

**NECESSIDADES DOS PAIS FACE AO DIAGNÓSTICO
DE CANCRO NA CRIANÇA: VIVENCIAR UMA TRANSIÇÃO**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

José Rui de Azevedo Pinto

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

NECESSIDADES DOS PAIS FACE AO DIAGNÓSTICO
DE CANCRO NA CRIANÇA: VIVENCIAR UMA TRANSIÇÃO

PARENTS' NEEDS UPON CHILD CANCER DIAGNOSIS:
GOING THROUGH A TRANSITION

Dissertação orientada pela Professora
Doutora Margarida Reis Santos e coorientada
pela Professora Doutora Cândida Koch

José Rui de Azevedo Pinto

Porto | 2020

“É uma escada em caracol
E que não tem corrimão.
Vai a caminho do sol
Mas nunca passa do chão.

Os degraus, quanto mais altos,
Mais estragados estão,
Nem sustos nem sobressaltos
Servem sequer de lição.

Quem tem medo não a sobe
Quem tem sonhos também não.
Há quem chegue a deitar fora
O lastro do coração.

Sobe-se numa corrida.
Corre-se perigos em vão.
Adivinhaste: é a vida
A escada sem corrimão.”

(David Mourão-Ferreira, “Escada sem corrimão”)

Quero dedicar esta dissertação à minha avó Zulmira (*in memoriam*),
que me acompanhou durante todos estes anos e cuja presença foi essencial na minha vida.

AGRADECIMENTOS

Esta dissertação é o resultado de um grande esforço pessoal e profissional, e da colaboração de muitas pessoas, pelo que não posso deixar de lhes agradecer todo o apoio e incentivo, sem os quais não seria possível alcançar a meta desejada.

Em primeiro lugar, quero agradecer à minha família, mãe, pai, irmão, cunhada e avô, pelos valores transmitidos, apoio incondicional, palavras de força e de ânimo, e pela paciência e compreensão durante as minhas ausências.

À Professora Doutora Margarida Reis Santos e à Professora Doutora Cândida Koch, o meu muito obrigado, pelos momentos de partilha de conhecimento na área da investigação, pela confiança que sempre depositaram em mim, pelo estímulo e dedicação constantes, dando-me o privilégio de aceitarem embarcar comigo no mundo da enfermagem avançada.

A todos os pais que aceitaram participar deste estudo, partilhando as suas histórias de vida, o meu muito obrigado pela sua disponibilidade e vontade para contribuírem nesta investigação, pois sem eles, o mesmo não seria possível de concretizar.

Às minhas amigas de longa data, Alexandra, Cecília e Célia que, apesar da distância, sabem o quanto as adoro; e aos meus amigos, António, Ana e Maria com quem tive o prazer de me cruzar nesta longa caminhada, obrigado pelo encorajamento constante, momentos de partilha e boa disposição.

À Rita Pires pela ajuda constante, incentivo e amizade, o meu muito obrigado.

Aos meus colegas de trabalho pelo apoio e paciência durante este longo percurso.

Um obrigado a tantas outras pessoas que, ao se cruzarem comigo, sempre tiveram uma palavra amável e de incentivo para percorrer este caminho.

RESUMO

O diagnóstico de cancro numa criança e a adaptação familiar à doença oncológica constitui-se como um processo complexo, inesperado e devastador para a criança e família, exigindo destes últimos a aquisição de novas competências e reestruturação do seu estilo de vida.

Este estudo faz uma abordagem sobre as necessidades dos pais face ao diagnóstico de cancro na criança com o objetivo de conhecer e analisar as necessidades sentidas por estes pais, assim como conhecer as respostas adaptativas que os pais desenvolvem aquando do diagnóstico. Com este estudo pretende-se contribuir para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem pediátricos e para a obtenção de ganhos em saúde para a criança/adolescente/família com cancro.

Neste sentido, desenvolveu-se um estudo de cariz qualitativo, de natureza exploratória e descritiva, através da realização de onze entrevistas semiestruturadas, presenciais, a pais de crianças com cancro, do Centro de Referência em Oncologia Pediátrica, do Centro Hospitalar Universitário de São João. Através do modelo de análise de conteúdo de Laurence Bardin, tratou-se todo o material resultante das entrevistas e, com base na Teoria de Afaf Meleis, emergiram seis domínios da nossa análise: Propriedades da Transição; Condições Pessoais da Transição; Condições Comunitárias da Transição; Condições Sociais da Transição; Indicadores de Processo; e Indicadores de Resultado.

Como conclusão do nosso estudo, podemos inferir que é crucial que os pais estejam atentos a eventuais alterações no comportamento da criança e a possíveis sinais e sintomas de doença possibilitando assim o diagnóstico precoce, início rápido dos tratamentos e otimização dos mesmos. Para além disso, o confronto com o diagnóstico marca assim o início do processo de transição dos pais da criança com cancro. Ao longo deste processo de transição, a família tem a oportunidade de adquirir e desenvolver competências e habilidades que desconhecia, até à aquisição de mestria. Os enfermeiros detêm assim de um papel preponderante na identificação das necessidades, dificuldades e potencialidades de cada elemento da família.

Palavras-chave: Pais; criança; família; cancro; enfermagem.

ABSTRACT

Diagnosis of cancer in a child is always an unexpected and devastating event in the child's life and family; going through this situation represents a long and unpredictable path, that may require adjustments in their lifestyle.

This study approaches the perception of the disease with the objective of knowing and analyzing the necessities felt by the parents after child cancer diagnosis and also find out their adaptive responses upon the diagnosis. Thus, we intend to contribute to the continuous improvement of the nursing care quality and to obtain health gains for the child/teenager/parents who face this situation.

For this, we have developed a qualitative, exploratory and descriptive research, using eleven face-to-face semi-structured interviews to parents of children diagnosed with cancer and followed by *“Centro de Referência em Oncologia Pediátrica, do Centro Hospitalar Universitário de São João”*. Through Laurence Bardin's content analysis model, we have treated all the material resulted from the interviews and - based on Afaf Meleis's Theory - we have obtained six domains of analysis: Transition Properties; Personal Transition Conditions; Community Transition Conditions; Social Conditions of Transition; Process Indicators; and Result Indicators.

As a conclusion of our study, we can infer that it is crucial that parents are attentive to possible changes in the child's behavior and to possible signs and symptoms of illness, which enables early diagnosis, rapid initiation of treatments and their optimization. In addition, the confrontation with the diagnosis marks the beginning of the transition process for the child's parents with cancer. Throughout this transition process, the family has the opportunity to acquire and develop unknown skills and abilities to them, until the acquisition of mastery. Nurses have a crucial role in identifying the needs, difficulties and potential of each member of the family.

Keywords: Parents; child; family; cancer; nursing care; transition; necessities.

CHAVE DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CHUSJ – Centro Hospitalar Universitário de São João

CROP – Centro de Referência em Oncologia Pediátrica

ESEP – Escola Superior de Enfermagem do Porto

INCA – Instituto Nacional de Câncer

IPO – Instituto Português de Oncologia

OMS – Organização Mundial de Saúde

RORENO – Registo Oncológico Regional do Norte

SNS – Sistema Nacional de Saúde

UMAD – Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

UNICEF - Fundo de Emergência Internacional das Nações Unidas para a Infância

WHO – World Health Organization

ÍNDICE

NOTA INTRODUTÓRIA	21
1. DESENHO DO ESTUDO	31
1.1. Tipo de Estudo	32
1.2. Questão de Investigação, Objetivo e Finalidade	34
1.3. Contexto do Estudo	35
1.4. Participantes do Estudo/População	38
1.5. Instrumento e Processo de Recolha de dados	40
1.6. Tratamento dos Dados	43
1.7. Questões Éticas	46
2. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	49
2.1. Caraterização dos Participantes	52
2.2. Propriedades da Transição	52
2.3. Condições Pessoais da Transição	78
2.4. Condições Comunitárias da Transição	88
2.5. Condições Sociais da Transição	109
2.6. Indicadores de Processo	113
2.7. Indicadores de Resultado	123
CONCLUSÃO	127
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	131
ANEXOS	151
ANEXO I – Guião de Orientação da Entrevista	
ANEXO II – Autorização do Conselho Técnico Científico da ESEP	
ANEXO III – Documento de Informação ao Participante	
ANEXO IV – Modelo de Consentimento Informado	
ANEXO V – Autorização do Conselho de Administração do CHUSJ	
ANEXO VI – Síntese da Análise de Conteúdo	

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1 - Esquema do processo de transição vivenciado pelos pais face ao diagnóstico de cancro na criança	51
--	----

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO 1 - Representação do Domínio “Propriedades da Transição”	56
QUADRO 2 - Representação do Domínio “Condições Pessoais da Transição”	79
QUADRO 3 - Representação do Domínio “Condições Comunitárias da Transição”	89
QUADRO 4 - Representação do Domínio “Condições Sociais da Transição”	110
QUADRO 5 - Representação do Domínio “Indicadores de Processo”	114
QUADRO 6 - Representação do Domínio “Indicadores de Resultado”	123

NOTA INTRODUTÓRIA

A elaboração de um trabalho de investigação requer uma procura contínua pela área a investigar através da análise aprofundada da literatura existente visando resolver fundamentalmente uma questão relevante do ponto de vista teórico. Neste sentido, tal como mencionando em Carvalho (2009), o trabalho de investigação deverá suportar-se no estilo pessoal do investigador, com o objetivo de se tornar único. É nesta base que demos por determinada a área temática do nosso trabalho de investigação. Acreditamos que o reconhecimento das necessidades dos pais face ao diagnóstico de cancro na criança torna-se crucial para que estes possam participar mais ativamente no cuidado aos seus filhos, assim como na manutenção do papel parental durante a hospitalização.

As crianças representam um grupo populacional vulnerável, com características fisiológicas e de desenvolvimento singulares e bastante diferentes das dos adultos. Tendo por base o Artigo 1.º da Convenção do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF, 2019, pp.8), *“criança é todo o ser humano menor de 18 anos, salvo se, nos termos da lei que lhe for aplicável, atingir a maioridade mais cedo”*. Todavia, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) a faixa etária da criança é representada entre os 0 e os 19 anos de idade, considerando como limites cronológicos da adolescência os 10 e os 19 anos (WHO, 2008). Para efeitos desta investigação e remetendo-nos ao contexto do estudo, o Centro Hospitalar Universitário de São João (CHUSJ), Centro de Referência em Oncologia Pediátrica (CROP), decidimos adotar a definição da UNICEF, considerando que, de acordo com o previsto pela Direção Geral de Saúde, o limite de idade no serviço de internamento é os 18 anos, isto é, até aos 17 anos e 365 dias.

A Oncologia Pediátrica refere-se à subespecialidade médica que envolve a prevenção, diagnóstico e tratamento de crianças com neoplasias ou tumores, podendo estes ser benignos ou malignos. O cancro pode ser diagnosticado em pessoas de todas as idades sendo definido pela OMS (WHO, 2015) como um crescimento descontrolado e disseminado de células anormais afetando qualquer parte do corpo, começando por alterações genéticas numa única célula, resultando, em muitos casos, no desenvolvimento de uma massa (ou tumor), podendo invadir tecidos e órgãos adjacentes através de metástases.

Apesar dos progressos na saúde ao nível do diagnóstico e tratamento de doenças como o cancro e, consequentemente, aumento dos índices de sobrevivência, o cancro na criança é sempre um acontecimento inesperado e avassalador para as pessoas que lhe são próximas (Silva, 2009).

Segundo a OMS (WHO, 2018), o cancro é uma das principais causas de morte em crianças e adolescentes. A cada ano são diagnosticados cerca de 300 000 novos casos em crianças e adolescentes dos 0 aos 19 anos. Em 2012, segundo a OMS (WHO, 2015), em todo o mundo, a taxa de incidência de cancro infantil dos 0 aos 15 anos foi de 8,8 por 100 000 crianças e, em Portugal, a taxa de incidência foi de 20,1 por 100 000 crianças. De acordo com o Registo Oncológico Regional do Norte (RORENO, 2015), no ano de 2015 o número de novos casos de cancro na região norte de Portugal em crianças menores de 15 anos foi de 67, sendo que 42 destas crianças apresentavam tumores ainda localizados, atingindo apenas um só órgão ou tecido, e 15 foram logo diagnosticadas com metástases corporais. Os três tipos de cancro mais frequentes em crianças são as leucemias, tumores do sistema nervoso central e linfomas respetivamente, seguido de neuroblastomas, sarcomas, entre outros (WHO, 2018).

Ao longo dos anos, a Oncologia Pediátrica tem vindo a desenvolver-se e, apesar do cancro apresentar normalmente um prognóstico reservado, as taxas de cura e de sobrevivência das crianças aumentaram significativamente, devido ao desenvolvimento crescente de técnicas e meios de diagnóstico precoce, de técnicas terapêuticas mais eficazes e à participação em estudos clínicos internacionais, o que conduz a uma melhoria dos resultados dos tratamentos (Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2002).

No momento do diagnóstico, o estágio de desenvolvimento e extensão do cancro são fatores-chave que definem o prognóstico, sendo elementos cruciais para a determinação correta do tratamento a efetuar, com base em experiências e nos resultados destes tratamentos em outros doentes, em estádios de desenvolvimento semelhantes (Gress et al., 2017). No entanto, um número crescente de fatores relacionados com o cancro e com o doente fornecem também informações acerca do prognóstico da doença, entre estes, podem destacar-se a duração dos sinais e sintomas do doente, a idade, o estado de saúde, o tipo e grau do tumor, entre outros.

A maioria dos cancros nas crianças não possui uma causa conhecida, porém, dados atuais da OMS sugerem que aproximadamente 10% de todos os cancros nas crianças possuem uma predisposição genética (WHO, 2018).

Os tipos de cancro que ocorrem com mais frequência em crianças são diferentes dos observados em adultos (American Cancer Society, 2019a). Isto deve-se ao facto de os cancros nas crianças se desenvolverem normalmente com o atingimento de células do sistema sanguíneo e dos tecidos de sustentação, originando cancros como a leucemia, tumores cerebrais, linfomas, sarcomas e rabdomiossarcomas.

Ao nível do tratamento, grande parte dos cancros na criança requer uma ação imediata. A maioria das crianças é diagnosticada após apresentar sintomas como febre e dor, sinais que demonstram a progressão tumoral, no entanto, crianças pequenas podem não conseguir perceber e demonstrar como se sentem pelo que, quando o cancro é diagnosticado, a necessidade de tratamento torna-se urgente.

Segundo a OMS (WHO, 2018) o diagnóstico de uma doença oncológica na criança encontra-se associado a uma série de sintomas de alerta que podem ser detetados pelas famílias e prestadores de cuidados primários, como professores e educadores. Quando diagnosticado precocemente, o cancro apresenta maior probabilidade de resposta eficaz a um tratamento, resultando num aumento da probabilidade de sobrevivência e menor sofrimento para a criança, menos dispendioso para os pais e menos intensivo. O diagnóstico passa por um exame físico detalhado, avaliação da sintomatologia da criança, testes laboratoriais, imagens de diagnóstico e procedimentos de diagnóstico como punção lombar, mielograma e biópsia de medula óssea ou biópsia tumoral (Hockenberry, & Wilson, 2014).

Posteriormente ao diagnóstico, torna-se impreterível o tratamento, que pode incluir a cirurgia, radioterapia, quimioterapia, imunoterapia e/ou transplante de células estaminais, tratamentos estes complexos e, por vezes, de longa duração. O início do tratamento ocorre no momento da confirmação do diagnóstico (INCA, 2020). Atualmente, assistimos a um avanço significativo na eficácia e diversificação dos tratamentos, à participação das crianças/adolescentes em ensaios clínicos e protocolos e a um aumento da prestação de cuidados de suporte, verificando-se uma maior sobrevivência das crianças com cancro (Hockenberry, & Wilson, 2014). Segundo a OMS (WHO, 2018), a cura torna-se possível para mais de 80% das crianças com cancro. Ikonomidou (2018) refere que 1 em cada 570 jovens adultos, com idades compreendidas entre 20 e 34 anos, é sobrevivente de cancro na infância.

A quimioterapia é um tratamento sistémico que visa destruir ou inibir o crescimento das células cancerígenas (American Cancer Society, 2019b) que se dispersaram pelo corpo e se encontram distantes do tumor primário, as metástases, bem como o de aliviar os sintomas da doença e melhorar a qualidade de vida da pessoa doente (IPO, 2015). A quimioterapia

pode ser utilizada como única terapêutica para o tratamento, ou combinada com a radioterapia e/ou cirurgia. A cirurgia e a radioterapia são tratamentos locais direcionados a uma determinada região do corpo, onde o tumor foi localizado. Existem tratamentos de quimioterapia de curta duração e outros mais longos, sendo administrados por *ciclos* com uma determinada periodicidade, por forma a existir um período de descanso que permita à criança recuperar dos sintomas que possam surgir. A manifestação dos sintomas depende da dosagem e toxicidade do fármaco, da duração e via de administração, tratamentos anteriores de quimioterapia e/ou radioterapia, assim como da sensibilidade de cada criança (IPO, 2015). Os efeitos colaterais, na criança submetida a quimioterapia, podem ser diversos e geralmente terminam aquando do término do tratamento.

Muitos agentes quimioterápicos usados para o tratamento do cancro têm como alvo células que se dividem rapidamente. No entanto, estes agentes não distinguem células malignas em rápida divisão celular de células saudáveis normais em rápida divisão celular encontradas na medula óssea, na cavidade oral, no trato gastrointestinal e em folículos capilares pelo que podem levar, conseqüentemente, a vários sintomas como neutropenia, mucosite, náuseas, vômitos, diarreia e alopecia (Dönmez, 2018).

Alguns dos efeitos secundários mais comuns da quimioterapia são as náuseas e os vômitos devido ao efeito citotóxico nas células do sistema digestivo. Náuseas e vômitos geralmente acontecem em simultâneo, mas podem ser vistos separadamente. Devido ao desconforto que originam e à possibilidade de prejudicarem o plano de tratamento, estes devem ser prevenidos com recurso a antieméticos. Para além da medicação a adoção de uma alimentação equilibrada, o relaxamento e o repouso da criança são importantes para o seu controlo (American Cancer Society, 2016; IPO, 2015).

Outro dos efeitos da quimioterapia é a imunossupressão medular, em períodos transitórios, associados à presença de anemia, plaquetopenia e leucopenia, que ocorrem principalmente pela diminuição do número de neutrófilos, tornando as crianças mais suscetíveis a quadros infecciosos, potencialmente graves, que são a principal causa de morbilidade e mortalidade nas crianças, especialmente devido à neutropenia (Alvarez, Berezin, & Mimica, 2014). Deste modo, é relevante o despiste precoce e a rápida atuação para reduzir a mortalidade decorrente desta terapia (Kochanek et al., 2019). Tendo por base esta realidade, torna-se crucial a adoção de medidas para com o tratamento quimioterápico, de modo a reduzir os danos dos elementos sanguíneos e poder reintegrar, mais rapidamente, a criança na sociedade com uma boa qualidade de vida (Andrade, Silva, Nóbrega, & Tenório, 2018).

Segundo Alvarez, Berezin e Mimica (2014), cerca de um terço dos doentes em tratamento oncológico que desenvolvem neutropenia apresentam um quadro febril, designado por neutropenia febril.

O tratamento da neutropenia febril, de uma forma geral, implica hospitalização para investigação diagnóstica e administração de antibióticos de largo espectro. Toda a situação de doença, diagnóstico, tratamento e possíveis efeitos secundários dele resultantes configuram a necessidade dos pais terem conhecimentos e competências para lidar com a criança com cancro e eventuais situações de emergência que possam ocorrer.

A família possui um papel fundamental no tratamento, recuperação, restabelecimento e encorajamento da criança com cancro (Fontes et al., 2019). A confirmação da doença pode levar os pais a estarem mais atentos às necessidades do filho e gerar oportunidades de aprendizagem sobre o desenvolvimento e crescimento da criança, criando momentos para estreitarem o relacionamento entre eles (Arruda, Paula, & Silva, 2009). Ações de minimização do stress dos familiares da criança em tratamento oncológico contribuem, largamente, para o alívio da tensão, potencializam a esperança, reduzem o stresse e consecutivamente aumentam a confiança no tratamento.

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2015), a hospitalização da criança implica muitas vezes uma crise de identidade parental. Não significa que os pais tenham deixado de ter necessidades, dificuldades, inseguranças, sentimentos e vontades, mas resulta do facto de não saberem como agir perante uma situação que nunca tinham experienciado.

A sociedade espera que os pais sejam capazes de atender de modo adequado às necessidades dos seus filhos e providenciem condições conducentes a um ótimo crescimento e desenvolvimento físico e emocional. Contudo, o exercício da parentalidade é propício a inúmeras mudanças e adaptações na vida das pessoas, particularmente quando se coaduna com processos patológicos infantis (Martins, 2013; Mckellar, Pincombe, & Henderson, 2009).

