirem diversos estudos nesta área, poucos são aqueles que se debruçam sobre a recidiva e os seus impactos nas vivências familiares. Assim, uma parte significativa desses estudos centra-se nas fases do diagnóstico, tratamento e nos processos mais globais de adaptação à doença. Procurando contrariar esta tendência, e com o objetivo de frisar a relevância de um olhar (e uma intervenção) mais profundo sobre a(s) complexidade(s) dos processos psicossociais associados à fenomenologia da recidiva oncológica entre os seus protagonistas, o presente estudo fez recair o seu foco sobre este acontecimento específico da doença.

Neste sentido, o presente trabalho - integrado num projeto de investigação mais amplo onde a dimensão fenomenológica das diferentes etapas da doença oncológica são alvo de reflexão pelos profissionais da pediatria oncológica - versou as dificuldades, preocupações e necessidades das crianças, adolescentes e pais/acompanhantes especificamente associadas à recidiva. Na base da nossa opção esteve, para além da motivação pessoal, o crescente reconhecimento - quer pelos técnicos desta área, quer pelo que os dados do presente projeto de investigação (e outros estudos empíricos) foram sinalizando - da premência de um olhar mais atento sobre um acontecimento

específico cujo impacto parece ser ainda mais “devastador”, na vida dos pacientes e seus familiares, do que o próprio confronto com o diagnóstico de cancro.

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.

Olhando os dados recolhidos, o presente trabalho coloca “a nú” alguns dos efeitos nocivos e difusos que a recidiva oncológica em contexto pediátrico pode provocar ao nível do bem-estar, qualidade de vida e equilíbrio não apenas nas crianças e adolescentes (que estão no “epicentro” da doença) mas, também (e por vezes de forma ainda mais acentuada), no seu núcleo familiar. Tais efeitos colocam-se não apenas na esfera física e psicossocial, estendendo-se também ao nível financeiro, laboral, social, entre outros, e arrastando-se por períodos prolongados da vida destes indivíduos e famílias. De tais efeitos são exemplo o *medo da morte*, a *dificuldade na manutenção da esperança*, o *prescindir da normalidade já conquistada* e o *fantasma da recidiva* que os assombra mesmo quando a doença se encontra em remissão.

Em face do “retrato” fenomenológico que esperamos que o presente estudo tenha ajudado a traçar (apesar do seu carácter exploratório e de algumas das suas limitações - designadamente o facto de se circunscrever ao olhar dos profissionais e a um número de participantes não representativo do Universo em estudo), parece-nos inegável a premência de outros olhares e intervenções adicionais sobre a problemática em foco. A implementação de intervenções - nomeadamente ao nível psicossocial, no qual se inscreve esta dissertação -, tornam-se, pois, uma carência que é necessário suprir por forma a minorar as dificuldades, necessidades e preocupações sentidas pelos pacientes oncológicos e suas famílias.

No que se refere à intervenção junto destas famílias, vários têm sido os autores, designadamente em Portugal, que têm vindo a sugerir medidas específicas a desenvolver junto destas crianças, jovens e famílias. Por exemplo, o estudo de Oliveira (2002) mostra uma crescente sensibilidade dos profissionais que atuam em oncologia pediátrica para o modo como as famílias

enfrentam o tratamento do cancro dos seus filhos e as suas consequências. Entre estes, é também crescente o reconhecimento de que a família deve também merecer cuidados e não meramente o doente oncológico.

Na revisão de Tavares e colaboradores (2007), o trabalho de Nascimento (2003) foi também alvo de síntese e análise. Este trabalho relata que o apoio de famílias, amigos e pais de outras crianças com cancro são muito importantes para o confronto com a doença.