Quando o cancro é diagnosticado na criança é como se o diagnóstico fosse de toda a família, afetando não apenas a vida da criança, mas reduzindo, também, a qualidade de vida de toda a família, podendo causar enormes mudanças na estrutura e desempenho familiar, constituindo-se assim, como uma experiência perturbadora (Zakaryae, Atashzadeh-Shoorideh, Ahmadi, & Fani 2017). Segundo os mesmos autores, a maioria das mães é forçada a mudar o seu estilo de vida para poder acompanhar a criança com cancro no hospital ou em casa, os pais cuidam dos outros filhos e familiares e, desta forma, toda a família atravessa um processo de organização de papéis, padrões de interação e relação

interna e externa para se conseguir adaptar a esta nova condição de vida, afetada pela doença.

A responsabilidade de educar e assegurar o desenvolvimento físico, mental, espiritual, moral e social da criança cabe primordialmente aos pais, visando proporcionar um nível de vida adequado. Quando a criança adoece e lhe é diagnosticado um cancro, os pais orientam toda a sua atenção e energia para a criança doente e os planos e expectativas familiares terão de ser adaptados às possibilidades e circunstâncias do momento (Zakaryae, Atashzadeh-Shoorideh, Ahmadi, & Fani 2017). Existe a necessidade de aquisição de novos conhecimentos, desenvolvimento de novas competências e capacidades, de forma a dar resposta às novas e mais complexas necessidades de cuidados apresentadas pelo filho (Hutton, Munt, Aylmer, & Deatrck, 2012; Tong, Lowe, Sainsbury, & Craig, 2010).

Tornar-se pai ou mãe de uma criança com cancro implica um processo de transição, que passa pela redefinição da própria identidade parental e de comportamentos, que se explicam à luz de certas teorias de enfermagem, como é o caso da Teoria das Transições de Afaf Meleis (Meleis, 2010).

Confrontar-se com o diagnóstico de cancro no filho, é referenciado por alguns autores como um desgaste extremo que coloca os pais em risco. A situação familiar pode ser descrita como uma interrupção no quotidiano das suas vidas, onde os pais vivenciam uma situação irreal com risco imediato de morte, começando desde cedo a procurar informações e outros apoios, tais como, apoio social e dos profissionais de saúde para lidarem com os seus sentimentos, emoções, insegurança e medo (Fontes et al., 2019; Ilyas, Iram, & Jafri, 2016). Os pais procuram informações sobre a tipologia do cancro do filho com o objetivo de conhecer e compreender melhor toda a situação e, assim, poderem sentir-se mais capazes de cuidar da criança, o que resulta na diminuição do seu stresse e ansiedade (Fontes et al., 2019; Pazzinatto, Piazza, & Ambros, 2014).

O diagnóstico de cancro no filho pode causar, para além dos problemas emocionais e psíquicos, problemas financeiros substanciais visto que, durante os tratamentos, as crianças precisam frequentemente de hospitalização (Granek et al., 2014), implicando deslocações ao hospital e ausência laboral dos pais.

De acordo com Fontes e seus colaboradores (2019, pp.860), “os pais que cuidam dos filhos com câncer se sentem fragilizados e impotentes, depositam esperança nos profissionais da saúde que exalam as possibilidades concretas geradoras de mudanças no quadro clínico da

criança. Sendo assim, os pais apegam-se à equipa, criando expectativas e demonstrando a necessidade de fortalecimento, cuidado e amparo”. Parafraseando Meleis e seus colaboradores (2000), o enfermeiro é o principal cuidador do cliente/família em transição, por não haver ninguém tão preparado para responder às necessidades e mudanças que a mesma acarreta, potencializando assim, a aprendizagem e aquisição de novas competências. O apoio dos enfermeiros é reconhecido como um importante fator de influência na capacidade dos pais para lidarem, de forma positiva, com a doença do filho (Ilyas, Iram, & Jafri, 2016). Os enfermeiros e restante equipa devem apoiar os pais no processo de reorganização de papéis, ajudando-os a enfrentar os desafios de todo o processo mantendo, ao mesmo tempo, algum grau de controlo e autodeterminação. A principal missão dos enfermeiros é ajudar as pessoas a vivenciarem processos de transição, cuidando delas para assegurar uma boa adaptação e para conseguirem efetuar a transição de forma saudável (Meleis, 2010).

Na área da Oncologia Pediátrica, os enfermeiros são uma excelente fonte de apoio, orientação e informação, sendo considerados como especialistas na gestão dos efeitos secundários dos tratamentos e complicações decorrentes do cancro. Pais e crianças encontram nos enfermeiros uma ajuda efetiva face às suas necessidades e preocupações (Cherny et al., 2011), alguém que os ajuda na aquisição do conhecimento e das competências necessárias para enfrentarem a situação. A maioria dos enfermeiros está consciente da relevância da educação para a saúde do cliente e da sua responsabilidade no desempenho desta intervenção (Park, 2005). As informações pertinentes sobre o tratamento da criança com cancro devem ser fornecidas de forma clara e sincera aos pais e criança. O cuidado na enfermagem oncológica dá-se numa relação comunicativa de troca de ideias, sentimentos e emoções (Arruda, Paula, & Silva, 2009).

Hedtke (2014) refere que trabalhar com crianças e famílias com o diagnóstico de uma doença grave ou mesmo de morte iminente requer habilidades especiais que são apreendidas, geralmente, ao longo da atividade profissional, invitando toda a equipa interdisciplinar a desenvolver competências que lhe permitam ajudar as crianças e famílias no encontrar de esperança aquando da ameaça de mudanças dramáticas nas suas vidas.

Fraga (2019) defende que a conceção de práticas de apoio à parentalidade devem ser incentivadas, no sentido de capacitar e dar autonomia aos pais para o desempenhar do seu papel. A grande preocupação dos enfermeiros é o proporcionar os melhores cuidados à população sendo, para tal, necessário identificar as suas necessidades.

No sentido de conhecer as necessidades dos pais face ao diagnóstico de cancro na criança e assente nestes pressupostos, realizámos um trabalho de investigação com os seguintes objetivos:

- Conhecer as necessidades dos pais face ao diagnóstico de cancro na criança;
- Analisar as necessidades dos pais face ao diagnóstico de cancro na criança;
- Conhecer as respostas adaptativas que os pais desenvolvem aquando do diagnóstico de cancro na criança.

O contacto frequente com pais de crianças com cancro levou-nos a refletir sobre as necessidades evidenciadas por estes aquando do diagnóstico. Acreditamos que o reconhecimento das necessidades dos pais face ao diagnóstico de cancro na criança surge como uma mais-valia para que estes possam participar mais ativamente nos cuidados ao seu filho melhorando, consecutivamente, o seu papel parental.

Para alcançar os objetivos delineados, a nossa investigação assentou num estudo de cariz qualitativo, de natureza exploratória e descritiva. Os participantes foram pais de crianças com cancro, após a fase inicial de diagnóstico, acompanhadas no CROP do CHUSJ. Os dados do estudo foram recolhidos através de uma entrevista semiestruturada, sendo que toda a informação foi tratada com recurso ao método de análise de conteúdo proposto por Laurence Bardin (Bardin, 2014).

No decurso de todo o trajeto investigativo fundamentámo-nos, principalmente, no processo indutivo. Deste modo, a redação do estudo está intimamente relacionada com a abordagem metodológica escolhida, a qual prevê a integração da teoria, à *posteriori*, dos factos e a partir da análise dos dados.

Ao longo do documento referimo-nos frequentemente a criança e pais com cancro, contudo, pretende-se abranger a criança/adolescente/família com cancro.

O trabalho encontra-se estruturado em dois capítulos. Após a nota introdutória, apresentamos o primeiro capítulo, referente ao desenho de estudo, opções e percurso metodológico que orientou a investigação, compreendendo o tipo de estudo, a sua finalidade e objetivos, descrição e caracterização do instrumento de recolha de dados, processo adotado para o tratamento dos dados e, por fim, as considerações formais e éticas requeridas para a prossecução do trabalho. No segundo capítulo, apresentamos a análise e discussão dos resultados obtidos, estruturada nos diferentes domínios que emergiram da análise. Terminamos com as considerações finais, limitações do estudo e com a alusão a outras perspetivas para futuras investigações e com a apresentação das referências bibliográficas.

1. DESENHO DO ESTUDO

A pesquisa em enfermagem é definida por Polit e Beck (2019) como uma investigação sistemática que, através da utilização de métodos organizados, torna possível a obtenção de dados fidedignos sobre temáticas importantes para e sobre o exercício profissional. Salienta-se, cada vez mais, a importância da evidência científica para a prática de enfermagem, de forma a melhorar as práticas clínicas e a responder às necessidades individuais e globais das populações (Lützén, 2017).

Viver e conviver com a doença oncológica é sempre uma situação negativa e traumática para os intervenientes. Quando ocorre na criança, a situação agrava-se, pois é percebida como a interrupção de um projeto de vida perspectivado e afigura-se impeditiva das atividades de vida normais dos pais. Na prática clínica, convivemos com pais que experienciam esta realidade complexa e que necessitam de reformular a sua dinâmica familiar. O reconhecimento destas necessidades, por toda a equipa interdisciplinar, não só é fundamental para a prestação de cuidados de excelência, como também para a obtenção de ganhos em saúde para a criança e família. Estes ganhos em saúde são o

“reflexo da melhoria dos resultados e traduzem-se por ganhos em anos de vida, pela redução de episódios de doença ou encurtamento da sua duração, pela diminuição da incapacidade temporária ou permanente, pelo aumento da funcionalidade física e psicossocial e, ainda, pela redução do sofrimento evitável e a melhoria da qualidade de vida relacionada ou condicionada pela saúde.” (Ministério da Saúde cit. Direção Geral da Saúde, 2012, pp.2).

Não é apenas através do ensino e aprendizagem que resumimos o cuidar em enfermagem, mais difícil do que isso é pesquisar o cuidar em enfermagem, documentar a arte de enfermagem, descrever e suscitar a interação entre o enfermeiro e o cliente, definir qual o significado do cuidado ao cliente, assim como reconhecer os efeitos e resultados desse cuidado (Beck, 2013). Segundo a mesma autora, o desenvolvimento da prática de enfermagem só é possível através da análise introspetiva, da identificação de intervenções, discernimento interpretativo, produção de evidências que revelem efetividade e da criação de novas teorias.

A definição do método é um dos aspetos fulcrais na investigação, referindo-se à especificação dos passos que devem ser dados para se alcançar um determinado fim, delineando, deste modo, a estratégia que norteia todo o processo de investigação (Carvalho, 2009). O percurso metodológico engloba todos os elementos que ajudam a conferir à investigação um caminho ou direção, com o intuito de obter resultados credíveis (Freixo, 2011).

Neste capítulo apresentam-se as opções e o percurso metodológico, assim como as respetivas justificações para as decisões tomadas, com o intuito de responder à questão de investigação e aos objetivos propostos. Refere-se assim: o tipo de estudo; a questão de investigação e a finalidade; o contexto do estudo; a população e os participantes; o instrumento de recolha de dados e o processo; o tratamento dos dados; e, por fim, as considerações de natureza ética subjacentes a todo o processo de investigação.

1.1. Tipo de Estudo

Cada ramo da investigação científica é baseado num conjunto de fenómenos, perspetivas teóricas ou paradigmas (Bowling, 2014). Segundo Strauss e Corbin (2008), o modo como se formula a questão de investigação é muito importante porque determina, em grande parte, o método de pesquisa e os procedimentos a utilizar pelo investigador.

Ao ser definida a questão de investigação *“Quais são as necessidades dos pais face ao diagnóstico de cancro na criança?”*, não pretendíamos verificar teorias já existentes, nem medir nada, mas antes perceber a perspetiva dos pais que participassem no estudo, com o objetivo de permitir uma melhor interpretação e compreensão dos processos de vivência do papel parental, nesta situação de doença.

Estudos que visam a descrição, exploração e compreensão de fenómenos e comportamentos baseados na interpretação individual dos sujeitos enquadram-se no paradigma qualitativo. De igual modo, face à natureza do fenómeno em estudo, a presente investigação insere-se no paradigma qualitativo. A nossa opção por este método recaiu, sobretudo, na necessidade de explorar as vivências dos pais face ao diagnóstico de cancro na criança. O paradigma

qualitativo permite explorar novos tópicos e obter dados detalhados sobre questões de investigação complexas (Bowling, 2014).

Durante muitos anos, pensou-se que o conhecimento em enfermagem, tal como em outras áreas da saúde, apenas poderia resultar da investigação de natureza quantitativa. Contudo, durante os últimos anos tem-se constatado a aceitação crescente da pesquisa de cariz qualitativo em saúde. Prova disso, é o aumento crescente de publicações com contributos e desafios para o conhecimento na área da saúde, alicerçadas no paradigma qualitativo, no sentido de utilizar os resultados, melhorar o conhecimento e as práticas dos profissionais de saúde e da população, ou promover mais investigação (Mercado-Martinez, 2011).

A pesquisa de natureza qualitativa incide sobre aspetos da vida das pessoas, experiências vividas, comportamentos, emoções e sentimentos. Alguns dos dados obtidos podem ser quantificados, mas a maior parte da análise é interpretativa, referindo-se a um processo não matemático de interpretação, feito com o objetivo de descobrir conceitos e relações nos dados brutos e, por sua vez, organizar esses conceitos e relações num esquema explanatório teórico (Strauss, & Corbin, 2008).

De acordo com Polit e Beck (2019), o paradigma qualitativo tem de obedecer a três critérios científicos: critério de objetividade, exterior, ligada à natureza e a uma verdade sobre o mundo ainda não revelada; critério de fidelidade, admitindo que esta é definida em relação à persistência de um procedimento para obter a mesma resposta, independentemente de como e quando foi produzida; e critério de validade, definida em função da capacidade de um procedimento produzir a resposta correta.

O estudo das necessidades dos pais face ao diagnóstico de cancro na criança, no contexto do CROP do CHUSJ, visa a compreensão de um fenómeno. A finalidade não é avaliar, mas fornecer um conhecimento preciso das variáveis envolvidas, através da exploração e descrição desse fenómeno. Entendemos que o nosso estudo, enquadrado neste paradigma, permite a obtenção de respostas fiáveis às questões de investigação.

A investigação descritiva utilizada neste estudo assenta em estratégias de pesquisa para observar e descrever comportamentos, incluindo a identificação de fatores que possam estar relacionados com um fenómeno em particular (Freixo, 2011), pois a “descrição funciona bem como método de recolha de dados, quando se pretende que nenhum detalhe escape ao escrutínio” (Bogdan, & Biklen, 1994, pp.49).

Nesta abordagem, o objetivo principal é o de compreender de uma forma global as situações, as experiências e os significados das ações e das percepções vivenciados pelos participantes através da sua explicação e descrição (Bogdan, & Biklen, 1994).

1.2. Questão de Investigação, Objetivo e Finalidade

A questão de investigação é o ponto de partida, a interrogação explícita que orienta a investigação, por forma a reduzir o problema a um tamanho viável (Fortin, 2009). Embora a questão de investigação seja ampla, estreita-se progressivamente, focando-se durante o processo de pesquisa à medida que os conceitos e suas relações são descobertos (Strauss, & Corbin, 2008). Assim, para condução do estudo, delineámos a seguinte questão de investigação:

- Quais são as necessidades dos pais face ao diagnóstico de cancro na criança?

No que respeita ao objetivo do estudo, este indica-nos a direção, ou seja, o que se pretende atingir com o próprio estudo (Fortin, 2009). Numa investigação, o objetivo “constitui um enunciado declarativo que precisa as variáveis-chave, a população alvo e a orientação da investigação, indicando, consequentemente, o que o investigador tem intenção de fazer no decurso do estudo” (Freixo, 2011, pp.164).

O nosso trabalho desenvolveu-se de forma a dar resposta aos seguintes objetivos:

- Conhecer as necessidades dos pais face ao diagnóstico de cancro na criança;
- Analisar as necessidades dos pais face ao diagnóstico de cancro na criança;
- Conhecer as respostas adaptativas que os pais desenvolvem após o diagnóstico de cancro na criança.

Com este estudo, pretendemos contribuir para o melhor conhecimento e a qualidade dos cuidados prestados pelos pais à criança com cancro, com o desenvolvimento de uma prática de cuidados em parceria com estes, cooperando para a obtenção de ganhos em saúde para as crianças com cancro e suas famílias, bem como uma maior visibilidade e da imprescindibilidade dos cuidados à criança.

1.3. Contexto do Estudo

O estudo foi realizado no CROP do CHUSJ. O CROP presta assistência a crianças e adolescentes com idades compreendidas entre o primeiro dia de vida e os 17 anos e 365 dias, com diagnóstico ou suspeita de doença oncológica, à exceção dos tumores líquidos. No ano de 2017, agregando toda a potencialidade da região Norte, foi reconhecido, em colaboração com o Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto, como CROP do Norte.

Este Centro de Referência distribuiu as suas atividades em duas áreas de cuidados, o Internamento e o Ambulatório, reunindo este último as valências de Consulta Externa, Hospital de Dia e Atendimento não Programado a crianças e adolescentes com doença oncológica. Para além disso, pais e crianças têm ainda ao seu dispor vários serviços de apoio: pedagógico e educativo, nutricional, social, psicológico, espiritual e religioso, aconselhamento genético, de subespecialidades pediátricas, da Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD), da Fundação do Gil e, de outras associações, como a Operação Nariz Vermelho, a ACREDITAR e a Associação Nuvem Vitória, bem como duas “Casas” disponibilizadas através do serviço social, a Casa *Ronald McDonald* e a Casa ACREDITAR, que acolhem gratuitamente as famílias da zona norte do país, para acompanharem os seus filhos nos tratamentos oncológicos.

Relativamente ao Hospital de Dia, este encontra-se aberto de segunda a sexta-feira, das 8 às 17 horas, sendo constituído por dois gabinetes médicos, uma sala de enfermagem com quatro cadeirões e três camas, sendo duas destinadas a crianças que poderão requerer isolamento, uma casa de banho comum a pais e crianças e uma sala lúdico-pedagógica.

As crianças e adolescentes em tratamento ativo da sua doença oncológica, devem dirigir-se ao Hospital de Dia sempre que tenham Consulta Externa de Oncologia Pediátrica, ou Atendimento de Enfermagem programados, ou caso apresentem alguma alteração no seu estado clínico. Eventualmente, se a criança necessitar de prolongar um tratamento que iniciou no Hospital de Dia, como por exemplo um tratamento de quimioterapia, será encaminhada para o Internamento, mantendo o carácter de ambulatório. Aos fins de semana e feriados, visto que o Hospital de Dia se encontra encerrado, o regime de ambulatório é efetuado no Internamento, por forma a facilitar a continuidade de cuidados prestados no

Hospital de Dia, facilitando a integração destes tratamentos nas rotinas habituais das crianças.

O serviço de internamento dá resposta a situações que impliquem uma hospitalização mais prolongada, como os tratamentos de quimioterapia, os pós-operatórios ou casos de neutropenias febris que requeiram antibioterapia intravenosa e isolamento, para além de uma vigilância contínua do estado clínico da criança ou do adolescente.

A capacidade total do serviço é de oito quartos privados, com casa de banho, no sentido de proporcionar toda a privacidade, tranquilidade e segurança à criança e à sua família. Cada quarto possui uma televisão, campainha, um cadeirão e um divã desdobrável, para que durante o período noturno, o acompanhante da criança possa descansar. O serviço possui, também, uma sala de enfermagem, um gabinete médico, uma sala lúdico-pedagógica e uma sala destinada exclusivamente aos pais, com sofá e televisão, frigorífico e mesa de refeições, encontrando-se decorada de forma a proporcionar um ambiente mais acolhedor e agradável para os pais.

A estrutura física do serviço de internamento possibilita a cada criança ser acompanhada por duas pessoas, no máximo, no período das 8 às 22 horas, sendo que uma dessas pessoas (pai, mãe ou pessoa significativa para a criança) poderá permanecer com a criança durante as vinte e quatro horas. Não são permitidas visitas no serviço, salvo se ambos os acompanhantes não puderem estar presentes, nesse caso, é permitida a entrada no serviço de uma terceira pessoa.

O CROP tem uma vasta equipa interdisciplinar, altamente experiente, integrando vinte e um enfermeiros, sendo um deles o enfermeiro gestor, com especialidade e mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, dez enfermeiros especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, um destes com Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, e dois enfermeiros especialistas em Enfermagem de Reabilitação, sendo um destes, detentor do Mestrado em Enfermagem de Reabilitação e seis enfermeiros generalistas. Há quatro enfermeiros a realizarem o curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria e uma enfermeira a realizar o curso de Doutoramento em Ciências da Enfermagem. Para além da equipa de enfermagem o serviço conta com uma equipa de médicos pediatras, uma psiquiatra, uma nutricionista, um psicólogo, uma assistente social, uma educadora de infância, assistentes operacionais e uma equipa lúdico-pedagógica.

No Internamento, cada turno é assegurado por dois enfermeiros, sendo o método de trabalho adotado, o método individual. Cada enfermeiro assume total responsabilidade pelo planeamento, execução e avaliação dos cuidados às crianças e famílias pelas quais é responsável.