Em Portugal, à semelhança do que tem vindo a acontecer noutros países que se empenham no apoio a esta população, os investimentos em projetos de intervenção e de investigação na área têm vindo a ser crescente, registando-se algumas iniciativas concretas dirigidas a esta etapa específica da doença oncológica em pediatria (e.g. *Association of Oncology Social Work; National Family Caregivers Association, American Cancer Society*). Aliás, no presente estudo foi possível aferir - no discurso dos profissionais - algumas das organizações/iniciativas que operam neste momento em Portugal no apoio às crianças/adolescentes e seus familiares das quais são exemplo a *Liga Portuguesa Contra o Cancro*, a *Acreditar*, a *Operação Nariz Vermelho*, a *Fundação do Gil*, a *Make a Wish*, a *Cor é Vida*, entre outras. No entanto, estas iniciativas são maioritariamente de natureza privada e o apoio que prestam, na maioria das vezes, não é sistemático (dada a natureza destas organizações, a grande parte das quais vive do mecenato e da generosidade de pessoas e organizações) e é externo às próprias instituições de saúde. No que se refere ao apoio e investimento feito pelo Sistema Nacional de Saúde e seus responsáveis, este afigura-se claramente insuficiente, tal como, de alguma forma, o discurso dos participantes deixou transparecer.

A nosso ver, a implementação de programas e estratégias de intervenção, por parte das instituições de saúde, para além de beneficiarem as crianças/adolescente, os pais/acompanhantes (e os próprios profissionais de oncologia) contribuiria, também, para aumentar a qualidade e humanização dos serviços que prestam. Essas ações poderiam passar, por exemplo, pela: (i) implementação de programas especializados para cuidadores (pais/acompanhantes) com crianças/adolescentes doentes oncológicos; (ii) criar/implementar ações de apoio ao nível informativo, assim como ações educativas dirigidas não apenas aos pais/acompanhantes mas, também às crianças e adolescentes; (iii) desenvolver respostas de apoio terapêutico, nomeadamente, terapia familiar/ multifamiliar, grupos de autoajuda e intervenção em rede; (iv) formar redes de sobreviventes ao cancro. Pensamos, ainda, ser necessária a intervenção psicossocial junto dos profissionais de oncologia pediátrica, que acompanham estas famílias, não só no sentido de minorarem o sofrimento experienciado durante este processo e de contribuir para ampliar a qualidade das suas vivências no processo de doença mas, também, pelo acentuado

desgaste físico e psicossocial destes profissionais, cujo papel - de grande relevo nestes processos - não pode ser descurado. Esta intervenção poderia passar por: (i) criação de grupos de apoio onde a equipa possa expressar os sentimentos relacionados com o sofrimento psíquico no sentido de evitar “doenças ocupacionais”; (ii) apoio psicológico (sentido como uma necessidade por alguns dos profissionais que participaram no estudo).

Para terminar, gostávamos de partilhar algumas reflexões e sugestões (ou, mesmo, “reptos”) que as evidências - empíricas, teóricas e pessoais - reunidas e assimiladas no decorrer deste trabalho nos permitiram edificar em torno da fenomenologia da recidiva oncológica entre crianças, adolescentes e seus familiares, em particular no que se refere à investigação sobre a mesma. Chegados a esta etapa do trabalho, percebemos que muitas questões ficam por responder e muitas outras foram levantadas, questões essas que, pensamos, poderão servir de alavanca para novas pesquisas, quer pela equipa do projeto onde o presente estudo se inclui, quer por outros investigadores que pretendam explorar esta área.

Um dos objetivos deste estudo foi conhecer as principais necessidades, preocupações e dificuldades percebidas entre os pais, crianças e adolescentes aquando da(s) recidiva(s) da doença. O acesso às mesmas foi feito na terceira pessoa, ou seja; através da voz dos profissionais hospitalares. Apesar da riqueza revelada pelos dados emergidos através desta ótica, uma das sugestões que deixamos para um dos investimentos mais imediatos prende-se com a exploração destas vivências “na primeira pessoa”, tomando o ponto de vista das próprias crianças e adolescentes e dos seus familiares mais próximos, e a sua posterior triangulação com o olhar dos profissionais de oncologia. Outro aspeto que nos sugere alguma relevância neste processo de triangulação dos dados prende-se com a investigação das semelhanças e divergências no reportório de necessidades, preocupações e dificuldades vivenciadas pelas crianças e adolescentes, considerando as especificidades de cada uma destas etapas desenvolvimentais, dada a particular relevância destas especificidades ao nível da intervenção junto dos mesmos.