A admissão no CROP de uma criança, com suspeita de cancro, difere de situação para situação. De uma forma geral, os pais recorrem ao serviço de Urgência Pediátrica por ocorrência de um ou vários sintomas que as crianças podem apresentar, ou então porque a criança vem encaminhada de outro Hospital da região Norte do país. Aquando de uma suspeita de cancro, as crianças são internadas no serviço de Internamento de Oncologia Pediátrica para iniciarem exames, no sentido da confirmação do diagnóstico. Após confirmação do mesmo, é atribuído à criança um médico de referência do CROP, sendo ele, preferencialmente, o elo de ligação com a restante equipa, iniciando-se, posteriormente, os procedimentos necessários para o estadiamento da doença. A equipa do CROP, incluindo o enfermeiro, reúne-se semanalmente, na Consulta de Grupo Oncológico Pediátrico, para discutir e estabelecer as estratégias terapêuticas a implementar em cada criança.

O acolhimento da criança e da família, no serviço, é feito pela equipa de enfermagem, procedendo-se à orientação e esclarecimento de dúvidas relativamente ao funcionamento do Centro de Referência. As normas de serviço, referidas pelos enfermeiros, passam sobretudo pela higienização correta das mãos e a utilização de equipamento de proteção individual (bata e máscara). Em certos casos, se a criança necessitar de isolamento de contacto, o quarto é devidamente assinalado e os pais, para além do equipamento referido, deverão também colocar luvas de proteção. Todo o material que se encontre dentro do quarto deverá ser lavável ou passível de desinfeção com solução alcoólica. É, também, explicitado aos pais que não devem ser armazenados alimentos dentro do quarto, nem é permitido trazer comida do exterior previamente confeccionada, salvo em casos excecionais avaliados pela equipa de enfermagem. É-lhes, também, explicitado que não devem manipular os monitores e as máquinas perfusoras, informando-os que, em caso de necessidade, deverão tocar a campainha e, assim que possível, um enfermeiro deslocar-se-á ao quarto para os ajudar.

Aquando da alta do serviço de Internamento é fornecida aos pais a Nota de Alta Médica e a Nota de Alta de Enfermagem, que possibilita a continuidade de cuidados tanto em Hospital de Dia, como na eventualidade de terem de recorrer ao serviço de Urgência do CHUSJ para

além do horário de funcionamento do Hospital de Dia. Aquando da alta hospitalar, é dado aos pais um documento de autorização para a saída do serviço.

1.4. Participantes do Estudo/População

Após a definição do problema de investigação, da questão de investigação e dos objetivos é necessário definir a população alvo da recolha de informação. A população alvo é o conjunto de todos os elementos que têm em comum alguma característica de interesse para o estudo e preenchem os critérios de seleção previamente definidos (Fortin, 2009).

A população alvo e a amostra são conceitos intrinsecamente ligados. Almeida e Freire (2007, pp.113) definem população alvo como “o conjunto dos indivíduos, casos ou observações onde se quer estudar o fenómeno”. Contudo, e considerando que não existem meios para realizar o estudo a toda a população, podemos, a partir desta, criar uma amostra, definida como “a fração de uma população alvo sobre a qual se faz o estudo.” (Fortin, 2009, pp.312)

Num estudo qualitativo, os objetivos da amostra são o de proporcionar a melhor compreensão do fenómeno a estudar e permitir o acesso ao maior número de realidades que compõe esse mesmo fenómeno. Streubert e Carpenter (2013) defendem que o tamanho da amostra em pesquisas qualitativas é determinado pela finalidade da pesquisa, bem como pela qualidade dos participantes, permitindo ao investigador recolher dados bastante diversos, identificando assim, um grande número de conceitos. Ao assumir a investigação, o investigador deve observar e entrevistar pessoas que tenham experienciado o fenómeno de interesse e que se constituam como elementos ativos na pesquisa, potenciando uma melhor compreensão do fenómeno em estudo (Streubert, & Carpenter, 2013).

Para este estudo, recorreremos a uma amostragem não probabilística, intencional. A amostragem não probabilística possibilita ao investigador selecionar os elementos da população para compor a amostra (Polit, & Beck, 2019). Já a opção por uma amostragem intencional debruçou-se na necessidade deliberada da escolha dos casos que melhor contribuem para o estudo, com o intuito de providenciar qualidade e exaustividade na descrição, discussão e reflexão dos fenómenos estudados.

Com base nas premissas anteriormente referidas, para a seleção dos participantes foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão:

- Pais de crianças diagnosticadas com cancro e internadas no serviço de Oncologia Pediátrica do CHUSJ;
- Pais de crianças diagnosticadas com cancro com mais de um mês de internamento/diagnóstico;
- Aceitarem participar no estudo.

Como critério de exclusão foi definido:

- Pais que já haviam vivenciado a experiência de cuidar de outro filho com cancro;
- Pais de crianças diagnosticadas com cancro há mais de doze meses;
- Pais que não falassem fluentemente a língua portuguesa.

A escolha dos critérios definidos para a investigação teve em conta a pesquisa e análise documental em obras ligadas à temática e as questões éticas que se colocam perante o diagnóstico de uma criança com cancro, tendo em conta que os pais, numa fase inicial, se encontrariam fragilizados e em choque, tornando o contributo para a pesquisa diminuto e com pouca fiabilidade.

Por outro lado, e apesar do cancro ser visto como uma experiência marcante na vida dos pais, com o passar do tempo, estes vão canalizando as suas necessidades para outras realidades vivenciadas pela criança, pelo que, ao nível temporal, considerou-se incluir participantes com conhecimento do diagnóstico até um ano após o diagnóstico.

Os participantes do estudo foram onze pais, entre o primeiro e o décimo segundo mês após a confirmação do diagnóstico de cancro na criança/adolescente.

1.5. Instrumento e Processo de Recolha de Dados

A qualidade de qualquer investigação depende, de forma considerável, da validade e da fidelidade dos instrumentos de medida utilizados, assumindo-se assim como qualidades fundamentais de qualquer instrumento (Polit, & Beck, 2019). De acordo com o tipo e objetivos do estudo, e as questões de investigação, o pesquisador determina o tipo de instrumento de recolha de dados a recorrer (Fortin, 2009).

Para obtermos dados acerca das vivências, ideias e perspetivas dos participantes sobre o fenómeno em estudo, recorreremos à entrevista semiestruturada, utilizando um guião orientador das questões sobre as necessidades dos pais face ao diagnóstico de cancro na criança. A entrevista semiestruturada é, porventura, uma das técnicas mais utilizadas na investigação qualitativa.

A entrevista é uma das técnicas mais comuns e poderosas usadas para o estudo e a compreensão do ser humano (Benney, & Hughes cit. Fontana, & Frey, 1994), apresenta uma grande variedade de usos e uma multiplicidade de formas, podendo ir desde a troca verbal, sendo esta a mais comum, até à mais complexa, através de entrevistas de grupo, questionários enviados por correio ou pesquisas por telefone. Freixo (2011) refere-se à entrevista como o ato de perceber o realizado entre duas pessoas. A entrevista afirma-se como uma técnica que permite o relacionamento estreito entre o entrevistador e o entrevistado, assumindo proximidade e interação entre ambos, pelo que necessita do contacto face a face com a pessoa ou grupo, possibilitando a compreensão dos pensamentos, sentimentos e interpretações (Fontana, & Frey, 1994).

A entrevista semiestruturada possui várias vantagens, destacando-se a flexibilidade, para garantir uma resposta mais profunda, a criação de uma relação de confiança entre o entrevistador e o entrevistado, bem como a possibilidade do entrevistador estar atento aos sinais corporais apresentados e à expressão de emoções dos entrevistados (Coutinho, 2011). Nesta técnica é utilizado um guião como instrumento de recolha de dados, que serve de fio condutor ao entrevistador, para que todas as áreas previamente delineadas sejam abordadas (Polit, & Beck, 2019).

A construção do guião da entrevista tem em vista uma organização temática sequencial, onde as questões e os temas a abordar, são determinados previamente, deixando, no entanto, espaço suficiente ao entrevistador para explorar mais detalhadamente, aquilo que é referido pelos entrevistados (Kerlinger, 1986 cit. Fontana, & Frey, 1994). As questões que compõem o guião devem ser abertas e relacionadas aos temas a abordar, formuladas de forma clara e objetiva, elaboradas com cuidado acrescido para evitar duplo sentido ou algum tipo de ambiguidade. As melhores questões são aquelas que extraem as respostas mais longas do entrevistado. Paralelamente, torna-se indispensável a utilização de uma linguagem simples e de acordo com o quadro de referência dos participantes (Polit, & Beck, 2019).

Bowling (2014) afirma que as qualificações essenciais de um bom entrevistador passam pela sensibilidade e a capacidade de estabelecer um bom relacionamento com uma ampla variedade de pessoas, de ser motivador, positivo, confiável e um bom ouvinte. O entrevistador tem de adotar uma postura neutra, de forma a não mostrar aprovação ou desaprovação, e ter uma voz clara e perceptível ao entrevistado. Para além disso, também precisa de habilidade para manter o interesse e a motivação do entrevistado durante toda a entrevista.

A entrevista deve ser realizada no momento e no local mais oportuno e agradável para o entrevistado, dado que quanto mais confortável este estiver, maior será a probabilidade de partilhar informação relevante para o estudo (Streubert, & Carpenter, 2013). O entrevistador deve evitar interrupções no decurso da realização da entrevista.

No final da entrevista, o entrevistador deve ser capaz de deixar o entrevistado num estado de espírito positivo, mesmo que isso possa ser difícil, dada a temática da entrevista ser, por vezes, stressante ou angustiante para quem é entrevistado (Bowling, 2014), como é o caso do presente estudo. Para finalizar, o investigador deverá verificar se nenhuma pergunta do guião foi omitida, questionar os intervenientes sobre a vontade de acrescentarem ou referirem mais algum aspeto, agradecer-lhes a participação no estudo, deixando-os satisfeitos e dispostos a participar em novas pesquisas.

Relativamente ao nosso estudo, elaborámos o guião da entrevista (ANEXO I) em função de três eixos temáticos, nomeadamente as necessidades dos pais face ao diagnóstico, o conhecimento dos pais acerca das implicações resultantes do diagnóstico e a preparação dos pais para lidar com as mudanças decorrentes do diagnóstico de cancro na criança. Após a construção do guião da entrevista, foi realizado um pré-teste ao mesmo, com o objetivo de

determinar a clareza e compreensibilidade das questões, a sua eficácia, possibilitando correções preliminares e servindo, também, para o próprio treino do entrevistador.

As entrevistas foram realizadas no período entre fevereiro e abril de 2020, no serviço de internamento do CROP do CHUSJ. Estas foram realizadas num ambiente calmo e acolhedor para o entrevistador e o entrevistado – sala lúdico-pedagógica – sendo que em alguns dos casos, as crianças se encontravam presentes, distraídas, a brincar. As entrevistas decorreram numa só sessão com a participação de um dos pais. Ao investigador coube lançar as questões, tendo por base o guião da entrevista, e ouvir os participantes, deixando-os à vontade para expor as suas ideias, sentimentos e emoções sobre as questões colocadas. Pretendia-se, deste modo, criar um momento descontraído e facilitador do seu discurso, verificando-se a sua eficácia. A duração das entrevistas variou entre quarenta e um minutos e duas horas e dezassete minutos, sendo a média de uma hora e seis minutos. Todas as entrevistas foram gravadas em suporte de áudio e, posteriormente, transcritas na íntegra.

O tempo entre as entrevistas foi por vezes longo, aumentando o período de recolha de dados, dado a inexistência de crianças e pais no serviço de Internamento que cumprissem os critérios de inclusão estabelecidos para o estudo.

O número de entrevistas necessárias, em estudos qualitativos, baseia-se na necessidade de informação e na qualidade da informação obtida. Neste sentido, a questão que sempre se coloca é por quanto tempo o investigador deve continuar a recolha de dados. A saturação de dados é atingida quando mais nenhum dado novo ou relevante pareça surgir em relação ao tema em estudo, e a redundância seja alcançada (Strauss, & Corbin, 2008; Polit, & Beck, 2019). No nosso estudo, a decisão de terminar a colheita de dados, ao fim de onze entrevistas, teve em conta o princípio da saturação de dados, uma vez que as experiências descritas pelos participantes começaram a repetir-se, não surgindo dados novos que dessem relevo ou que pudessem enriquecer mais o estudo.

1.6. Tratamento dos Dados

No processo de investigação qualitativa, o tratamento dos dados emerge da informação recolhida, através de técnicas selecionadas para o efeito e tendo por base a natureza e objetivos do próprio estudo. Ao assumirmos que os dados, neste tipo de investigação, são produzidos e interpretados pelo investigador, assumimos, também, desde logo, que eles são reflexo de subjetividade. Contudo, a subjetividade desse envolvimento não pode ir demasiado longe, por forma a não enviesar o conhecimento e a interpretação da realidade (Bogdan, & Biklen, 1994). Por vezes, torna-se necessário que o investigador se distancie da crença sociológica na significação da regularidade (Bardin, 2014), devendo equilibrar a necessidade de concisão com a necessidade de manter a riqueza dos seus dados (Polit, & Beck, 2019). Realizar uma boa análise qualitativa requer criatividade e habilidades induzidas sólidas, ou seja, o universal a partir do particular.

Na organização e controlo dos dados, o primeiro passo a realizar consiste na escolha de um método que permita organizá-los. A análise de conteúdo surgiu como sendo a técnica de tratamento da informação mais adequada ao desenho do nosso trabalho. Após a conclusão da recolha de dados, foi efetuada a transcrição (na íntegra) das entrevistas, resultando num total de 157 páginas. Durante as entrevistas foi dada atenção a aspetos da linguagem não verbal empregada pelos participantes como o riso, as hesitações, o choro e o silêncio, registando-se a sua ocorrência.

Posteriormente, deu-se início ao tratamento dos dados através do processo de análise de conteúdo, de acordo com os pressupostos de Laurence Bardin (2014). A autora define a análise de conteúdo como “um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/receção (variáveis inferidas) destas mensagens” (2014, pp.44), apontando o conhecimento de variáveis de ordem psicológica e sociológica, por meio de mecanismos dedutivos com base em indicadores reconstruídos a partir de uma amostra de mensagens particulares. A análise de conteúdo envolve examinar os dados narrativos para identificar temas proeminentes e padrões entre esses mesmos temas (Polit, & Beck, 2019).

É um processo delicado que visa inferir algo, a propósito de uma dada realidade, através do confronto com um conjunto de entrevistas representativas de uma população de indivíduos ou grupo social (Bardin, 2014).

Na análise de conteúdo, a mensagem pode ser submetida a uma ou várias dimensões de análise. Desta forma, classificar elementos em categorias impõe a investigação do que cada um deles tem em comum com os outros (Bardin, 2014). As categorias devem ser representativas de fenómenos que simbolizam ideias analíticas importantes, como problemas, questões, preocupações e assuntos, que são indispensáveis para o estudo (Strauss, & Corbin, 2008). A categorização é uma fase sensível do processo de análise de conteúdo e deverá ser realizada por mais de um investigador, por forma a que os resultados possam ser comparados, garantindo a fidelidade da investigação (Ribeiro, 2010). No presente estudo a análise foi realizada pelo investigador principal e pelas orientadoras sendo, posteriormente, discutido entre todos o resultado.

Strauss e Corbin (2008) defendem que agrupar conceitos em categorias permite ao investigador reduzir o número de unidades com as quais trabalha. A literatura sobre a análise de conteúdo refere-se, com frequência, a unidades de significado, sendo estas unidades definidas, essencialmente, pelo menor segmento de um texto que contém uma parte reconhecível de informação (Polit, & Beck, 2019). A unidade de significado é, também, descrita como unidade de registo, sendo definida por Bardin (2014, pp.130) como “unidade de significação a codificar e corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade de base, visando a categorização e a contagem frequencial.”.

Por forma a garantir a exclusividade, pela verificação de que cada unidade de registo apenas integra uma categoria, Bardin (2014) propõe a exaustividade da análise de conteúdo, no sentido de todas as unidades de registo semelhantes serem colocadas numa categoria única.

Para Bardin (2014), as categorias podem ser criadas à *priori* ou à *posteriori*, isto é, a partir da teoria ou após a colheita de dados, respetivamente. Na categorização à priori é fornecido o sistema de categorias, a partir de um referencial teórico, e repartem-se da melhor maneira possível os elementos. Na categorização à posteriori, o sistema de categorias é resultado da classificação progressiva dos elementos, através de palavras, frases, entre outros, sendo que o título da categoria só é definido no final da operação (Bardin, 2011 cit. Câmara, 2013).

No nosso estudo, optou-se por um modelo de análise categorial à *posteriori*, pelo que as subcategorias, categorias e domínios do nosso estudo, foram estabelecidos tomando-se por

base o discurso dos entrevistados. Posteriormente, estabelecemos um referencial teórico com base nesta categorização.

Durante a análise e a interpretação dos dados é desenvolvida uma matriz de análise de conteúdo que comporta as narrativas dos participantes, sendo destacados os aspetos identificadores e as unidades de registo semelhantes, que serão agrupadas em categorias e respetivas subcategorias.

No sentido de ser facilitada a organização da matriz, para além da transcrição dos excertos das narrativas dos participantes, apresentados em itálico, utilizaram-se os seguintes códigos ou símbolos semânticos:

E1, E2, E3... até E11 – que corresponde à identificação da entrevista 1, entrevista 2, ... até à entrevista 11;

(...) – Indica que há excertos da transcrição original que não foram relevantes para a análise;

... – Significa uma pausa ou momento de hesitação no discurso;

[] – Colocada entre parêntesis retos uma palavra, ou frase de ligação com as unidades de registo, ou alguma informação que enriquece o discurso.

As diferentes fases da análise de conteúdo organizam-se em três momentos cronológicos: a pré-análise; a exploração do material; e o tratamento, inferência e interpretação dos resultados.

A primeira fase corresponde a um período de organização, com o objetivo de tornar operacionais e sistematizar as ideias iniciais, através da escuta e transcrição rigorosa do conteúdo das entrevistas. Durante todo este processo de pré-análise, foram tidas em consideração as regras de exaustividade, condição que estipula que não se pode deixar de fora elementos por uma qualquer razão; representatividade que defende que os elementos a analisar devem ser representativos do universo inicial; homogeneidade, em que os elementos escolhidos devem obedecer a critérios de escolha; e pertinência das categorias, na qual os elementos devem ser adequados de forma a corresponderem aos objetivos que suscitam a análise. A segunda fase, da exploração do material, compreende à aplicação sistemática de operações de codificação, decomposição ou enumeração, sendo considerada a fase mais longa da análise de conteúdo. A última fase, consiste no tratamento dos dados, em bruto, de forma a torná-los significativos e válidos. A partir destes resultados, o investigador pode concluir inferências e sugerir novas dimensões teóricas (Bardin, 2014).

Na última fase deste percurso teórico, Bardin (2014) remete-nos para a interpretação dos dados por meio da inferência, através da operação lógica, pela qual se admite uma proposição em virtude da sua ligação com outras proposições, já aceites como verdadeiras. A intenção da análise de conteúdo é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção ou receção. Deste modo, procura-se estabelecer uma relação entre as estruturas semânticas ou linguísticas e as estruturas psicológicas ou sociológicas dos enunciados.

1.7. Questões Éticas

Uma vez elaborado o plano de pesquisa, o investigador tem pela frente a problemática do acesso à informação, tornando-se necessário abrir caminhos sem, no entanto, descurar todas as questões éticas inerentes. Falar de ética em investigação humana pressupõe, como essencial, o direito ao anonimato, à privacidade e à confidencialidade. Naturalmente que os dados recolhidos dos participantes se constituem como informações valiosas para o investigador, contudo, este deve assumir todas as precauções para que o acesso a esses mesmos dados não tenha um carácter público (Freixo, 2011). Nunes (2013) explicita seis princípios da bioética que devem guiar a investigação, sendo estes os pilares que sustentam a definição das regras essenciais para a elaboração de um trabalho de investigação: o princípio da confidencialidade, da beneficência e da não maleficência, da fidelidade, da justiça e da veracidade.

Para garantir o anonimato, a privacidade e a confidencialidade dos participantes recorreu-se a códigos de identificação, pelo que estes foram mencionados ao longo do trabalho por E1, E2, E3, como referido anteriormente.

Na presente investigação, para assegurar todos os princípios éticos, começámos por contactar a Enfermeira Chefe e a Diretora do CROP do CHUSJ, no sentido de dar conhecimento da proposta de estudo a realizar, tendo sempre em consideração todas as suas opiniões e sugestões relativamente à investigação, não só numa fase inicial, mas durante o decurso de todo o estudo. Posteriormente, seguimos os vários procedimentos éticos e legais inerentes à realização do estudo na instituição escolhida, como os pedidos de

autorização dirigidos ao Presidente do Conselho de Administração e ao Presidente da Comissão de Ética do Hospital. Foi, também, preenchido, assinado e entregue, o formulário requerido pela Comissão de Ética, bem como os restantes documentos: o Projeto de Investigação, antecipadamente aceite pelo Conselho Técnico Científico da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ANEXO II); o documento de concordância do Diretor de Serviço do CROP; o documento de Informação ao Participante (ANEXO III); o modelo de Consentimento Informado a assinar pelos participantes da investigação, disponibilizado pelo CHUSJ (ANEXO IV); e o Curriculum Vitae do investigador.