Julgamos, também, que a realização de investigações que explorassem e confrontassem as necessidades, preocupações e dificuldades de pais e mães, em todas as fases do processo, seriam igualmente pertinentes. A estes acrescentaríamos, ainda, a investigação de problemáticas como a qualidade de vida familiar, o bem-estar dos pais e irmãos, as práticas educativas e o acompanhamento escolar destas crianças/adolescentes ou a própria relação do casal. Relativamente a esta última, considera-se que a sua exploração (em termos, por exemplo, das variáveis que moderam, auxiliam, amortecem ou isolam o impacto da doença oncológica na vida do mesmo, e/ou o seu impacto no modo como lidam com a doença do filho, como gerem as diferentes

exigências colocadas pelo núcleo familiar, na qualidade do acompanhamento ao filho doente ou, mesmo, na resolução dos seus processos de luto) mais aprofundada merece especial atenção.

No que se refere ao foco sobre a perspectiva dos irmãos destas crianças e adolescentes, considera-se não apenas de relevar a forma como vivenciam a doença do irmão/irmã mas, também, os “efeitos colaterais” que a doença do irmão/irmã poderá causar no seu próprio bem-estar e percurso desenvolvimental atual e futuro.

BIBLIOGRAFIA

- Aberastury, A., & Knobel, M. (1992). *Adolescência normal: um enfoque psicanalítico*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Abreu, S. (2008). *Saúde mental e o apoio social na família do doente oncológico*. Tese de Doutorado em Saúde Mental. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Almeida, L., & Freire, T. (2008). *Metodologia da investigação em psicologia e educação (5ª Edição)*. Braga: Psiquilíbrios Edições.
- Ackerman, N. W. (1986). *Diagnóstico e tratamento das relações familiares*. Porto Alegre: Artes médicas.
- Arrais, A R. & Araújo, T. C. F (2000). Recidiva X Cura: a vivência paradoxal da sobrevivência ao câncer na infância. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 45(3), 9-19.
- Araújo, T., & Arrais, A. (1998). A sobrevivência em oncologia: uma vivência paradoxal. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 18(2), 2-9..
- 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.
- Azar, S.; Reitz, E., & Goslin, M. (2008). Thinking is part of the job description: application of cognitive views to understanding maladaptive parenting and doing intervention and prevention work. *Journal of Applied Developmental Psychology*, doi:10.1016/j.appdev.2008.04.011.
- 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.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentalista (2ª ed)*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Barros L. (2010). Família, saúde e doença: intervenção dirigida aos pais. *Alicerces*, III(3), 207-21.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados (M. A. V. Veronese, Trad.)*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Cavicchioli, A. C. (2005). *Câncer infantil: a vivência dos irmãos saudáveis*. Tese de Mestrado em Saúde Pública. Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.