Toda esta documentação foi entregue na Comissão de Ética do Centro Hospitalar, em suporte de papel, em dezembro de 2019, tendo recebido parecer favorável da instituição em fevereiro de 2020, através de correio eletrónico (ANEXO V).

Um procedimento importante para proteger os participantes no estudo consiste na assinatura de um termo de consentimento livre e esclarecido. É imprescindível que os participantes recebam toda a informação sobre o estudo e que a compreendam para, posteriormente, fazerem uma escolha livre que lhes permita aceitar ou recusar, voluntariamente, participação no estudo (Polit, & Beck, 2019). Todas as pessoas têm o direito de não participar numa investigação, “... a verdade é que qualquer investigação junto de seres humanos constitui, em qualquer circunstância, uma forma de intrusão na sua vida” (Freixo, 2011, pp.178).

As entrevistas foram realizadas de acordo com a disponibilidade dos participantes. Antes de iniciar a entrevista, os participantes foram informados dos objetivos da investigação, da técnica de colheita de dados e dos princípios éticos implícitos no estudo e sobre a possibilidade de poderem interromper a entrevista ou desistir de participar da investigação, em qualquer momento, sem qualquer consequência para a assistência ao seu filho. Todos os participantes assinaram o termo de Consentimento Informado.

2. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

De acordo com Streubert e Carpenter (2013), a análise de dados é uma etapa central, descrita como o coração da análise qualitativa, exigindo uma grande dedicação dos investigadores que, através de um processo dinâmico de intuição, síntese, análise e concetualização, apresentam em palavras as experiências partilhadas pelos participantes. No processo de análise dos dados, efetuámos inicialmente uma leitura “flutuante” de todas as entrevistas, por forma a captarmos as primeiras impressões e, posteriormente, uma leitura exaustiva e mais profunda na procura do sentido e da compreensão das mesmas, organizando e estruturando os discursos, permitindo salientar parágrafos e frases que exprimissem similaridades em pensamentos, práticas e padrões de comportamento.

Durante todo este processo foram agrupadas as unidades de registo, de acordo com o nível semântico, com indicadores comuns, dando origem, às subcategorias, categorias e domínios, tendo em conta a integração das unidades do particular para o geral. Aquando da análise categorial apercebemo-nos que as unidades de registo, subcategorias e categorias iam ao encontro da *Teoria das Transições de Afaf Meleis*, pelo que o nosso estudo foi redirecionado para essa teoria.

A análise e discussão dos resultados encontra-se organizada em subcapítulos. No primeiro capítulo é apresentada a caracterização dos participantes e nos subcapítulos seguintes os resultados que emergiram da análise detalhada e minuciosa do discurso, estando estes agrupados nos seus seis grandes domínios:

- Propriedades da Transição;
- Condições Pessoais da Transição;
- Condições Comunitárias da Transição;
- Condições Sociais da Transição;
- Indicadores de Processo;
- Indicadores de Resultado.

Cada um destes domínios agrupa diferentes categorias e subcategorias.

Ao longo da apresentação, análise e discussão dos resultados apenas serão apresentadas algumas das unidades de registo, dado a extensão dos dados obtidos, no entanto, as restantes unidades são apresentadas em anexo (ANEXO VI).

Tendo por base a análise realizada, apresentamos o esquema que agrega os diferentes domínios, categorias e subcategorias e representativa do processo de transição situacional vivenciado pelos pais face ao diagnóstico de cancro na criança (Figura 1). Este foi elaborado à luz do proposto por Afaf Meleis.

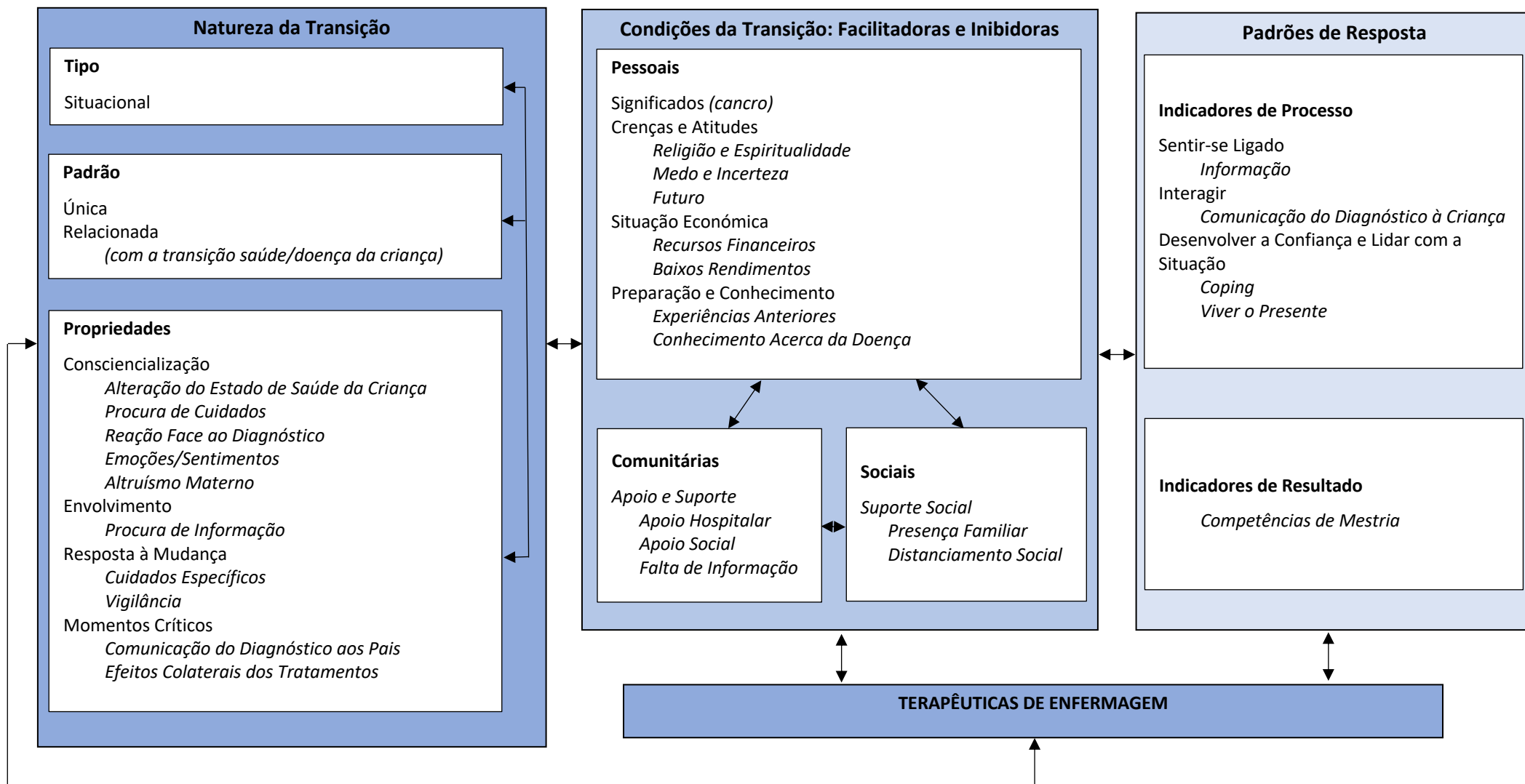


Figura 1 – Esquema do processo de transição vivenciado pelos pais face ao diagnóstico de cancro na criança (adaptado de Meleis, 2010, pp.425).

2.1. Caraterização dos Participantes

A nossa amostra é constituída por onze participantes, dez mães e um pai, de crianças com cancro a receber tratamento no CROP, do CHUSJ. Os participantes tinham idades compreendidas entre os 34 e os 54 anos, com uma média de 43 anos.

Em relação à escolaridade, o grupo era bastante diversificado, variando entre o 6º ano de escolaridade e o mestrado. Um dos participantes era habilitado com o grau de mestre, cinco com a licenciatura, dois com o bacharelato, um tinha o 12º ano, um com o 10º ano e outro com o 6º ano de escolaridade.

Quanto à situação laboral, no momento das entrevistas, verificou-se que oito participantes se encontravam com licença para assistência ao filho e três mantinham a sua atividade profissional.

Dos onze participantes no estudo, oito eram casados e três divorciados. Três não tinham mais filhos, cinco tinham um outro filho e três participantes mais dois filhos.

A idade das crianças variou entre os dois meses de vida e os dezassete anos de idade. Os tipos de cancro diagnosticados às crianças/adolescentes eram diversificados: Sarcoma de Ewing (duas crianças), Pineoblastoma (duas crianças), Neuroblastoma (duas crianças), Astrocitoma Pilocítico, Meduloblastoma, Tumor das Células Germinativas, Tumor das Baínhas Nervosas e Tumor Testicular.

2.2. Propriedades da Transição

O surgir de um cancro num filho desencadeia uma situação de crise na família, constituindo-se assim, como um momento de mudança para esta, enquanto sistema, uma vez que implica a necessidade de um reajustamento da sua estrutura, papéis e relações entre os seus

52

membros (Wright, & Leahey, 2012; Monteiro, 2010). Esta situação de crise, gera na família momentos de grande stress pois a crise é sentida por estes como uma ameaça, em virtude da imprevisibilidade dos acontecimentos e das necessidades de mudança, perturbando deste modo, o equilíbrio e bem-estar da família (Moreira cit. Monteiro, 2010). Tudo isto faz com que os membros da família sintam necessidade de se ajustarem, começando a vivenciar uma transição.

O estudo das transições tem vindo a assumir particular destaque no que respeita ao desenvolvimento do conhecimento da disciplina de enfermagem. Esta toma por foco de atenção as respostas humanas às transições, decorrentes de eventos relacionados com processos de saúde-doença e/ou com processos de vida (Chick, & Meleis, 1986). Duas décadas depois, Meleis completa esta ideia afirmando que o ser humano está, continuamente, a vivenciar períodos de transição, que podem levar, ou não, à habilidade para lidar com diversas mudanças que vão surgindo (Meleis, 2010). As transições podem ser entendidas como experiências humanas, descritas como o conjunto de respostas, ao longo do tempo, moldadas pelas condições pessoais e ambientais, pelas percepções e expectativas dos indivíduos, pelos significados atribuídos a essas experiências, pelos conhecimentos e habilidades na gestão das modificações, bem como pelo impacto destas no nível de bem-estar do indivíduo (Meleis, & Trangenstein, 1994; Meleis, Hall, & Stevens, 1994).

Murphy (1990) define transição com base em duas perspetivas teóricas. A primeira refere-se ao desenvolvimento do ciclo de vida do indivíduo, durante o qual ocorrem eventos marcantes, enfatizando-se o contexto e o processo de mudança e assimilação, mais do que o evento em si mesmo. A segunda perspetiva reporta-se aos eventos de vida que provocam desequilíbrios entre dois ou mais períodos de tempo estáveis. Para Kralik, Visentin e Loon (2006), o conceito de transição varia consoante o contexto em que o termo é utilizado, no entanto, é universalmente associado a mudança. Todavia, a transição não é apenas um sinónimo de mudança, mas incorpora os processos psicológicos envolvidos na adaptação face ao evento perturbador e gerador da mudança (Bridges, 2004).

As “transitions are both a result of and result in change in lives, health, relationships, and environments” (Meleis et al., 2000, pp.12), atribuindo o processo de transição à passagem de uma fase da vida, condição ou estado, para outra, englobando o processo e os resultados da interação complexa entre a pessoa e o ambiente (Chick, & Meleis, 1986).

Meleis (2012) afirma que a saúde se revela por consciencialização, *empowerment*, controlo e automestria na vida, sendo que, a ausência deste equilíbrio, coloca as pessoas na iminência de uma transição.

O desafio para os enfermeiros face à necessidade de suporte nos processos de transição é o de entender o mesmo e implementar intervenções que prestem ajuda efetiva às pessoas, com vista a proporcionar estabilidade e sensação de bem-estar (Petronilho, 2007). De acordo com Silva (2009, pp.36) para “intervir num processo de transição é necessário conhecer as condições sob as quais ela acontece. Assim como para compreender as reações da pessoa à transição é necessário conhecer essa pessoa e as suas circunstâncias”.

A natureza, enquanto característica definidora da transição, inclui a tipologia, os padrões e as propriedades. As condições que conduzem aos processos de transição estão ligadas a quatro tipos de transição centrais para a prática de enfermagem, com os clientes individualmente ou com famílias: desenvolvimental, situacional, saúde/doença e organizacional (Meleis et al., 2000). Cada uma destas transições caracteriza-se pela sua singularidade, complexidade própria e múltiplas dimensões (Meleis, 2012).

Tradicionalmente, os pais têm sido os principais prestadores de cuidados, os organizadores, os modelos de comportamento, os disciplinadores e os agentes de socialização dos seus filhos (Coutinho, 2004). O cancro de um filho poderá potenciar situações de stresse, pois a estes pais, a sociedade pede-lhes um trabalho acrescido: apoiar o filho nos tratamentos, ajudá-lo na adaptação às limitações impostas pela doença e manter o normal funcionamento do núcleo familiar. Meleis (2010), remete-nos para a compreensão das propriedades e das condições inerentes a todo o processo de transição, no sentido de ajudar no desenvolvimento de intervenções de enfermagem que promovam respostas positivas.

Apesar da diversidade de transições, existem propriedades que podem ser comuns a todas elas. Estas podem ser pensadas ou encaradas como propriedades universais das transições. Uma das propriedades refere-se ao facto de que as transições são processos que ocorrem através do tempo e envolvem desenvolvimento, fluxo ou movimento de um estado para o outro (Meleis, 2010).

É da consideração sobre estes assuntos que nasce o cuidado de Enfermagem, direccionado para uma maior consciencialização, sensibilização e humanização, identificando no cliente fatores que identifiquem a transição, com a finalidade de facilitar estas experiências, no sentido de uma transição saudável (Zagonel, 1999), ou seja, a reformulação da sua

identidade, o domínio de novas habilidades e alteração dos próprios comportamentos (Meleis et al., 2000).

De acordo com a mesma autora, prestar cuidados de enfermagem baseados num modelo de transição torna-se um contributo na ajuda do indivíduo, não enfatizando apenas a cura. Importa, também, fornecer suporte à pessoa/família em transição, ajudando-a a manter e proteger a sua saúde no futuro (Zagonel, 1999).

A situação de doença de um filho desperta nos pais uma série de necessidades que contemplam as competências cognitivas, emocionais, comportamentais e das relações conjugais (Costa, 2017). Quando a doença da criança é devida a uma doença crónica inaugural, como o cancro, implicando a hospitalização da criança, esta constitui-se como um evento que interfere, por vezes, de forma irreversível no processo da parentalidade, assumindo os pais, novos papéis e identidades, assim como novos conhecimentos e capacidades, podendo gerar a oportunidade ou estimular processos de transição situacional (Meleis, 2012).

Segundo a mesma autora, esta circunstância, de transição situacional, advém de uma transição saúde-doença vivenciada por um dos membros da família e que afeta todo o grupo familiar, na medida em que este funciona como um sistema. As vivências da parentalidade, durante o evento da hospitalização de um filho, podem ser explicadas através das propriedades que as caracterizam, as condições que as facilitam ou dificultam, os padrões de resposta e as intervenções de enfermagem com influência no processo (Meleis, 2012).

As transições apresentam ainda diversas propriedades essenciais que estão interrelacionadas num processo contínuo, tais como, a consciencialização, o envolvimento, mudança e diferença, tempo de transição e os pontos críticos e eventos (Meleis et al., 2000).

O domínio **Propriedades da Transição** agrega as categorias “Consciencialização”, “Envolvimento”, “Resposta à Mudança” e “Momentos Críticos” e as subcategorias “Alteração do Estado de Saúde da Criança”, “Procura de Cuidados”, “Reação Face ao Diagnóstico”, “Emoções/Sentimentos”, “Altruísmo Materno”, “Procura de Informação”, “Cuidados Específicos”, “Vigilância”, “Comunicação do Diagnóstico aos Pais” e “Efeitos Colaterais da Doença” (Quadro 1).

DOMÍNIO	CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Propriedades da Transição	Consciencialização	Alteração do Estado de Saúde da Criança
		Procura de Cuidados
		Reação Face ao Diagnóstico Fase de Negação
		Emoções/Sentimentos
		Altruísmo Materno
	Envolvimento	Procura de Informação - Internet - Profissionais de Saúde Conhecidos
		Cuidados Específicos - Alimentação - Higiene do Ambiente - Gestão da Medicação - Gestão de Visitas
	Momentos Críticos	Vigilância
		Comunicação do Diagnóstico aos Pais
		Efeitos Colaterais da Doença

Quadro 1 – Representação do Domínio “Propriedades da Transição”

Consciencialização

A consciencialização é uma propriedade considerada como fundamental para a transição. A falta de consciencialização pode significar que o indivíduo não se encontra preparado para a transição (Meleis et al., 2000). É uma característica definidora da transição e está relacionada com a “perceção, o conhecimento e reconhecimento de uma experiência de transição” (Meleis, 2010, pp.57).

A consciencialização envolve a verbalização do que mudou e de como as coisas estão diferentes. No discurso dos pais emerge uma consonância entre a perceção e reação destes face ao diagnóstico, a procura de cuidados, as emoções e sentimentos e as alterações ocorridas no estado de saúde do filho.

Alteração do Estado de Saúde da Criança

O cancro na infância é um acontecimento de exceção no percurso de vida esperado para qualquer criança. Os sintomas que a criança apresenta podem ser genéricos e dificilmente relacionáveis a uma doença oncológica (Moreira, 2007).

Desde os primeiros sinais e sintomas da doença, passando pela confirmação da mesma, até à hospitalização, o diagnóstico de cancro exige que a criança e a sua família mudem a sua rotina, atitudes e comportamentos (Sales et al., 2012 cit. Nóia, et al., 2015). Detetar os sinais e sintomas apresentados pela criança é notoriamente difícil, pois a sua manifestação usual é inespecífica. Frequentemente, estes sinais e sintomas são descritos pelos pais como: a criança tem estado um pouco mais cansada nas últimas semanas, não está a brincar tanto, tem mais alguns hematomas do que o normal, entre outros. No entanto, poucos pais perceberiam e soariam o alarme (WHO, 2019).

Habitualmente, as crianças com cancro, na fase inicial de diagnóstico, apresentam uma variedade de sintomas inespecíficos ou que, de certa forma, não apontam para uma doença grave, mas simulam condições comuns, como infeções, processos de desenvolvimento ou problemas psicológicos (Goyal et al., 2004; Dixon-Woods et al., 2001 cit. Ahrensberg, Fenger-Grøn, & Vedsted, 2013).

Como exemplo disso, os pais referiram como alterações do estado de saúde da criança:

«(...) o olho direito mexeu ligeiramente para dentro, só um olho.» E3.

«O J. apresentou uma série de sintomas estranhos, que eram típicos de uma virose. (...) acordou com um suposto torcicolo. (...) tinha referido que, em educação física, ao correr, lhe tinha dado uma dor de cabeça, mas depois passou. (...) andava pálido, esquisito (...) mandou-me uma mensagem a dizer: - Mãe, estou “bué” de tonto e estou a ver tudo à roda.» E4.

«(...) reparei que ela tinha o pezinho inchado, tentei estimular o pé e ela não reagia.» E9.

«(...) ele veio de um processo de suposta gastroenterite, esteve um mês a vomitar. (...) na última semana, começou com desequilíbrio.» E10.

O percurso inicia-se com uma alteração na condição da criança ou com o aparecimento de algumas manifestações, mais ou menos inocentes. Tal como noutros estudos (Moreira, 2007), as manifestações que os pais reportam são inespecíficas, não permitindo um diagnóstico, ou então são genéricas e facilmente associáveis a doenças da infância.

Procura de Cuidados

Os pais são as primeiras pessoas a identificar que algo está a acontecer com o seu filho e a interpretação que fazem das manifestações é o que determinará a sua atitude: optar por tentar resolver a situação com os seus recursos ou procurar a ajuda de um profissional (Dixon-Woods, Findlay, Young, Cox, & Heney, 2001). É importante que os profissionais de saúde não desvalorizem as preocupações dos pais sobre os sintomas dos filhos ou o sentimento de que algo está errado, pois isso pode ser uma das causas de diagnóstico tardio (Brayley, Stanton, Jenner, & Paul, 2019).

Na maioria das situações, os primeiros contactos que os pais efetuam com os serviços de saúde são através de centros não especializados, com profissionais pouco experientes no diagnóstico oncológico pediátrico (Moreira, 2007).

Dixon-Woods e colaboradores, ao estudarem a razão do diagnóstico tardio da criança com cancro observaram que é frequente que os pais das crianças com cancro contestem que precisaram de ser persistentes com o médico que atendeu os seus filhos, a fim de providenciarem maiores investigações e que, várias vezes, levaram a criança ao médico, não sendo efetuado qualquer exame ou sequer a sua queixa fosse ouvida. A situação só era desbloqueada quando os pais procuravam outro médico ou a situação clínica da criança se agravava (Rodrigues, & Camargo, 2003; Dixon-Woods et al., 2001).

O pediatra é, provavelmente, o primeiro médico procurado pela família da criança e um dos responsáveis pelo diagnóstico precoce da doença. Uma história clínica bem realizada e um exame físico minucioso pode, algumas vezes, levar à deteção da doença numa fase ainda incipiente (Rodrigues, & Camargo, 2003). No depoimento dos participantes é, também, evidente a procura de cuidados de saúde após os primeiros sinais e sintomas de doença:

«(...) liguei ao pediatra, expus o caso que estava a acontecer (...)» E1.

«(...) liguei ao pediatra dele, disse-lhe o que se passava e ele disse que era melhor ir a um hospital, uma vez que ele podia precisar de fazer algum exame.» E4.

A excecionalidade da ocorrência, a interpretação das manifestações e o recorrer a centros não especializados são três acontecimentos comuns à maioria das famílias com filhos com cancro que, com consequências distintas, vão marcar o percurso percorrido pela criança e família até chegar a um diagnóstico (Moreira, 2007).

Reação Face ao Diagnóstico

A comunicação do diagnóstico é um momento delicado, para a criança, para a família, bem como para toda a equipa interdisciplinar, pois esta encontra-se relacionada com as mudanças existenciais que permeiam o mundo da criança, da família e de quem cuida profissionalmente. A dificuldade dessa árdua tarefa reside não apenas na formulação verbal do diagnóstico e do prognóstico do ponto de vista técnico, mas, sobretudo, na carga emocional que recairá sobre a família e a criança que recebe o diagnóstico (Malta, Schall, & Modena, 2009 cit. Nóia et al., 2015).

O momento em que é comunicado o diagnóstico de cancro é vivido sob um clima de forte tensão e emotividade, pois a doença é percecionada como uma ameaça real e imprevisível para a vida da criança (Schardong, Cardoso, & Mazoni, 2017). No discurso dos pais percecionamos a carga emocional face à experiência devastadora que essa realidade representou:

«Isto é um “balde de água gelada”. Uma pessoa fica sem chão. “Caiu-me” tudo, eu não estava à espera de uma notícia dessas. (...) O pior de tudo é quando uma pessoa recebe a notícia. Ter aquele impacto.» E1.

«(...) foi terrível (...) nunca mais me hei-de esquecer desse dia. Ficámos completamente em choque com o que estávamos a ouvir.» E4.

«Foi muito complicado, foi tipo, um “murro” no estômago, quando soubemos que o M. tinha um tumor, foi o “tapete” a sair debaixo dos pés, completamente.» E6.

«Foi o pior momento da minha vida (pausa). “Caiu-me” tudo.» E7.

O diagnóstico de cancro traz consigo o choque e o medo do desconhecido. É uma fase de grande angústia e incerteza para os pais que sofrem intensamente com o conhecimento do diagnóstico, pelo que este momento tende a ser vivenciado como um tempo de catástrofe e de incertezas (Valle, 1994 cit. Frizzo, Quintana, Salvagni, Barbieri, & Gebert, 2015).

Fase de Negação

Associado ao choque do diagnóstico de cancro na criança são referidas pelos pais, reações de descrença e de negação porque, muitas vezes, os pais antecipavam que o diagnóstico fosse menos grave (Wong, & Chan, 2006; Yiu, & Twinn, 2001), ou porque a severidade da

notícia é tão avassaladora que os pais tentam sobreviver, fixados na possibilidade de estarem perante um falso diagnóstico (Amorim, 2015; Yeh, 2003).

No discurso dos participantes é evidente as reações de descrença e de negação face ao diagnóstico da criança:

«Mesmo toda a gente me dizendo - 99% é isto... -, até ao dia em que me disseram: - Está aqui o resultado da biópsia -, eu achei, sempre, que estavam todos malucos.» E2.

«Era aquela ideia de pensar que era impossível que a minha filha estivesse doente, impossível! Era impossível!» E3.

A forma como alguns pais encaram a comunicação do diagnóstico, situação geradora de muito stress, faz com se distanciem. Ao serem confrontados com o diagnóstico de cancro na criança, os pais tendem a negar a doença e a procurar outros especialistas, na tentativa de obter uma notícia diferente ou de entender as causas do adoecimento do filho (Borges, 2013 cit. Muglia-Wechsler, 2017). O momento do diagnóstico de cancro na criança constitui-se para os pais como uma fase de confronto com a realidade (Yeh, 2003).

Calderero, Miasso e Corradi-Webster (2008) referem que a forma como as pessoas reagem ao stress é diversa, dependendo do grau de stress experienciado, não só pela situação desencadeadora de stress mas, também, pela percepção da situação.

No sentido de evitar esta situação extremamente traumatizante, os pais podem reagir através da negação do problema, da autopiedade, expressão de sentimentos negativos, entre outros. A negação prejudica a participação ativa em atitudes direcionadas para a solução de problemas. Em geral, as pessoas, utilizam esta estratégia quando têm um maior nível de ansiedade, provocado, muitas vezes, por um problema que foge ao seu controlo como, por exemplo, o cancro na criança (Bertolin et al., 2011 cit. Schar dong, Cardoso, & Mazoni, 2017).

Emoções/Sentimentos

Ainda que a família seja considerada um pilar de sustentação, geralmente em situações como a de cancro num filho, os pais vivenciam um sentimento de desesperança e incapacidade frente às dificuldades relacionadas com a assistência à saúde da criança com o diagnóstico de cancro, bem como na manutenção de uma vida familiar equilibrada (Silva, 2009 cit. Nóia et al., 2015).

Sentimentos manifestados por muitos pais incluem o medo de recaídas e ansiedade, e as dificuldades vão desde a dificuldade em gerir as informações recebidas, em cuidar dos filhos saudáveis, tentativas de reaproximação de uma nova condição, prevenção de efeitos colaterais, o cuidar da criança quando estes efeitos se manifestam, atenção a intercorrências, entre outras, que prejudicam a qualidade de vida da família (Beck, & Lopes, 2007; Björk, Wiebe, & Hallström, 2009; Clarke, Fletcher, & Schneider, 2005; Eiser, & Eiser, 2007; Klassen et al., 2007; McGrath, 2001 cit. Kohlsdorf, & Costa Junior 2012).

No discurso dos participantes é possível perceber as emoções/sentimentos aquando do diagnóstico de cancro na criança:

«É uma tristeza muito grande, uma raiva muito grande (...)» E6.

«Revolta, impotência, culpa, solidão, senti tanta coisa! Revolta por ser ela, revolta por ser a minha primeira filha, revolta por, só ter um mês. Culpa por não me ter apercebido antes (...). Impotência, porque dependo de tudo e de todos e, não consigo fazer nada, ou seja, não há nada que eu possa fazer para reverter a situação.» E9.

«Foi raiva, foi medo, tristeza, como é óbvio.» E10.

A falta de esperança e a incapacidade de tomar o controlo da situação podem conduzir os pais a sentimentos de desespero e de abandono. Azeredo e seus colaboradores (2004), num estudo que realizaram, concluíram que as mães de crianças com cancro experimentavam revolta, negação e reagiam com choro e apatia quando lhes era comunicado o diagnóstico de cancro no filho. No entanto, previamente à comunicação do diagnóstico, existe todo um processo que envolve a realização de exames e vários pareceres médicos para se chegar ao diagnóstico final de cancro. Esta fase, causa extrema ansiedade nos pais, pois estes têm medo da terrível notícia (Muglia-Wechsler, 2017).

A vivência de todo este processo contribui para uma explosão de sentimentos, ações e pensamentos que mudam comportamentos e têm um impacto forte na forma como a família lida com a situação. A confirmação do diagnóstico é geradora de choque, surpresa e negação, seguida de tristeza, desespero, raiva e até depressão, desencadeada pelo sofrimento, insegurança e medo da morte (Nóia et al., 2015; Azeredo, Amado, Silva, Marques, & Mendes, 2004). O diagnóstico de cancro na criança, em algumas situações, gera na família um luto antecipado. Nesse período, ocorrem reações emocionais características como, culpa, solidão, medo, decepção, raiva e desespero (Pai et al., 2010 cit. Nóia et al., 2015).

De acordo com Damásio (2000), os sentimentos e as emoções surgem com o objetivo de repor o equilíbrio do organismo, a par com outras funções biológicas. As pessoas têm

necessidade de exteriorizar o que acontece no seu interior. No entanto, o desejo, a forma de o fazer e a intensidade com que o fazem variam de pessoa para pessoa.

Altruísmo Materno

Em biologia evolutiva o termo altruísmo é utilizado para designar o comportamento adotado por um indivíduo que tem por consequência o benefício de outros com algum custo para si (Lloyd, 2007 cit. Pinheiro, 2010).

Subjacente ao altruísmo, temos a bondade, enquanto sentimento moral, que é a disposição geral para praticar o bem. A bondade encontra-se, estreitamente, associada à compaixão, que é a necessidade de aliviar o sofrimento dos outros, e ao altruísmo, que é a emoção social que dela deriva (Lencastre, 2010).

No discurso de algumas mães que participaram do nosso estudo, também detetámos comportamentos altruístas, relacionados com a criança doente. Estas mães, na busca de uma solução para o problema e prevenção do possível sofrimento que a criança irá enfrentar, desejaram que a doença pudesse ser transferida para elas:

«Eu falo por mim, eu dava tudo para estar no lugar dela, porque acho, que eles são tão pequeninos e que não mereciam.» E5.

«(...) eu só dizia [a Deus]: - Dá-me a mim. Tira do meu filho e dá-me a mim.» E10.

Facchini (cit. Barreto, Filho, Veras, & Barata, 1998) considera a família um núcleo estável, imutável, protetor, altruísta, acima das formas mais instrumentais e políticas da sociedade. No que respeita aos ideais sobre a maternidade, evidenciam-se características afetivas e sentimentais em que a mãe é vista como sinónimo de abnegação e generosidade, esquecendo-se de si a favor do filho, desejando protegê-lo em todos os momentos e de todas as situações respondendo de maneira conveniente às necessidades apresentadas pela criança (Silva, 1999).

Envolvimento

O envolvimento constitui outra das propriedades da transição. Este, é diretamente influenciado pelo nível de consciencialização. O envolvimento traduz a ideia de participação

ativa no processo de se ajustar ao novo papel, podendo ser usado para descrever a preocupação e o interesse dos pais em satisfazer as necessidades da criança (Meleis et al., 2000).

Relativamente ao envolvimento parental na transição, este pode verificar-se através de atitudes, como a procura de informação ou de recursos, na tentativa de uma preparação antecipada para lidar com os desafios ou dificuldades, e a demonstração de pro-atividade face à necessidade de ajustamento nas suas tarefas parentais quotidianas (Cardoso, 2011).

Existem evidências que o envolvimento nos cuidados aumenta a sensação de bem-estar e parece que participar nos cuidados ao filho dá aos pais algo objetivo para se focarem, fornece-lhes sentimentos de controlo e alivia-lhes a ansiedade, contribuindo para o seu bem-estar (Yeh, 2001). A possibilidade de participarem nos cuidados à criança, dá aos pais a sensação de que mantêm uma das responsabilidades do ato de ser pai ou mãe, no provir das necessidades da criança. Para que os pais possam assumir estas mudanças ao nível do papel parental, necessitam de novos conhecimentos e competências e muitos envolvem-se numa procura ativa de informação. Da análise do discurso dos participantes, destaca-se o seu envolvimento na procura de informação, emergindo, assim, a subcategoria Procura de Informação.

Procura de Informação

A informação transmitida pelos profissionais de saúde é assumida, pelos pais, como muito importante, no entanto, concomitantemente, a procura autónoma de informação é cada vez mais uma realidade num mundo em que há recurso a múltiplas fontes de informação. As fontes de informação, são vistas como um meio de adquirir conhecimento.

A procura de informação, principalmente, após a confirmação do diagnóstico é uma estratégia dos pais para enfrentarem o diagnóstico, encontrarem algum sentido de autocontrolo e de realizarem tomadas de decisão informadas (Ilyas, Iram, & Jafri, 2016; Maree, Parker, Kaplan, & Oosthuizen 2016; Mu, Sheng, & Tung, 2014; Kilicarslan-Toruner, & Akgun-Citak, 2013; Jithoo, 2010; Miedema, Hamilton, Fortin, Easley, & Matthews, 2010; Silva et al., 2002). A informação é importante pois aumenta o conhecimento e diminui a incerteza dos pais acerca da doença, além de facilitar a compreensão sobre a sua trajetória (Yarbro, Wujcik, & Gobel, 2010 cit. Ilyas, Iram, & Jafri, 2016).

A pesquisa de informação que os pais realizam, com o objetivo de contribuir para uma melhor prestação de cuidados ao seu filho recai, sobretudo, sobre a doença, o seu prognóstico e o tratamento (Pergert, Ekblad, Björk, Enskär, & Andrews, 2016; Espada, & Grau, 2012; Angelo, Moreira, & Rodrigues, 2010; Miedema et al., 2010; Wong, & Chan, 2006). Para os pais, conhecer a doença é uma necessidade que implica procurar informação, trocar experiências e compreender a situação (Moreira, 2007). A informação tem assim um papel importante na redução da incerteza, do medo do desconhecido e na promoção da esperança (Moreira, 2007; Magão, & Leal, 2001).

Com base na análise das entrevistas, consideramos que a procura de informação leva os pais a recorrerem a diferentes fontes como a internet e profissionais de saúde conhecidos, na busca de uma maior compreensão da doença, visando uma melhor adaptação e gestão dos cuidados a prestar ao filho.

Internet

O acesso a fontes de informação como a internet é cada vez mais rápido, fácil e acessível a todos os indivíduos. De entre todas as fontes de informação, a internet destaca-se pela acessibilidade quase ilimitada em todas as áreas, nomeadamente a área da saúde. Esta ferramenta possibilita a procura e o acesso rápido a informações possibilitando, consecutivamente, um maior envolvimento nas tomadas de decisão (Gage, & Panagakis, 2012), podendo constituir-se como um fator preponderante na redução do stresse, incerteza e ansiedade vivenciados pelos pais (Domínguez, & Sapiña, 2015).

No discurso dos participantes está patente o recurso à internet como fonte de informação:

«(...) procurei na internet (...) aprofundei completamente o que a C. tinha. Tudo técnico, todos os nomes, tudo, os efeitos secundários, e aprofundei tudo. Tive o diagnóstico todo.» E3.

«Nós também fazemos logo, aquelas coisas que, hoje em dia, o Google permite fazer... quando nos dizem - Neuroblastoma de alto risco - a gente vai logo pesquisar (...)» E6.

Apesar da internet ser considerada a fonte de informação mais acessível à maioria da população em países desenvolvidos, sabemos que nem sempre é uma fonte segura e credível. É necessário que os enfermeiros discutam com os pais a informação que adquirem através desta fonte, com o objetivo de minimizar possíveis erros (Wakefield et al., 2012 cit. Ilyas, Iram, & Jafri, 2016).

Vários investigadores confirmam que os pais procuram informação na internet para posteriormente poderem realizar as suas escolhas e tomadas de decisão (Pires, 2017; Domínguez, & Sapiña, 2015; Pergert et al., 2016; Aburn, & Gott, 2011; Wong, & Chan, 2006).

Domínguez e Sapiña (2015) concluíram que a procura da informação na internet era uma estratégia utilizada por menos de metade dos pais, tendo a maioria referido que os médicos não recomendam o recurso a esta ferramenta. Muitos pediatras não recomendam a pesquisa de informação pela internet, por considerarem que existe muita informação não verificada e/ou pouco credível, o que potenciará a confusão expressa pelos pais após o diagnóstico. Segundo os mesmos autores, para além da informação pesquisada acerca do diagnóstico, dos sinais e sintomas da doença, entre outros, os pais procuram também artigos sobre tratamentos aplicados noutros países, para poderem realizar escolhas e tomadas de decisão informadas. Essa foi, também, uma das razões referidas por uma das mães que participou no nosso estudo:

«(...) procurei na net (...) procurei nos protocolos, percebi que o protocolo em Portugal é igual ao de toda a Europa e também percebi que o protocolo nos Estados Unidos é muito semelhante ao da Europa.» E3.

A procura de informação pode levar os pais a sentirem-se mais proativos, sentindo que estão a fazer tudo o que está ao seu alcance, no sentido de contribuírem para o controlo da doença do filho (Pires, 2017), ajudando-os na promoção da esperança e na redução dos seus medos.

Profissionais de Saúde Conhecidos

Tal como exposto anteriormente, os pais referem a procura de informação no sentido da aquisição de conhecimento sobre a doença, as suas causas, as consequências e as estratégias de intervenção, com o objetivo da prestação de melhores cuidados de saúde ao filho (Espada, & Grau, 2012).

Assim como o recurso à Internet é uma das estratégias usadas pelos pais como forma de pesquisa de informação, os contactos interpessoais são também referidos por vários investigadores (Pires, 2017; Ilyas, Iram, & Jafri, 2016; Pergert et al., 2016; Simchowitz et al., 2010; Wong, & Chan, 2006) como o recurso utilizado pelos pais para aumentarem os seus conhecimentos sobre a doença, tratamento e cuidados aos filhos. Todavia, as informações que recebem dessas fontes podem ser imprecisas, insuficientes e inúteis (Medvene, 1992 cit. Ilyas, Iram, & Jafri, 2016).

No nosso estudo também houve pais que reportaram ter recorrido a profissionais de saúde conhecidos como fonte de informação:

«Nós também temos aqui um médico conhecido e, também, falámos com ele na altura (...)» E6.

«A minha vizinha é enfermeira e, fui ter com ela, questionei-a (...)» E9.

Como podemos verificar pela leitura das unidade de contexto do nosso estudo, as fontes de informação mencionadas pelos participantes eram profissionais de saúde. Neste sentido, concluímos que os pais recorrem a todos os meios de contacto disponíveis para a obtenção de informação acerca da doença, no entanto, estes pais depositam confiança em conhecidos que são profissionais de saúde, o que é relevante para a segurança e credibilidade da informação obtida. Pires (2017), também verificou que os pais recorriam a enfermeiros para obterem informações que lhes permitisse otimizar a gestão da doença do seu filho.

Resposta à Mudança

Meleis (2010) refere que todas as transições envolvem mudança, contudo, nem todas as mudanças dizem respeito às transições. Para que seja exequível compreender uma dada transição é elementar descrever os efeitos e significados dessas mesmas mudanças. Posto isto, as dimensões das mudanças devem, preferencialmente, ser exploradas, envolvendo a natureza, a temporalidade, importância percebida e as normas e expectativas pessoais, familiares e sociais (Meleis, 2010). A mudança pode estar associada a eventos críticos ou desequilíbrios que proporcionem rutura nas rotinas, ideias, percepções e identidade (Meleis, 2010).

Além disso, após o diagnóstico de cancro na criança, os pais expressam a necessidade de procederem a muitos ajustes e mudanças no seu estilo de vida, devido à situação de doença do filho. Os pais demonstram preocupação com o facto de terem que viver com a realidade de terem um filho com cancro devido à incerteza quanto ao prognóstico (Cornelio, Nayak, & George, 2016). As famílias quando confrontadas com o diagnóstico de cancro na criança precisam de se ajustar a uma nova realidade, a uma doença inesperada e muitas vezes fatal e reorganizar o seu funcionamento para lidar com o aumento da necessidade de cuidados, hospitalização e tratamentos agressivos que a criança irá necessitar (Long, & Marsland, 2011; Van Schoors et al., 2015 cit. Hooghe et al., 2020).

Cuidados Específicos

A centralização das atenções na criança doente encontra-se relacionada com algumas exigências que são feitas aos pais, como a prestação de cuidados específicos que se tornam imprescindíveis para saúde da criança (Silva et al., 2002). Os pais enfrentam, assim, uma diversidade de novos cuidados, alguns de maior complexidade e diferenciação, que necessitam de executar com grande responsabilidade, no sentido da gestão do quotidiano do filho com cancro.

Normalmente, os pais não detêm de conhecimentos, nem experiência, na área da oncologia pediátrica, tendo de se adaptarem, num curto espaço de tempo, a cuidar do filho com uma condição de saúde nova e complexa. O cancro assume a centralidade na vida da criança e dos seus pais, pelo que toda a energia e atenção é despendida com o filho doente. Deste modo, os “pais integram novas funções no seu papel parental, pois em casa assumem a prestação de diversos cuidados inerentes à doença e ao tratamento do filho, que incluem a gestão da medicação e até eventuais situações de emergência” (Aburn, & Gott, 2011 cit. Pires, 2017, pp.65).

As crianças com cancro apresentam uma série de efeitos colaterais, resultantes do tratamento, que os pais podem precisar de controlar, incluindo febre, náuseas e vômitos, dor, fadiga, ansiedade e depressão. Para além da monitorização e gestão destes sinais e sintomas precisam de administrar medicação, acompanhar os filhos ao hospital para efetuarem tratamentos e fornecer suporte emocional à criança (Keegan-Wells et al., 2002; Young, Dixon-Woods, & Heney, 2002; Klassen et al. cit. Granek et al., 2014).