- Cavicchiolli, A.C. Nascimento, L.C., Lima, R.A.G. (2004). O Câncer infantil na perspectiva dos irmãos das crianças doentes: revisão bibliográfica. *Revista Brasileira Enfermagem*, 57(2), 233-237.
- Correia, C. I. S., Teixeira, R .A .J., & Marques, S. C.L. (2005). A família do doente dependente. *Servir*, 53(3), 126-131.
- Cherques, H. (2009). Saturação em pesquisa qualitativa: Estimativa empírica de dimensionamento. *Revista Brasileira de Pesquisa de Marketing Opinião e Mídia*, 3,20-27.
- Cuesta, B. C. (1995). Familia e salud. *Revista Rol de Enfermaria*.Barcelona. ISSN 0210-5020. XVIII: 203/204. 21-24.
- Damião, E. C., & Angelo, M. (2001). A experiência da família ao conviver com a doença crónica da criança. *Revista da Escola de Enfermagem*, 35(1), 66-71.
- Decker, C. (2006). Coping in adolescents with cancer: A review of the literature. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(4) 123-140.
- Diaz, Z. (2012). *Identificação e intervenção nas dificuldades, preocupações e necessidades dos pais de bebés internados numa unidade de neonatologia*. Tese de Mestrado em Necessidades Educativas Especiais, especialização em Intervenção Precoce. Braga: Universidade do Minho, Instituto de Educação.
- Espídula, A., & Valle, M. (2002). Experiência materna diante da iminência de morte do filho com recidiva de câncer. *Pediatria Moderna*, 38 (5),188-199.
- Ettinger, R. Heiney, S. (1993). Cancer in Adolescents and young adults: psychosocial concerns, copig strategies, and interventions.*Cancer*, 71(10), 3276-3280.
- Fan, S.Y.; Eiser, C. (2009). Body image of children and adolescents with cancer: a systematic review. *Body Image*, 6(4), 247-256.
- Ferreira, O. (2007). *Continuidade de cuidados: Uma prática em parceria*. Tese de Mestrado em Oncologia. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Franco, P., Martins, C. (2000). A visita de familiares ao doente internado no HESE. In: *Nursing*, 142, pp. 34-36.
- Frank, N. C., Blount, R. L., & Brown, R. T. (1997). Attributions, coping and adjustment in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(4), 563-576.
- Giddens, A (2002). *Sociologia* (3.ª edição). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- 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.
- Hart, R., & Walton, M. (2010). Magic as a therapeutic intervention to promote coping in hospitalized pediatric patients. *Pediatric Nursing*, 36 (1), 11-17.
- Hallstrom, I. & Runeson, I. (2001). Needs of parents of hospitalized children, *Journal of Nurse Theory*, 10. 20-27.
- Hernández R. S.; Fernández, C. C., & Baptista P. L. (2004). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.
- Hinds, P. S., Birenbaum, L. K., Pedrosa, A. M. & Pedrosa, F. (2002). Guidelines for the recurrence of pediatric cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 18 (1), 50-59.
- Klassen, F. A; Dix, S. J.; Cano, M., Papsdorf, L.; Sung, & Klaassen, R. J. (2008). Evaluating family-centered service in pediatric oncology with the measure of processes of care. *Child: Care, Health and Development*, 35(1), 16-22.
- 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.
- Lacaz, C. P. (2003) *Descortinando o Universo: a família da criança com câncer*. São Paulo: Cabral.
- Lavee, I., & Mey-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work*, 28, 255-263.
- Levisky, D. L. (1995). *Adolescência: Reflexões psicanalíticas*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lima, G.; Paranhos, M.; Werlang, B. & Fensterseifer, L. (2009). Fidedignidade entre avaliadores no teste de apercepção familiar. *Psico*, 40(3), 287-293.
- Lorraine, M. W., Maureen, L. (2002). *Enfermeiras e famílias*. São Paulo: Editora Roca.
- Lutz, M., Barakat, L. M., Smith-Whitley K., & Ohene-Frempong, K. (2004). Psychological adjustment of children with sickle cell disease: family functioning and coping. *Rehabilitation Psychology*, 49(3), 224–232.
- Manley, K. (1988). As carências e o apoio dos familiares. *Nursing*. Lisboa, Ano 2; n.º18, 13-17. ISSN 0871-6196.
- Mazzorra, L., & Tinoco, V. (2005). *Luto na infância: intervenções psicológicas em diferentes contextos*. Campinas: Livro Pleno.

- McKerman, J. (1999). *Investigación-acción y curriculum: Métodos y recursos para profesionales reflexivos*. Madrid: Ediciones Morata.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2004). Câncer infantil: Uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização. *Estudos de Psicologia*, 21(3), 193-202.
- Monteiro, K. C. C., & Lage, A. M. V. (2007). A depressão na adolescência. *Psicologia em Estudo*, 12(2), 257-265.
- 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.
- Newberger, C., & White, K. (1989). Cognitive foundations for parental care. In: D. Cicchetti and V. Carlson (Eds.) *Child maltreatment: theory and research on the causes and consequences of child abuse and neglect* (pp.302-316). Cambridge: Cambridge University Press.
- O'Dougherty, M., & Brown, R.T. (1990). The stress of childhood illness. In L.E. Arnard (Ed). *Childhood stress* (p. 324-49). New York: Wiley.
- Oliveira, S., Dias, & M., Roazzi, A. (2003). O lúdico e suas implicações nas estratégias de regulação das emoções em crianças hospitalizadas. *Psicologia, Reflexão e Crítica*. [online]. Vol.16, n.1, pp. 1-13. ISSN 0102-7972.
- Oliveira, S. S. G, Dias, M. G. B., & Roazzi, A. (2003). O lúdico e suas Implicações nas estratégias de regulação das emoções em crianças hospitalizadas. *Psicologia, Reflexão e Críticas*, 16(1), 1-13.
- Organização Mundial de Saúde. (2003). *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial*. Brasília.
- Organização Mundial de Saúde. Câncer. Consultado em 19 setembro 2013 <http://www.who.int/topics/cancer/en/>
- Osório, L.C. (1992). *Adolescente hoje* (2.^a ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- 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.
- Papalia, D. E., Olds, S. W., & Feldman, R. D. (2009). *Human development* (11th ed). New York: McGraw-Hill.
- Parcianello, A. & Felin, R. (2008). E agora doutor, onde vou brincar? Considerações sobre a hospitalização infantil. *Barbarói*, 28, 147-166.

- Pardal, L., & Correia, E. (1995). *Métodos e técnicas de investigação social*. Porto: Areal Editores.
- Pereira, M. G., & Lopes C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Perina, E. M. (1994). O câncer infantil: a difícil trajetória. In: M. M. M. J. Carvalho (Coord.), *Introdução à psico-oncologia*. São Paulo: Editorial Psy.
- Pimenta, R. J. V. (2013). *Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: necessidades, preocupações e dificuldades dos pais e crianças / adolescentes na ótica dos profissionais*. Tese de Mestrado em Estudos da Criança, área de especialização em Intervenção Psicossocial com Crianças, Jovens e famílias. Braga: Universidade do Minho, Instituto de Educação e Psicologia.
- Poletto, M., & Koller, S. H. (2008). Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estudos de Psicologia*, 25, 405-416.
- Quivy, R., & Campenhoudt, I. V. (1998). *Manual de investigação em Ciências Sociais*. Lisboa:Gradiva.
- Ray, L. (2002). Parenting and childhood chronicity: Making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(6), 424-438.
- Rech, B. C. S, Silva, I. M., & Lopes, R.C.S. (2013). Repercussões do câncer infantil sobre a relação conjugal. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. [online]. 2013, vol.29, n.3, pp. 257-265.
- Relvas, A. P (1996) – *O ciclo vital da família: Perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Rowland, J. H., & Holland, J. C. (1990). *Handbook of Psycho-oncology: psychological care patient with cancer*. New York: Oxford University Press.
- Sameroff, A., & Feil, L. (1985). Parental concepts of development. In I. Sigel (Ed.) *Parental belief systems: psychological consequences for the children* (pp.83-106). Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.
- Sampaio, D., & Gameiro, J. (1985). *Terapia familiar*. Porto: Edições Afrontamento.
- Savoie-zajc, L. (2003). A entrevista semi-dirigida”, In B.Gauthier (ed). *Investigação social da problemática à colheita de dados* (pp 279-302), Loures: Lusociência.
- Sigel, I. (1992). The belief behaviour connection: a resolvable dilemma? In I. Sigel, A.McGillicuddy-DeLisi eJ.Goodnow (eds) *Parental belief systems: psychological consequences for the children* (pp. 433-455). Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.

- Sigel, I (1993). The centrality of a distancing model for the development of representational competence. In R. Cocking & A. Renninger (Eds.), *The development and meaning of psychological distance* (pp141-158). Hillsdale, NJ: Erlbaum
- Silva, M.G. (2001). Doenças crônicas na infância: Conceito, prevalência e repercussões emocionais. *Revista Pediátrica*, 2(2), 29-32.
- Silva, S., Pires, A., Gonçalves, M., & Moura, M. (2002). Cancro infantil e comportamento parental. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3(1), 43-60.
- Silva, A. E., & Pinto, J. (2001). *Metodologias das Ciências Sociais* (11.ª edição). Porto: Edições Afrontamento.
- 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.
- Silva, M. A., Collet, N., Silva, K.L., & Moura, F. M. (2010). Cotidiano no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paulina de Enfermagem*, 23(3), 359-365.
- Sprinthal, N. A., & Collins, A. W. (2003). *Psicologia do adolescente*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Stanhope, M. (1999). Teorias e desenvolvimento familiar. In M. Stanhope & J. Lancaster, (Eds). *Enfermagem Comunitária: Promoção de Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos*. Lisboa: Lusociência.
- Stanhope, M., & Lancaster, J. (1999). *Enfermagem comunitária: promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos*. Loures: Lusociência,
- Steffen, B. C., & Castoldi, L. (2006). Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filhona dinâmica conjugal. *Psicologia Ciência e Profissão*. 26(3), 406-425.
- Tanner, J. M. (1962). *Growth at adolescence*. Oxford: Blackwell Scientific Publication.
- 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.
- Trianes, M. V. (2002). *O stress na infância: prevenção e tratamento*. Edições Asa.
- Tripodi, T., Fellin, P., & Meyer, H. (1975) *Análise da pesquisa social*. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves
- Torres, W. C. (1999). *A criança diante da morte*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Tsanos, A. (1994). *Childhood cancer patients: An examination of their coping and adaptive behavior*. Master Thesis: McGill University, Montreal, Canada.