As competências essenciais para cuidar da criança vão sendo desenvolvidas gradualmente, o que possibilita que os pais vão adquirindo confiança para desempenharem o seu papel parental. Esta confiança constrói-se com as experiências vivenciadas, o conhecimento sobre a doença, a aquisição de habilidades no cuidado à criança, a gestão da doença, a proximidade com a equipa interdisciplinar, o ensino realizado pelos enfermeiros sobre como cuidar do filho e a participação nos cuidados à criança, sob a supervisão dos enfermeiros, no decurso dos períodos de internamento (Silva, & Barbieri-Figueiredo, 2011).

Ser pai de uma criança com cancro requer habilidades para lidar com diversos desafios. Os pais devem concentrar-se na gestão e tomadas de decisão, relativamente a necessidades como a alimentação, a higiene do ambiente envolvente à criança, a gestão da medicação, a

gestão de visitas à criança e, comumente, lidar com os sentimentos de incerteza e de insegurança relacionados com o novo papel que desempenham.

Alimentação

A alimentação é essencial para promover o crescimento e desenvolvimento das crianças e, perante uma doença como o cancro, é fundamental para melhorar os níveis de energia, minimizar a morbilidade e melhorar a qualidade de vida (Gibson, Shipway, Barry, & Taylor, 2012).

As perturbações alimentares podem ocorrer durante o período de tratamento de doenças que necessitam de quimioterapia e radioterapia, como é o caso do cancro. Por causa da sensação precoce de saciedade, náuseas, vômitos, diarreia, mudanças no paladar, entre outros, existe um comprometimento da ingestão nutricional destas crianças, comparativamente a outras, na mesma fase desenvolvimental (Müberra, Melikenur, & Betül, 2020).

Efeitos colaterais, como os descritos anteriormente, são responsáveis pela diminuição da ingestão de alimentos e podem refletir-se em alterações nas práticas parentais, no momento das refeições (Maree et al., 2016; Sari, Yilmaz, Ozsoy, Kantar, & Cetingul, 2013; Robinson, Loman, Balakas, & Flowers, 2012; Gibson et al., 2012; Green, Horn, & Erickson, 2010; Selwood, Ward, & Gibson, 2010).

No nosso estudo, alguns participantes reportaram a preocupação com a alimentação dos seus filhos, que se tornou difícil devido aos efeitos colaterais dos tratamentos:

«(...) alterou completamente o paladar, coisas que ela adorava deixou de gostar. (...) o que nos obriga a uma logística complicada. (...) nunca tivemos tanto cuidado com a alimentação dela.» E2.

«Acho, que estas crianças têm muitas dificuldades em comer, por todos os motivos e mais alguns.» E4.

A alteração nas práticas de confeção da alimentação da criança, associadas à gestão do risco de infeção, também foram reportadas por uma participante:

«Até a alimentação dele tive que mudar, completamente. Tenho que fazer sempre tudo fresquinho. Faço sopa ao meio-dia, faço sopa à noite. Não ponho nada no frigorífico (...). Come sempre tudo fresquinho. Tem que ser.» E7.

O estado nutricional da criança com cancro é muito importante, pois crianças malnutridas terão menor tolerância aos efeitos secundários dos tratamentos e maior suscetibilidade a infeções (Diorio, Kelly, Afungchwi, Ladas, & Marjerrison, 2020). A regulação da dieta é importante ajuda a aumentar a tolerância à quimioterapia, as taxas de sobrevivência, a qualidade de vida e a diminuir o risco de infeções, (Müberra, Melikenur, & Betül, 2020).

Os pais acreditam que uma alimentação saudável e equilibrada é essencial para manter a saúde e fortalecer o sistema imunitário da criança, auxiliando-as a enfrentar a doença e os tratamentos agressivos. Assim, a alimentação é uma grande preocupação, não só para os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, como também para os pais.

Muitas estratégias nutricionais existem e são usadas em crianças com cancro, mas a dieta de uma criança com cancro deve, no entanto, ser completa, incluindo frutas e vegetais frescos, grãos inteiros e proteínas, para atender às suas necessidades dietéticas (Diorio et al., 2020).

Pelo aumento do risco de infeção que as crianças com cancro apresentam, os profissionais de saúde enfatizam o recurso à dieta neutropénica. Esta dieta é recomendada às crianças imunodeprimidas, devido a tratamentos de quimioterapia, e tem como objetivo diminuir a introdução do número de bactérias e outros microorganismos, potencialmente prejudiciais, para o trato gastrointestinal. A alimentação neutropénica consiste em:

“evitar os alimentos crus como vegetais e frutas não cozinhados, sendo permitido os sumos pasteurizados e a fruta enlatada. A carne, o peixe e os ovos devem ser bem cozinhados. Os frutos secos como as nozes devem ser evitados, exceto se forem cozinhados. Os lacticínios deverão obrigatoriamente ser pasteurizados, não sendo permitida a ingestão de iogurtes e derivados com micro-organismos vivos, assim como todos os bolos com creme. A água deve ser engarrafada, porém, se utilizarem água potável, devem deixá-la entrar em ebulição pelo menos durante um minuto antes de a beber. Após a abertura da embalagem de um alimento, este deve ser consumido rapidamente. No momento da preparação e confeção dos alimentos é necessário o cumprimento das regras de segurança e higiene nos utensílios e nos alimentos, evitando a ingestão de alimentos confeccionados em locais que não cumpram estas regras (APCL, 2016; Adams, 2014 cit. Pires, 2017, pp. 57).

Atendendo às dificuldades em alimentar a criança com cancro, os pais recorrem a diversas estratégias. Num estudo de Cicogna, Nascimento e Lima (2010), estes reportaram que uma das estratégias utilizada pelos pais foi a de modificar o regime alimentar de toda a família, para acompanhar as alterações dietéticas vivenciadas pela criança, verificando que essa estratégia foi uma mais-valia para a implementação da nova dieta contribuindo, ainda, para melhorar a qualidade de vida familiar.

Higiene do Ambiente

As crianças submetidas a tratamentos de quimioterapia apresentam uma elevada suscetibilidade à infeção, potenciando uma maior morbilidade podendo, inclusive, levar à morte. Os tratamentos de quimioterapia propiciam a neutropenia, que ocorre entre os sete e os catorze dias após o tratamento. Este período, denominado NADIR, pode variar de acordo com o quimioterápico e a dose deste. Especialmente neste intervalo de tempo, os pais e as crianças devem observar cuidadosamente possíveis sinais e sintomas de infeção e minimizar o risco do seu aparecimento (CDC Foundation, 2015; Gozzo, 2008; Siegel et al., 2007). Após o ciclo de quimioterapia, se a criança apresentar condição clínica favorável, poderá regressar ao seu domicílio sendo, no entanto, primordial que os pais propiciem as melhores condições para evitar a ocorrência de um processo infeccioso.

A equipa de enfermagem possui um papel relevante no ensinar e instruir os pais e as crianças a prevenir a infeção e a identificar a sua sintomatologia (Zitella et al., 2006; Shelton, 2003), pelo que esta é uma intervenção de enfermagem extremamente importante para a segurança da criança.

No decurso da doença e tratamento dos filhos, os pais são confrontados com inúmeras situações que lhes provocam um enorme stress e com variadas recomendações sobre a continuidade do cuidado à criança aquando do regresso a casa. O foco de atenção dos profissionais de saúde não pode estar direccionado apenas para as perturbações psicológicas vivenciadas pelos pais, devendo igualmente abranger os desafios, dificuldades, exigências específicas e características de cada período de tratamento, bem como as alterações necessárias ao seu padrão de comportamento habitual (Björk, Wiebe, & Hallström, 2005; Kylmä, & Juvakka, 2007; Rocha-García et al., 2002 cit. Kohlsdorf, & Costa Junior, 2011).

No discurso dos pais é evidente a sua preocupação na adoção de medidas que contribuam para a prevenção de infeção:

«Ter a casa sempre bem desinfetada, casa de banho e tudo... (...)» E5.

«Temos o cuidado de desinfetar sempre tudo, antes de entrar em casa. Tirar o calçado, antes de entrar em casa (risos), sempre, sempre, sempre. Limpo a casa, todos os dias, com lixívia. Faço a cama dele, de lavado, todos os dias, os lençóis.» E7.

«É uma coisa que me faz muita confusão e eu preciso de ter a certeza, que tudo o que está à volta dele, está devidamente limpo.» E11.

Pires (2017), também concluiu que a higienização da casa e das roupas era uma das preocupações dos participantes, no seu estudo.

Gestão da Medicação

A medicação é uma necessidade para a gestão do processo patológico da criança. A participação dos pais na gestão da medicação da criança integra a parceria de cuidados durante a sua estadia no hospital e prolonga-se aquando da alta hospitalar, no domicílio. A maioria dos fármacos administrados têm a função de prevenir os efeitos colaterais da quimioterapia ou um efeito profilático relativo às doenças do foro respiratório. Em determinadas ocasiões, de acordo com o protocolo de quimioterapia instituído, torna-se necessário o tratamento com citotóxicos, via oral. Para a maioria dos pais a administração deste tipo de fármacos é uma competência nova, que necessitam de adquirir. Os enfermeiros desempenham um papel fundamental na aquisição desta competência, em particular, pelos pais. Devem, deste modo, ensinar, instruir e treinar os pais sobre a preparação e administração de terapêutica (Pires, 2017), incluindo a dose, a frequência e a via de administração do fármaco, assim como a farmacocinética e os efeitos colaterais, e as precauções na manipulação dos citotóxicos, na administração de medicação, para evitar que os erros ocorram (Flury, Ullmann-Bremi, & Spichiger, 2011).

Durante a estadia no hospital, a administração de medicação à criança é uma intervenção da responsabilidade dos enfermeiros. Após a alta hospitalar, esta responsabilidade transita para os pais, no sentido de dar continuidade aos cuidados prestados no hospital. A responsabilização pela gestão da medicação foi referenciada por uma das mães entrevistadas:

«No caso dela, tem que fazer aquela medicação certinha, de manhã e à noite... Nos primeiros dias, foi complicado. A irmã, até, colocou uma folhinha no frigorífico, e pôs o que era de manhã, à noite, as horas, e o que é que tinha que tomar (...).» E5.

Pires (2017), no estudo que realizou, concluiu que a equipa de enfermagem assume um papel relevante na preparação e educação dos doentes e família no regresso a casa. No mesmo estudo, os pais enfatizaram que a equipa de enfermagem providenciou momentos para a aquisição de competências na preparação e administração da terapêutica no domicílio.

Gestão de Visitas

Um dos efeitos indesejáveis da quimioterapia é a supressão de medula óssea, levando à neutropenia, linfocitopenia e, consequente, suscetibilidade de infecção, colocando a criança em imunossupressão (Engelke, 2016; Zwitterloot et al., 2012; Bryant, 2003).

Terminado um ciclo de quimioterapia, se a criança registar uma boa evolução sob o ponto de vista clínico, irá para casa. No entanto, a suscetibilidade à infecção é um risco efetivo que os pais devem monitorizar em casa (Pires, 2017).

As visitas desempenham uma relevante função no apoio psicológico e afetivo de toda a família, contudo, representam uma fonte, possível, de diversos tipos de infecções, pelo que se torna necessário realizar uma triagem das visitas de crianças e de adultos, quer em contexto hospitalar, quer no domicílio. As medidas adotadas pelos profissionais de saúde e família devem assim ter em consideração o nível de contacto com a criança doente (Siegel et al., 2007 cit. Pires, 2017). No discurso dos participantes do nosso estudo verifica-se que os participantes revelaram preocupação na gestão das visitas no domicílio:

«Ninguém está comigo, para protegermos, ao máximo, a I. (...) sempre limitamos muito as visitas e, tudo o mais.» E2

«Quando tem estas febres fica com as defesas mais em baixo, e aí, não pode ter contacto com muita gente.» E5

«Em casa, nunca mais lá entrou ninguém. Não deixámos entrar, lá, ninguém.» E7.

Relativamente à gestão das atividades sociais das crianças com cancro, em espaços públicos ou fechados, esta deve ser feita de acordo com os valores hematológicos que ela apresenta (Beck, & Lopes, 2007; Moody, Meyer, Mancuso, Charlson, & Robbins, 2006). Nos períodos de neutropenia, a criança apresenta uma maior suscetibilidade à infecção e a família tende a reorganizar as suas atividades sociais para a proteger de eventuais infecções. Esta foi, também, uma preocupação manifestada pelos participantes do nosso estudo:

«Eu lembro-me na altura que quase não saía de casa com ele, que era para ele não “apanhar” nada.» E1.

«Com o sistema imunitário desta forma, não pode “apanhar” nada, nós cheios de cuidados em casa, isolámo-la do mundo, até acho que isolámos de mais (...)» E2.

Pires (2017), no estudo que realizou, verificou que alguns pais restringiam na totalidade as saídas dos filhos para locais públicos fechados durante o tratamento e que outros geriam a sua vida social de acordo com os valores hematológicos do filho.

A preocupação dos pais em períodos em que a criança se encontra com neutropenia não se limita às visitas e à limitação das saídas, estende-se, inclusivamente, a medidas de etiqueta respiratória:

«O Natal, por exemplo, passámo-lo de máscara, todos.» E2

No nosso estudo, alguns participantes referiram que, quando os seus filhos não se encontravam neutropénicos, facilitavam o seu contacto com outras pessoas e permitiam saídas da criança para espaços públicos, ao ar livres:

«Infelizmente, o M. não pode estar em ambientes fechados. Mas, em espaços abertos o M. já esteve algumas vezes, com amigos, a brincar, não tem problema nenhum e ele gosta muito, claro.» E6.

Sari e seus colaboradores (2013), também concluíram que em situações em que as crianças não estavam neutropénicas os pais liberalizavam a sua saída para espaços abertos.

Vigilância

O início dos tratamentos, no hospital ou em casa, às crianças com cancro, gera a necessidade de os pais desenvolverem cuidados e vigilâncias com uma periodicidade, complexidade e exigência nunca antes experimentadas (Eiser, 1993 cit. Silva, 2009). A preocupação, ansiedade, incerteza e o medo de que a criança morra são constantes. Os pais vivem uma preocupação constante com o debilitado estado de saúde do filho, com a sua integridade física e psicológica, com o sofrimento que os tratamentos infligem e com a vida normal que o filho e a família já não podem ter. O estado de alerta é permanente, podendo ser maior ou menor, consoante “a consciencialização da responsabilidade, a autoexigência, aquele que os pais acreditam que é o seu papel e a desconfiança relativamente aos outros.” (Silva et al., 2002, pp.50).

Segundo o estudo de Amorim (2015) acerca da vivência parental, relativamente ao cancro dos filhos, para um número considerável de pais é consistente com a sintomatologia de stresse, nomeadamente, ansiedade, estado de alerta constante, vulnerabilidade emocional, alterações negativas no humor, sensação de estar desligado da rede social e, ainda, reações fisiológicas.

Os participantes do nosso estudo destacaram a vigilância como um estado de alerta que vivenciam constantemente:

«Um estado de alerta constante (risos). Uma pessoa tem que estar muito mais em cima do acontecimento, mais atenta (...)» E1.

«(...) eu tinha receio que se fosse preciso alguma coisa, e não conseguisse estar completamente alerta e, então, preferia ficar no sofá da sala e ia descansando, porque a gente não sossega, nunca mais sossega (...)» E2.

«Nos primeiros meses estava sempre a acordar para ver se ela estava bem, sempre com medo de que, alguma coisa, não estivesse bem.» E5.

O facto de a doença do filho ter várias consequências físicas, psicológicas e sociais, implícitas, pode contribuir para que os pais expressem sintomas considerados como obsessivo-compulsivos como, por exemplo, a hipervigilância e superprotecção da criança (Pinto, 2015).

Os pais pensam, constantemente, nos dias, momentos e situações que se avizinham e, por este motivo, consideram que têm de estar sempre alerta e disponíveis, evitando, muitas vezes, sair de junto da criança. A preocupação com a criança é contínua, sem direito a pausas ou a descanso, levando-os a manterem-se em vigilância permanente ao longo de todo o dia, pois acreditam que, estando sempre alerta, são capazes de impedir que algo negativo possa acontecer. Esta vigilância constante tem como principal objetivo proporcionar um sentimento de segurança para os pais que cuidam da criança com cancro (Moreira, 2007 cit. Silva, 2009).

Momentos Críticos

Os momentos críticos derivam de acontecimentos vivenciados durante a hospitalização e constituem períodos de elevada vulnerabilidade, nos quais os indivíduos encontram dificuldades em desenvolver atividades como o autocuidado e atividades de cuidar dos outros. Estes momentos críticos associam-se, frequentemente, ao aumento de consciencialização da mudança, diferença, ou a mais envolvimento ativo na experiência de transição (Meleis et al., 2000).

Esta categoria vocaciona-se assim para os pontos ou eventos críticos que ocorrem na transição parental, em contexto de necessidades especiais definitivas. Na vivência do cancro no filho, destacamos dois momentos críticos que, segundo a literatura analisada constituem

pontos bastante marcantes para os pais, sendo eles a comunicação do diagnóstico e os efeitos colaterais dos tratamentos.

Comunicação do Diagnóstico aos Pais

Informar os pais acerca do diagnóstico de cancro nos seus filhos é uma das conversas mais árduas que um profissional de saúde pode ter. Deste modo, é importante que a equipa de saúde que transmite a má notícia tenha experiência, conhecimento e capacidade de comunicação, adequados para fazê-lo de forma sensível, mas informada (Brayley et al., 2019).

A comunicação do diagnóstico tem várias funções essenciais no tratamento do cancro pediátrico, como o desenvolvimento de conhecimento compartilhado entre a criança, pais e a equipa de saúde, o apoio à tomada de decisão informada, centrada em valores e objetivos pessoais e a criação de uma relação terapêutica (Dobrozsi, Trowbridge, Mack, & Rosenberg, 2019).

A comunicação eficaz é mais do que entrega de informações. Nas situações em que envolve a criança/família com cancro reconhece-se, concomitantemente, a prontidão cognitiva e emocional da criança e família para receberem informações que os habilite a tomar decisões esclarecidas e alinhadas com seus valores e necessidades. A comunicação eficaz tem sido associada a uma melhor adesão da criança às terapias médicas e ao alívio do sofrimento desta, bem como da família (Dobrozsi et al., 2019).

Segundo Masera, Chesler e Jancovic (1997), a comunicação do diagnóstico é um processo que deve ser repetido, ou seja, o que é muito difícil falar no início, pode ficar mais fácil com o tempo, assim como o que pode ser compartilhado e ouvido no início pode, posteriormente, expandir-se e aprofundar-se conforme a preparação dos pais e filhos quando em idade que o permita, para receberem informações mais detalhadas. Para os autores mencionados, este processo serve como um modelo para todas as futuras trocas de informação entre profissionais de saúde e os próprios membros da família, sobretudo, a família nuclear.

Para a criança e família, quanto mais conhecimento estes tiverem sobre o diagnóstico e o plano de tratamento previsto e, quanto mais incluídos se sentirem em todo o processo, melhor será a sua colaboração nos cuidados à criança (Paro, Paro, & Ferreira, 2005).

O diagnóstico de cancro numa criança é sempre um processo difícil, não só pelo que concerne ao atendimento de novas necessidades médicas, ao controlo de sintomas físicos da doença e ao seu tratamento, mas também, pela necessidade de superar dificuldades no emprego e interrupção escolar, dificuldades financeiras, entre outros, exigindo cuidados flexíveis (Dobrozi et al., 2019) e uma comunicação com a criança e família distinta.

Magão e Leal (2001), num estudo que realizaram, verificaram que os pais de crianças com cancro esperavam que os médicos, ao transmitir-lhes informação sobre o diagnóstico dos seus filhos, fossem cuidadosos, empáticos e sensíveis quanto à sua necessidade de manter a esperança.

O confronto com a realidade gera nos pais as primeiras respostas de adaptação à doença oncológica, que começam com a comunicação do diagnóstico:

«[A médica] disse que, de facto, era um tumor. (...) eu lembro-me que estava a assinar um consentimento e ela disse-me: - Só para ter uma noção que, se não assinar esse papel, eu vou operá-la na mesma, caso contrário, a sua filha não sobrevive.» E3.

«O Doutor P. (...) disse que era um tumor cerebral e que estava na zona da pineal, que era uma zona muito complicada, de difícil acesso (...)» E4.

«O Doutor N. (...) apontou logo para algo complicado. (...) disse que era um neuroblastoma, um tumor agressivo, houve logo essa indicação.» E6.

A comunicação do diagnóstico prepara o terreno para o relacionamento entre a criança, família e equipa de saúde para o resto da jornada em oncologia. Informações precisas, claras e concisas, ajudam as crianças e suas famílias a processar o diagnóstico de cancro e a tomar decisões que dignifiquem os seus valores e objetivos (Dobrozi et al., 2019). Atendendo ao diagnóstico tão devastador, as informações fornecidas aos pais têm que, muitas vezes, ser repetidas, para aumentar a sua compreensibilidade.

Efeitos Colaterais dos Tratamentos

O tratamento agudo da criança requer hospitalizações frequentes, procedimentos invasivos e, dependendo do tipo de cancro, uma combinação de cirurgia, quimioterapia e radioterapia. Os efeitos colaterais associados ao tratamento da doença, assim como os meios auxiliares de diagnóstico, condicionamentos alimentares, internamentos frequentes que, muitas vezes, implicam um afastamento da família, dor e sofrimento, fazem com que a criança diagnosticada com cancro tenha de enfrentar uma vida cheia de incertezas e situações

totalmente novas (Bryant, 2003). Estes aspetos tornam os tratamentos muito exigentes a nível psicológico, social e físico, o que obriga a grandes reestruturações e adaptações, tanto para a criança como para os seus pais e irmãos (Pinto, 2015).