- Valle, E. R. M., & Mello, L. L. (1999). Equipe de enfermagem, criança com câncer e sua família: Uma relação possível. *Pediatria Moderna*, 35(12), 970-972.
- Valle, E. R. M. (2010). *Psico-oncologia pediátrica* (2ª edição). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Valle, E. R. M. (2001). *Psico-oncologia pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Valle, E. R. M., & Espíndula, J. A. (2002). A experiência materna da iminência de morte do filho com recidiva de câncer. *Pediatria Moderna*, 38(5), 1888-1894.
- Vara, L. R. A. (1996). Relação de Ajuda à família da criança hospitalizada com doença de mau prognóstico num serviço de pediatria. *Revista Portuguesa de Enfermagem*. Vol.1 (1996), p. 50-52.
- Vendruscolo, J (1998). A criança curada de câncer: modos de existir. Dissertação de Mestrado em Psicologia - Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
- Verwey, M. (2006). *Managerial guidelines to support parents with the hospitalisation of their child in a private pediatric unit*. Johannesburg: University of Johannesburg.
- Vieira, M. A. & Lima, R. A. G. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com a mudança. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), 552-60.
- Wagner, A., Falker, D., Silveira, L., & Mossman, C. (2002). A comunicação em famílias com filhos adolescentes. *Psicologia em Estudo*, 7, 75-80.
- Zavaschi, M., L.S. (1993). A reação da criança e do adolescente à doença e à morte. *Revista de Bioética*, 1(2), 165-172.

ANEXOS

ANEXO I



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/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: 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/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 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

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 despende 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

GUIÃO ENTREVISTA

Profissionais de Educação

DADOS GERAIS:

Profissional entrevistado: Professora: Educadora:

Formação: _____

Tempo serviço Pediatria Oncológica: _____

Tempo serviço na área da saúde: _____

Sexo: Feminino Masculino Idade: _____

GUIÃO ORIENTADOR

CRIANÇA/ADOLESCENTE

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/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: 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/Recaída
- Isolamento
- Cuidados Paliativos

INTERVENÇÃO

- Que tipo de intervenções existem no IPO, no contexto da oncologia pediátrica, 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 na oncologia pediátrica?

PAIS/ACOMPANHANTES

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/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

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.

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

Quais as principais PREOCUPAÇÕES 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

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, 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 na oncologia pediátrica?

Anexo II



DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Data: ____ / _____ / 201__

Eu, _____

Profissional de Saúde do Instituto Português de Oncologia do Porto, mediante salvaguarda da confidencialidade dos dados, autorizo, para fins de investigação, a gravação – em registo áudio – e análise dos dados recolhidos no âmbito do Projeto de investigação “*A potência do encontro: o impacto da intervenção dos palhaços de hospital em crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia*”.

Assinatura: _____



DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Data: ____ / _____ / 201__

Eu, -----

Profissional de Saúde do Centro Hospitalar de S. João - Porto, mediante salvaguarda da confidencialidade dos dados, autorizo, para fins de investigação, a gravação – em registo áudio – e análise dos dados recolhidos no âmbito do Projeto de investigação “*A potência do encontro: o impacto da intervenção dos palhaços de hospital em crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia*”.

Assinatura: _____