O tratamento para a maioria dos cancros faz-se através da quimioterapia antineoplásica, como já falado anteriormente, logo, existe uma propensão para a toxicidade e efeitos colaterais do tratamento, tornando-se crucial a monitorização dos efeitos adversos e toxicidades decorrentes do tratamento quimioterápico antineoplásico (Bonassa, & Gato, 2012; Cicogna, 2009 cit. Iuchno, & Carvalho, 2019).

O vômito, um dos efeitos adversos mais comum da quimioterapia, é gerador de ansiedade e desconforto (Boling, & Schub, 2016), que não se circunscreve, unicamente à criança. Os pais, também apresentam ansiedade e desconforto devido à presença de episódios de vômito na criança. A frequência dos vômitos relaciona-se com o risco emetogénico do quimioterápico, ou pela sua combinação, não sendo preditores significativos, nem a idade, nem o género, nem o tipo de cancro (Vol et al., 2016).

Dupuis e seus colaboradores (2010) garantem que apesar da quantidade de fármacos antieméticos disponíveis atualmente e do controlo dos vômitos ser mais eficaz, este efeito colateral continua a preocupar os pais devido, não só, à inerente associação ao desconforto, mas também, à acrescida dificuldade relativa à alimentação da criança. A preocupação com este efeito colateral foi reportada pelos participantes do nosso estudo:

«São os vômitos... esta doença é horrível (...) não há um dia em que ele não vomite.» E8.

Uma das modalidades quimioterápicas existentes em oncologia é a quimioterapia intratecal que pode ser administrada através da realização de punções lombares seriadas, ou por punção de sistemas colocados no interior de espaços de líquido com reservatórios subcutâneos, nomeadamente, os reservatórios de *Ommaya*. Estes reservatórios têm como principais vantagens o conforto do doente, evitando punções lombares repetidas. No entanto, estes reservatórios são muito visíveis, alterando o aspeto físico da criança, desencadeando um novo evento stressante na vida dos pais e da criança (Lavrador, Simas, Oliveira, & Carvalho, 2016). Uma das mães que participou no nosso estudo, referiu o quanto este tipo dispositivo alterava o aspeto físico do filho:

«(...) fisicamente, o L. alterou muito. É muito visível, muito exposto [apontando para a cabeça da criança, com reservatório de Ommaya e derivação ventricular peritoneal].» E10.

Um dos sintomas associados ao cancro e seus tratamentos é a irritabilidade. Segundo vários autores, esta sintomatologia pode decorrer da quimioterapia ou estar relacionada com o próprio tumor (Yeh, Wang, Chiang, Lin, & Chien 2009; Clarke, Fletcher, & Schneider, 2005).

Também os pais que integraram o estudo se referiram à irritabilidade como uma das sintomatologias associadas à doença:

«Eu noto que ela fica mais irritada. Às vezes, estou a falar para ela e ela diz que eu sou chata, mas depois, noutro dia, já me diz que gosta muito de mim e agarra-se a mim. Mas noto que ela fica mais irritada, e responde-me (...)» E5.

«Se a gente o contraria, ele faz assim: - Rrrrrrr -, dá, assim, uns berros (...) ele faz muitas birras (...)» E6.

A irritabilidade foi um sintoma reportado em estudos realizados por outros investigadores como resultante da doença (Pires, 2017; Kohlsdorf, & Junior, 2010; Dupuis et al., 2010; Yeh et al., 2009).

Concomitantemente ao já explanado, a existência de outros efeitos colaterais da quimioterapia como a fadiga, as náuseas, alopecia, as alterações no padrão de sono, potenciam alterações de humor (Hockenberry, & Wilson, 2014; Costa & Lima, 2002). Ao longo do discurso dos participantes estes efeitos colaterais dos tratamentos, também, foram mencionados como sendo experienciados pelos filhos, no entanto, decidimos não serem assunto de discussão por terem sido apenas conceitos nomeados pelos pais, sem que tivessem provocado qualquer sentimento ou reação destes perante tais efeitos.

2.3. Condições Pessoais da Transição

Para compreender as experiências dos clientes durante as transições é necessário perceber, quais são as condições pessoais, da comunidade e da sociedade que facilitam ou inibem a realização de uma transição saudável (Meleis, 2012; Davies, 2005). Estas condições exercem influência no decorrer da transição.

As condições pessoais incluem os significados, as crenças culturais e atitudes, o estatuto socioeconómico e o nível de preparação antecipada e conhecimento sobre a situação

(Davies, 2005; Meleis et al., 2000) e o que esperar durante a transição, assim como as estratégias que lhe podem ser úteis para lidar com a situação. Relativamente às condições comunitárias, facilitadoras ou inibidoras de uma transição, incluem recursos, apoio social e o acesso a informação e serviços. As condições sociais variam entre a desigualdade de género, marginalização e racismo, tendo de igual modo impacto sobre as experiências de transição. Estas condições irão influenciar o processo e os resultados da transição que levam os clientes em direção à saúde, ou à vulnerabilidade, ou risco (Meleis et al., 2000).

Face ao diagnóstico de cancro num filho, os significados prendem-se com a experiência parental de passar a ser pai e mãe de uma criança com cancro, e com o significado que atribuem ao seu papel parental. Os significados atribuídos pelos pais podem ser muito distintos, sendo que, por norma, evoluem num sentido positivo (Green, 2007; Sousa, 2012). Os significados relacionados com o papel parental, se dificultadores, podem influenciar negativamente o decurso e o empenho parental na transição.

Silva e seus colaboradores (2010) identificaram alguns fatores de vulnerabilidade em famílias, cujos filhos são portadores de doenças crónicas, como o cancro, nomeadamente, as dificuldades económicas, os sentimentos de insegurança, o medo de perder o filho, a ausência de espaços de diálogo e de escuta, as dúvidas acerca do diagnóstico, a fragilização dos vínculos familiares e a sensação de desamparo e solidão.

O domínio **Condições Pessoais da Transição** emerge das categorias “Crenças e Atitudes”, “Situação Socioeconómica” e “Preparação e Conhecimento” e das subcategorias “Religião e Espiritualidade”, “Medo e Incerteza”, “Futuro”, “Recursos Financeiros”, “Baixos Rendimentos”, “Experiências Anteriores” e “Conhecimento Acerca da Doença” (Quadro 2).

DOMÍNIO	CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Condições Pessoais da Transição	Crenças e Atitudes	Religião e Espiritualidade
		Medo e Incerteza
		Futuro
	Situação Socioeconómica	Recursos Financeiros - Falta de Apoios Sociais - Rede de Apoio Familiar
		Baixos Rendimentos
	Preparação e Conhecimento	Experiências Anteriores
		Conhecimento Acerca da Doença

Quadro 2 – Representação do Domínio “Condições Pessoais da Transição”

Crenças e Atitudes

Quando o estigma está associado a uma transição, as crenças e atitudes podem influenciar a expressão de emoções relacionadas com essa mesma transição. A presença de atitudes negativas, perante a experiência de transição, afeta negativamente o envolvimento parental, comprometendo o desenvolvimento de mestria e integração fluída da identidade dos pais de uma criança com necessidades especiais, como o cancro (Green, 2007; Meleis et al., 2000).

A categoria Crenças e Atitudes emerge das subcategorias “Religião e Espiritualidade”, “Medo e Incerteza”, “Futuro”.

Religião e Espiritualidade

Do ponto de vista teórico existe uma preocupação em distinguir espiritualidade e religião. O conceito de religião refere-se ao aspeto institucional e doutrinário de determinada forma de vivência religiosa (Oliveira, & Junges, 2012), enquanto a espiritualidade pode ser entendida como uma característica inata do ser humano, integrada na sua estrutura básica, e que se manifesta pela busca individual de um sentido para a vida, pela busca da plenitude, paz e harmonia (Neuman, Burkhardt, Fitzgerald, Tloczynski, Walsh, & O’Leary cit. Tanyi, 2002). Segundo Weaver e Flannelly (2004) acreditar em Deus pode promover um sentido de controlo sobre os sentimentos de desespero, tornando-se numa fonte de apoio emocional e conforto perante um acontecimento ameaçador.

Estudos sobre a religião, espiritualidade e o cancro revelam que as pessoas falam espontaneamente sobre a importância da espiritualidade e da religião para lidar com o cancro (Stefanek, McDonald, & Hess, 2005). No discurso produzido pelos participantes é possível observar a religião como fonte de apoio e conforto:

«Fui a Fátima, aquelas coisas (...) senti necessidade de ir a Fátima, a 13 de maio. Ele acabava, precisamente no 13 de maio, o último tratamento de radio[terapia].» E4.

A espiritualidade, também, é referenciada por alguns pais como um apoio para a vivência da situação:

«(...) acreditamos muito e temos muita fé.» E6.

«Eu tenho fé, que ele... ou que, haja uma cura, um milagre. E, é isto que me sustenta, está a perceber? (...) eu peço a Deus, para que, se um dia me acontecer isso [morte], que me dê coragem e força suficiente para aguentar.» E8.

No estudo de Fornazari e Ferreira (2010), uma participante também referiu que a fé representa a esperança em um amanhã melhor. A espiritualidade introduz uma visão positiva da vida e contribui positivamente para a qualidade de vida e a serenidade dos indivíduos que acreditam. A espiritualidade faz com que os indivíduos decidam melhor, e ajuda a reduzir o stress e insegurança que estão a vivenciar (Akhbardeh, 2011; Vafaei, 2015 cit. Zakaryaei, Atashzadeh-Shoorideh, Ahmadi, & Fani, 2017).

Pela análise do discurso dos participantes do nosso estudo podemos concluir que a espiritualidade e a religião se constituíram uma condição facilitadora no seu processo de transição. A espiritualidade e a religiosidade são consideradas como aliadas, sendo relevantes para as pessoas em situação de doença (Fleck, Borges, Bolognesi, & Rocha, 2003).

Medo e Incerteza

À medida que os pais vão conhecendo a doença, o medo ou o sentimento de ameaça ganha posição entre os sentimentos porque surge de uma forma transversal em toda a sua vivência:

“o medo da recidiva da doença; o medo de receber más notícias, apesar de tudo estar a correr bem; o medo de falhar nos cuidados que presta à criança, colocando-a em risco; o medo de que algo aconteça na sua ausência; medo que a equipa cometa erros no tratamento da criança; o medo de que algo corra mal durante tratamento; o medo de perder o filho” (Silva et al., 2002 cit. Silva, 2009, pp.125)

Contudo, desde o diagnóstico, o impacto provocado pela doença da criança na vida dos pais é manifestado pelo medo da morte do filho e da incerteza face ao futuro, medo este, muito relacionado com as características da doença e que parece variar de intensidade, de acordo com a conotação que atribuem à doença, podendo ser esta fatal ou passível de sobrevivência (Silva et al., 2002). O medo referido pelos pais é perceptível no discurso dos participantes:

«Por muito que não queiramos, a gente pensa sempre que podemos ficar sem o M., podemos perder o nosso filho. Foi o principal receio (...).» E6.

«O medo inicial da perda, mantém-se. O medo de podermos perdê-lo.» E10.

O medo relaciona-se, igualmente, com o receio de sequelas a longo prazo, que possam comprometer a autonomia, o futuro e a qualidade de vida do filho:

«O meu medo foi que ela ficasse com deficiências. (...) eu tive medo de que ela ficasse com problemas para vida, porque eu sei o que é um cancro.» E3.

«Neste momento, tenho medo que alguma coisa não corra bem (suspiro). Tenho medo que, de alguma forma, este tratamento, que é tão agressivo, possa interferir com problemas de saúde na vida dele.» E11.

O medo que os pais experienciam resulta de diferentes fatores: tratamento e possibilidade de recidiva (Barrera et al., 2013), receio de receber más notícias, de cometer qualquer falha nos cuidados que prestam ao filho, da necessidade destes se ausentarem, dos possíveis erros cometidos pelos profissionais de saúde e da morte do filho (Maree et al., 2016; Silva, & Barbieri-Figueiredo, 2011; Faria, & Cardoso, 2010; Oliveira et al., 2010; Bayat, Erdem & Kuzucu, 2008; Costa, & Lima, 2002).

A nova condição de doença da criança, não desencadeia somente sentimentos de medo nos pais, ela desencadeia ou exacerba, também, sentimentos de incerteza e insegurança face à complexidade e diversidade de cuidados que o filho irá necessitar. A incerteza é definida como “uma representação cognitiva, na qual o significado dos eventos é ambíguo e o futuro difícil de prever” (Mishel, 1990 cit. Pires, Reis Santos, & Pinto 2020, pp.459). No discurso dos participantes está patente a incerteza que os pais enfrentam e vivenciam:

«Eu lembro-me das primeiras conversas com a Dra. S, em que eu perguntava: - ‘Mas quanto tempo? Um mês? Acha, que pelo Natal já’ (...)» E4.

«O facto de ainda não existir uma certeza, um diagnóstico certo. (...) os exames indicaram outros pontos possíveis no corpo, que ainda não sabemos se, poderão ser ramificações ou não. Não há certezas de rigorosamente nada.» E9.

Silva, Pires, Gonçalves e Moura (2002), referem que os pais vivem na incerteza do que pode acontecer no momento seguinte ao diagnóstico de cancro, o que gera sentimentos de impotência. Yeh (2003), no seu estudo, verificou que os pais de crianças com cancro vivem o processo de diagnóstico e de tratamento oscilando entre comportamentos de incerteza e de confiança.

Fatores que podem contribuir para minimizar o medo e incerteza vivenciado pelos pais são, entre outros, a confiança na assistência prestada pelos profissionais de saúde e o reconhecimento de uma preparação eficaz para lidarem com a situação. A satisfação que os pais apresentam, relativamente aos profissionais de saúde, relaciona-se com a percepção de

estes mostrarem disponibilidade, humanidade, capacidade para os ouvir e ajudar nos momentos mais críticos (Silva et al., 2002).

Futuro

O futuro no contexto da oncologia pediátrica afigura-se como incerto levando os pais redefinir o seu quotidiano, conscientes da imprevisibilidade do curso da doença, receando uma recidiva, agravamento da doença, ou morte do filho (Pires, 2017).

A imprevisibilidade do futuro é descrita como uma característica intrínseca à doença oncológica. Apesar dos avanços ao nível da saúde, é difícil prever a sua evolução, a ocorrência de recidivas ou mesmo o desfecho da doença. Alguns pais expõem, nos seus discursos, as suas preocupações com a imprevisibilidade acerca do futuro:

«Eu já sei que isto vai ser uma coisa para a vida toda, que nos vai “sufocar”, que nos vai fazer aqui sempre um “apertozinho”, já sei que ela vai ter que fazer exames e nós vamos sempre ficar na expectativa (...)» E2.

«Não vejo futuro. Tenho medo de voltar a idealizar uma vida e um futuro com ela e voltar a cair.» E9.

Desde o momento do diagnóstico, os pais são levados para a experiência de viver constantemente com a imprevisibilidade do seu quotidiano, sem saberem o que ocorrerá no futuro. Os pais consideram que a vida passará a ser vivida um dia de cada vez, já que a situação de doença do filho não permite fazer planos a longo prazo, nem criar muitas expectativas acerca do futuro (Silva et al., 2002).

Segundo vários autores, a qualquer momento do percurso de vida da criança com cancro, pode surgir uma recaída, uma complicação ou a confrontação com a impossibilidade de cura (Silva, & Barbieri-Figueiredo, 2011; Silva et al., 2002). Silva, Pires, Gonçalves e Moura (2002), também, também concluíram que a dinâmica de vida dos pais após o diagnóstico de cancro no filho passa a ser viver um dia de cada vez, já que a situação do filho não lhes permite fazer planos a longo prazo.

Situação Socioeconómica

Cuidar de um filho com cancro pode ter um impacto considerável na situação socioeconómica dos pais (Roser, Erdmann, Michel, Winther, & Mader, 2019). A condição económica e profissional destes pode sofrer um impacto importante na vivência da hospitalização e da transição que estão a experienciar (Davies, 2005).

Um inibidor da transição é o baixo nível socioeconómico dos participantes, ficando estes mais sujeitos a experimentar sintomas negativos do foro psicológico (Meleis et al., 2000). Segundo a mesma autora, quanto mais baixo for o estatuto socioeconómico, mais vulneráveis os pais se encontram, relativamente, a sintomas psicológicos e eventos que dificultam a transição (Meleis, 2010).

Recursos Financeiros

Para muitos pais os tratamentos que a criança necessita de realizar regularmente acarretam custos financeiros, resultantes da distância entre a sua residência e o hospital, ocasionando, muitas das vezes, gastos em transportes, acomodação, refeições, telefone, assim como, gastos associados a perdas monetárias, resultantes da ausência de um ou mais dias ao trabalho. Como referido anteriormente após o diagnóstico, é comum ocorrer a demissão de um dos progenitores do seu emprego, ou mudanças na rotina profissional dos pais para poderem acompanhar e prestar assistência ao filho doente (Cohn, Goodenough, Foreman, & Suneson, 2003; Dockerty, Skegg, & Williams, 2003; James et al., 2002; Lähteenmäki et al., 2004; McGrath et al., 2005; Rocha-García et al., 2002 cit. Kohlsdorf, & Costa Junior, 2012).

Após o diagnóstico de cancro na criança, os pais começam a experienciar uma cascata de consequências socioeconómicas adversas. Roser e colaboradores (2019) concluíram que é necessário avaliar as dificuldades financeiras dos pais de crianças com cancro ao longo do curso da doença e tentar mobilizar o apoio dos serviços apropriados para fazer face a algumas situações mais complicadas.

A família alargada pode ser fonte de suporte financeiro e emocional à família nuclear da criança afetada e pode fornecer cuidados aos irmãos saudáveis (Brody, & Simmons, 2007;

Charlebois, & Bouchard, 2007; McCubbin et al., 2002; Laing et al., 2012; Tougas et al., 2016; Wakefield et al., 2014 cit. Kelada et al., 2019).

No discurso de alguns participantes, observa-se a emergência da rede de apoio familiar, para colmatar a sobrecarga financeira resultante das despesas inerentes à hospitalização do filho:

«Temos o nosso trabalho, a gente não vive de rendimentos (...) temos família que, nos ajuda, se for preciso qualquer coisa.» E2.

«(...) monetariamente, na altura, eu estava sem trabalhar e o meu pai, monetariamente, ajudava-me. (...) ganho pouquinho, trezentos euros, por mês e, tenho a ajuda do meu pai e vivo com o meu pai.» E8.

Os apoios, ou a falta de suporte financeiro, oferecido por membros da família pode mudar os relacionamentos familiares (Kelada et al., 2019). Esta falta de apoio social foi referenciada pelos pais:

«(...) Não tenho direito a fraldas, a resguardos, a nada. Portanto, ele está em casa porque realmente, nós temos possibilidades económicas para o fazer. Mas sentimos uma grande injustiça social.» E4.

«[A Segurança Social] Podia pagar-me o meu ordenado por completo (...). Dão um valor por eu estar a acompanhar a C., que é um valor insignificante (...) nesta situação, que temos uma menina oncológica podiam-nos ajudar mais.» E5.

Segundo Santacroce e Kneipp (2019), os pais enfrentam dois tipos de custos financeiros, devido ao cancro na criança, os diretos, no que concerne às despesas relacionadas com os cuidados médicos, e os indiretos, relativos à diminuição do rendimento familiar anual, pela interrupção ou ausência ao trabalho.

Baixos Rendimentos

Como referido, anteriormente, cuidar de uma criança com cancro acarreta consequências consideráveis na situação socioeconómica dos pais. Roser e colaboradores (2019) referem que é necessário mais atenção na identificação das famílias em risco de dificuldades financeiras e a implementação de serviços de apoio apropriados ao longo da trajetória da doença para prevenir futuras iniquidades sociais e resultados familiares adversos.

Habitualmente, com a confirmação do diagnóstico de cancro na criança e a necessidade imediata de proceder ao seu tratamento, um dos pais sacrifica o seu emprego para poder dedicar todo o seu tempo e atenção à criança doente, o que pode despoletar ou agravar dificuldades financeiras, constituindo uma preocupação acrescida e fonte de tensão familiar (Silva et al., 2002).

A interrupção da situação laboral é evidenciada como o condicionalismo profissional mais significativo pela maioria dos pais:

«Eu meti baixa médica, aliás, eu ainda estou de baixa... meti baixa e uma pessoa recebe um pouquinho menos nestes casos, porque é uma baixa diferente, uma baixa por acompanhamento a terceiros com doença crónica.» E1.

«(...) mudou a minha vida profissional porque eu tive que encerrar o escritório. (...) eu não tinha, nem capacidade física, nem mental, nem o que quer que fosse, para gerir um consultório.» E10.

Como referem Amador, Gomes, Reichert e Collet (2013b) o apoio financeiro é limitado e não soluciona o impacto económico que as famílias vivenciam, levando-as a encetar todos os esforços para colmatar as necessidades dos filhos. Neste sentido, o apoio que é oferecido aos pais que necessitam de deixar o seu emprego é muito limitado e não soluciona o impacto financeiro que as famílias enfrentam por terem de cuidar de uma criança com cancro.

Preparação e Conhecimento

O conhecimento apresenta uma relação direta com a preparação dos pais para cuidarem da criança com cancro, sendo importante para o processo de transição e basilar para o desenvolvimento de estratégias que suportem e auxiliem na gestão da situação, conduzindo os pais para a vivência de uma transição saudável (Meleis, 2010). A preparação assiste a experiência da transição, sendo que, por sua vez, a falta de preparação, complica o processo (Meleis, 2010).

No CHUSJ, a preparação realizada aos pais, durante a sua estadia no hospital, centra-se, sobretudo, nos conhecimentos e habilidades que lhe irão permitir responder às exigências do seu papel parental. Esta é muito focada no conhecimento que os pais apresentam acerca do papel parental e o que é esperado que realizem enquanto pais de uma criança com cancro.

Experiências Anteriores

Atualmente, os modelos que procuram explicar a adaptação à doença crónica, como o cancro, não partem do pressuposto de que a sua ocorrência significa obrigatoriamente problemas de inadaptação, mas ponderam a intercessão de vários fatores no processo de

adaptação e resposta às várias situações, como a extensão da família, o número de filhos, as experiências anteriores, a sucessão de acontecimentos perturbadores e a estabilidade emocional, organizacional e económica da família (Eiser, 1993 cit. Silva, 2009).

Relativamente às experiências anteriores, estas contribuem para uma maior confiança e autoeficácia, permitindo uma perceção mais clara e realista sobre o que esperar e de como superar as dificuldades (Liu, Chen, Yeh, & Hsieh, 2012). No nosso estudo, os participantes também referiram a importância das experiências anteriores:

«(...) com 21 anos fui operada no IPO (...) ajuda a priorizar. Ajuda a relativizar. (...) ajuda, para o bem e para o mal. Ou seja, ajudou-me a ter uma consciência do que... é isto. Mas também me ajudou a pensar “É isto que eu não quero.” (...) ajudou-me a raciocinar melhor, a não pensar tanto com o coração.» E3.

«Eu como tinha já passado com o outro [irmão], nos internamentos, sabia que tinha que vir, para aqui, com um saco com roupa para ele (...). Eu já sabia que não voltava tão cedo, para casa. (...) acho, que sim, que já trazia alguma “bagagem”. (...) ajudou, se calhar, na paciência... (risos) no aceitar a condição hospitalar. (...) e depois aquela coisa dos medicamentos, e depois tem que tomar isto e tomar aquilo, àquela hora, acho que também me ajudou porque já estava habituada, do outro [filho].» E10.

As experiências prévias ao momento do diagnóstico têm sido referidas como tendo um grande impacto, na adaptação e reação dos pais ao diagnóstico do filho (Dixon-Woods et al., 2001). Neste contexto, são de considerar aspetos como a personalidade da família, experiências anteriores e o sucesso em cada etapa do processo de transição (Silva et al., 2002 cit. Silva, 2009).

Conhecimento Acerca da Doença

Para muitos pais o cancro continua a ser uma doença fatal e sem cura levando-os a terem uma visão dramática da situação do filho aumentando a sua carga emocional negativa e os sentimentos de desesperança. Neste sentido, o papel do enfermeiro é considerado da máxima importância no desenvolvimento de intervenções de educação para a saúde, com o objetivo de os dotar de conhecimentos adequados sobre a doença e tratamento que facilitem uma melhor compreensão, aceitação e adaptação à mesma.

O conhecimento acerca da doença e os efeitos da quimioterapia são essenciais para o *empowerment* dos pais na gestão da doença oncológica infantil. Vários autores atestam que a maioria dos estudos reporta que os pais necessitam de informação, principalmente, sobre a doença do filho. Indiscutivelmente, o conhecimento é fundamental para cuidar da criança

em casa (Amador, Gomes, Reichert, & Collet, 2013a; Kerr et al., 2004). Todavia, esse conhecimento, mesmo quando já há experiências prévias, como referiram alguns participantes, é por vezes impreciso.

Os participantes referiram ter alguns conhecimentos acerca do diagnóstico da criança, no entanto, este conhecimento era vago e pouco detalhado:

«Eu sei que é uma coisa ao nível ósseo, meteu-me confusão, não haver aquela “coisa” do I, II, III, IV (...) o que ela tem é uma coisa má, é maligno (...)» E2.

«Sei que é um tumor (...) Eu sei que era muito grande e que eles não conseguiram tirar tudo. Agora, parece que está no baço, e começou-se a espalhar, mas eu não sei o que é.» E8.

«Eu sabia desde o início que tinha uma massa, eles [médicos] inclusive, fizeram questão de me mostrar e via-se perfeitamente, que o lado esquerdo estava muito mais saliente do que o direito (...)» E9.

De acordo com Pires (2017, p.111), “o conhecimento é necessário, mas não suficiente, pois a doença oncológica é complexa, e a sua vivência, num filho, despoleta um conjunto de emoções que pode obstaculizar a racionalidade, inerente à aplicação de conhecimentos.” Tal facto, faz com que a disponibilidade, apoio, compreensão e capacidade de escuta dos enfermeiros sejam essenciais em todo este processo, ajudando os pais na manutenção do seu papel parental durante a hospitalização e contribuindo para o seu desempenho eficaz (Ilyas, Iram, & Jafri, 2016; Nascimento, Rocha, Hayes, & Lima, 2005).

2.4. Condições Comunitárias da Transição

As condições comunitárias, tal como as pessoais, também podem apresentar grande preponderância no desenrolar da transição (Meleis et al., 2000). A literatura refere o suporte sentido pelos pais como um fator determinante na vivência do processo de transição (Hockenberry, & Wilson, 2014).

A família e os amigos, assim como os próprios profissionais de saúde, constituem-se como uma das principais fontes de suporte mais valorizadas pelos pais de crianças com cancro. O apoio emocional, que os primeiros são capazes de lhes fornecer, e o apoio informal,

garantido pelos enfermeiros e médicos, são bastante valorizados pelos pais, auxiliando-os na gestão das emoções, e permitindo-lhes uma maior confiança nas suas capacidades para ultrapassar as dificuldades inerentes à mudança e diferença sentida durante o processo de transição (Hockenberry, & Wilson, 2014).

Os recursos da comunidade surgem como importantes fontes de apoio sendo, quando existem, muito positivos para o processo de transição parental. Contudo, nem sempre os pais são conhecedores dos recursos existentes, o que pode levar a que não usufruam dos mesmos. O enfermeiro que cuida da criança/família com cancro deverá explorar com a família os possíveis apoios que ela poderá ter, ao nível familiar e de amigos, e informá-la dos recursos comunitários existentes.

O domínio **Condições Comunitárias da Transição** emerge das categorias “Apoio e Suporte” e das subcategorias “Apoio Hospitalar”, “Apoio Social” e “Falta de Informação” (Quadro 3).

DOMÍNIO	CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Condições Comunitárias da Transição	Apoio e Suporte	Apoio Hospitalar • Enfermeiros • Médicos • Assistente Social • Nutricionista • Psicólogo
		Apoio Social • Familiares e Amigos • Conflito Conjugal • Escola • Grupos de Pares • Organizações • Voluntariado • UMAD • Subsídios e Ajudas de Custo
		Falta de Informação

Quadro 3 – Representação do Domínio “Condições Comunitárias da Transição”

Apoio e Suporte

A vivência de cancro num filho é, como referido anteriormente, desencadeadora de situações de stresse e desestruturante para a família. Assim, é essencial apoiar os pais no enfrentamento da situação, ajudando-os a aliviar o sofrimento que sentem, não só por eles, mas também, porque são fundamentais para o apoio emocional aos filhos durante todo o

processo de doença (Almico, & Faro, 2014). Para além disso, o apoio é, também, primordial para o desenvolvimento de processos de adaptação à doença e tratamentos (Barros, 2003).

Brody e Simmons (2007 cit. Kohlsdorf, & Costa Junior, 2008) destacam que a maioria dos estudos relacionados com crianças com cancro, e em fase de tratamento, focalizam o impacto psicológico nas mães das crianças, sendo poucos os que investigam a perceção dos pais, relativamente ao diagnóstico da criança e tratamento da doença. As mesmas autoras apuraram que as mães destacavam o suporte social advindo da família, colegas de trabalho, comunidades religiosas e profissionais de saúde, como essencial à adaptação à doença e tratamento, bem como para o reforço dos laços familiares.

Apoio Hospitalar

Os profissionais de saúde no contexto oncológico pediátrico devem, conjuntamente com os pais das crianças, adotar medidas que propiciem o estabelecimento da aliança terapêutica entre clientes e profissionais, promover a atuação interdisciplinar entre enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, médicos, fisioterapeutas e outros profissionais e incentivar a adoção de estratégias de *coping* pelos pais (Kohlsdorf, & Costa Júnior, 2008), com o objetivo de ajudar a criança e sua família a vivenciarem a situação de doença e tratamento das mesma.

O apoio dos profissionais na capacitação dos pais e das crianças no processo de gestão da doença deve iniciar-se desde o diagnóstico, alicerçar-se nos internamentos e prolongar-se após a alta (Angelo, Moreira, & Rodrigues, 2010).

No cuidar de uma criança com cancro, os enfermeiros devem estar atentos ao relacionamento interpessoal proporcionando uma escuta qualificada às necessidades de saúde da criança e seus pais. Deverá sempre ter-se em consideração que a família enfrenta uma intensa carga emocional ao confrontar-se com o diagnóstico de cancro. É imprescindível que o cuidado de enfermagem, apoie adequadamente, a família, para que esse sistema seja preservado e fortalecido. O suporte emocional é fundamental para ajudar os pais a lidarem com as dificuldades que surgirão durante o processo e pode diminuir em grande escala o impacto do diagnóstico, aliviando as reações ao tratamento e à hospitalização (Nóia et al., 2015).

Enfermeiros

Os enfermeiros desempenham um papel vital no tratamento das crianças com cancro, garantindo um atendimento de alta qualidade na prestação de cuidados à criança e família, durante todo o tratamento e hospitalização, gerindo complicações e fornecendo suporte e informações (Antoniazzi, Dell’Aglia, & Bandeira, 1998). O apoio de profissionais de saúde, especialmente enfermeiros, é reconhecido como um fator de grande influência na capacidade dos pais para lidarem positivamente com a doença do seu filho.

O reconhecimento de que existem famílias que continuam a lutar com o diagnóstico, implica que o enfermeiro precise de estar mais bem equipado para abordar as famílias e avaliar as suas necessidades, incluindo o *coping* e adaptação (Popp, Conway, & Pantaleao, 2015). Questionar os pais sobre a sua experiência pode levar a um atendimento e encaminhamento mais personalizado, individualizado, apropriado e oportuno, permitindo que os enfermeiros prestem cuidados adaptados a cada cliente gerenciadores de esperança.

O contributo chave do enfermeiro neste percurso assenta nas intervenções de suporte e capacitação da criança e dos pais, intervenção reconhecida como responsabilidade central na intervenção de enfermagem e como o mais importante fator facilitador do *coping* parental e da criança, promotora da sua resiliência e do seu bem-estar (Apon, 2007; Kelly, & Porock, 2005; Walker et al., 1993 cit. Landier, Leonard, & Ruccione, 2013).

Na área da oncologia pediátrica, os enfermeiros devem reconhecer as potencialidades dos pais, orientá-los e apoiá-los para que prestem os melhores cuidados à criança. O cuidar nesta área exige aos enfermeiros responsabilidade, conhecimentos científicos e técnicos, e, também, afetividade e competência relacional (Silva et al., 2013). Os enfermeiros são um recurso de suporte e apoio reconhecido pelos nossos participantes:

«Dos enfermeiros sinto imenso apoio emocional (...). Se é preciso dar banhinho, são eles que me vêm apoiar. Se há alguma dúvida, ou se ela tem uma noite mais mal dormida, também são eles que me vêm apoiar.» E9.

«Eu nunca tinha visto, um enfermeiro dar um beijo ao meu filho (lágrimas). É para ver a diferença de como a gente se sente acarinhada, como as pessoas se preocupam, não só com eles... porque nós queremos que se fixem neles, mas a verdade, é que aquela palavra de que se precisa ‘Está tudo bem’, o incentivo ‘Vá. Vá jantar.’, acho que, não tem paga. (...) muito carinho.» E10.

«[Os enfermeiros] deram-me os contactos, em caso de ele [criança], por exemplo, fazer febre. Tenho que ligar se acontecer alguma coisa de diferente com ele. (...) têm sido incansáveis! Explicam-me tudo o que fazem. (...) eu acho

que são pessoas muito humanas, muito carinhosos com os meninos, connosco, sempre muito atenciosos.» E11.

Pela análise do discurso dos pais verificamos que estes valorizam a presença e apoio dos enfermeiros. Este resultado suporta o apurado por outros investigadores sobre a relevância do apoio fornecido às crianças e aos pais, na vivência desta nova situação na sua vida, pela equipa de enfermagem (Aburn, & Gott, 2014; Björk, Wiebe, & Hallström, 2009).

A maior proximidade com a equipa de enfermagem é expectável, pois são os profissionais mais presentes nos internamentos, tal como é referenciado em outros estudos (Ilyas, Iram, & Jafri, 2016; Flury et al., 2011; Wong, & Chan, 2006).

Médicos

O médico tem a sua formação voltada para o diagnóstico e tratamento das doenças. Contribuirá para esclarecer o cliente e família sobre o diagnóstico e prognóstico da doença, orientando a equipa de saúde de forma a manter sempre uma boa comunicação com os demais profissionais (Hermes, & Lamarca, 2013). Deve atuar em conjunto com o cliente, orientando sem coagir, mostrando-lhe os benefícios e as desvantagens de cada tratamento, de forma inteligível para o seu entendimento. Deste modo, a sua forma de agir torna-se um facilitador para toda a equipa trabalhando de maneira a ajudar os familiares e o cliente (Consolim, 2009).

Malla e colaboradores (2013) referem que os pais reportaram ter estabelecido uma relação de confiança com os médicos que assistiam o seu filho, o que lhes proporcionava oportunidade para esclarecer dúvidas e expor as suas preocupações, facto, também, evidenciado pelos nossos participantes:

«A Doutora M. foi lá ter connosco e também foi uma surpresa agradável (...) Depois, apresentou-se, disse quem era e disse ‘Mãezinha...’ e eu achei aquilo... a conversa dela mostrou-me outra vez confiança, porque ela disse tudo (...) disse logo quem era, o que fazia e o que ela achava (...).» E3.

«Foi sempre isso que os médicos nos fizeram acreditar, que tudo ia ficar bem, sempre com cautelas, porque eles não podem dizer que tudo vai ficar bem com certezas absolutas, mas sempre com a preocupação de nos dizerem que o objetivo era esse.» E6.

Relativamente à relação dos médicos com a criança e família, alguns autores mencionam que a maioria dos pais relata a disponibilidade destes profissionais para colmatar as suas necessidades, ampliar os seus conhecimentos e acalmar a sua ansiedade (Björk, Wiebe, & Hallström, 2009), no entanto, outros concluíram que apesar dos pais reportarem elevada satisfação com as competências técnicas dos médicos, ressaltavam que estes deviam melhorar a sua disponibilidade para os atender e esclarecer (Pöder, & Essen, 2009).

Assistente Social

O assistente social desempenha um papel importante na equipa de saúde que cuida da criança com cancro e sua família. Ele é responsável por colher informações sobre a família, onde vive e em que condições, número de filhos, possíveis apoios para, conjuntamente com as informações dos restantes elementos da equipa profissional, se planear o tratamento e apoios que esta criança/família poderão necessitar. Hermes e Lamarca (2013) referem que o assistente social é um elo de ligação entre o cliente, família e restantes elementos da equipa multidisciplinar, sendo outra das suas atribuições, conhecer a situação socioeconómica do cliente, as suas redes de apoio e suporte e os serviços disponíveis na sua comunidade para atender às necessidades dos clientes.

No contexto da oncologia pediátrica, o assistente social deve possuir uma visão abrangente da situação da criança e família, conhecer os seus desejos e receios, medos e ansiedades, história de vida e deve desenvolver mecanismos e estratégias para atender às suas necessidades (Frossard, & Silva, 2020).

No nosso estudo, os participantes descrevem o apoio da assistente social como muito positivo:

«A maior parte, da informação foi dada pela assistente social.» E1.

«[A assistente social] ajudou-nos naquela questão inicial, das baixas (...). Na questão da Casa ACREDITAR, tivemos essa informação que, poderíamos ficar e ela foi sempre, muito prestável nessa situação. Na questão das refeições... sempre que a gente precisava das refeições ela ajudava-nos (...) deu-nos o devido apoio.» E6.

«Foi a assistente social que me arranhou a possibilidade de ir para a Casa Ronald (...). Arranhou forma de eu receber dinheiro, para tomar conta do meu filho, um subsídio de doença.» E8.

O papel do assistente social foi relevante para a procura de apoios na Segurança Social e para encontrar uma casa de acolhimento, apoiar os pais no fornecimento de refeições, pelo que

os pais consideraram que para além da informação dada, a assistente social foi uma importante fonte de apoio.

Frossard e Silva (2020), também, referiram que o papel dos assistentes sociais era importante e que decorre do levantamento do perfil social das famílias das crianças. Eles contribuem para o fortalecimento das relações entre a criança e a família, providenciando os recursos necessários para os cuidados básicos a ambos (Hermes, & Lamarca, 2013). Neste sentido, o assistente social, como profissional de saúde, possui competências para intervir nos fenómenos socioculturais que contribuem para a melhoria da qualidade de vida dos clientes (Frossard, & Silva, 2020).

Nutricionista

Tal como os demais profissionais de saúde, a presença dos nutricionistas considera-se essencial nos serviços de oncologia dada a importância que o plano alimentar e dietético assume no cuidado da criança com cancro. A inclusão dos nutricionistas na equipa multidisciplinar é vista como benéfica para o trabalho da equipa e para a melhoria dos serviços oferecidos (Pinto, & Campos, 2016).

Para Dornelles e colaboradores (2009), o acompanhamento dos nutricionistas é de grande importância no tratamento do cancro, tanto na fase paliativa, quanto na curativa. O acompanhamento tem como objetivo principal, a promoção e melhoria da qualidade de vida da criança, contribuindo para o seu crescimento normal, melhoria da resposta imunológica e aumento da tolerância aos tratamentos (Pinho, Pacheco, Baluz, & Oliveira, 2004; Kent-Smith, & Martins, 2006; D'Angio, Sinniah, Meadows, Evans, & Pritchard, 1998).

É essencial que a criança seja submetida à avaliação nutricional após o seu diagnóstico, antes do início dos tratamentos e durante o decurso destes, vá sendo reavaliada (Mello, 2002). Neste contexto, os nutricionistas podem constituir-se como uma mais-valia no processo de cuidado alimentar e nutricional através da implementação de rotinas de intervenção e avaliação nutricional, aconselhamento alimentar e nutricional personalizado e promoção de assuntos relacionados com a alimentação e nutrição (Pinto, & Campos, 2016).

Atualmente, existem vários estudos que debatem o efeito que determinados alimentos apresentam na prevenção do cancro e na melhor gestão dos efeitos secundários advindos dos tratamentos. Os pais procuram ter um maior cuidado com a alimentação do filho, assim

como procuram informações sobre outro tipo de regimes alimentares que possam ser utilizados (Pires, 2017). Para um nutricionista compreender o sentido que um alimento tem para uma criança, faz com que se torne mais fácil a busca por substitutos ou mesmo ajudar a criança, caso a idade o permita, a compreender o motivo de não poder comer algum alimento da sua preferência (Alves, & Uchôa-Figueiredo, 2017).

Os pais de crianças com cancro mencionam que a gestão da situação de saúde do filho é feita por uma equipa multidisciplinar e enfatizam o contacto e apoio oferecido pelo nutricionista ao longo do processo (Flury, Ullmann-Bremi, & Spichiger, 2011). O apoio dado pela nutricionista foi referido pelos nossos participantes:

«A nível de alimentação, a Drª D. [Nutricionista] explicou-nos toda a parte de higiene (...) e deu-nos dicas da parte nutricional.» E3.

«Ela está a ser acompanhada por uma nutricionista e deram-me uma listazinha do que a C. podia ou não comer (...)» E5.

Atendendo às complicações nutricionais a que o público pediátrico oncológico está suscetível, atualmente, considera-se que a melhor conduta para o seu compreende o acompanhamento periódico pelo nutricionista, sendo da responsabilidade deste, avaliar as condições clínicas, nutricionais e socioeconómicas, para a implementação do melhor plano dietético (INCA, 2015).

Psicólogo

O diagnóstico de cancro na criança pode acarretar nos pais, fortes sintomas físicos e emocionais, como “perda de controle, da autoestima, depressão, ansiedade, além de apresentarem maior risco de desenvolver doenças mentais.” (Norberg, Pöder, Ljungman, & Von Essen, 2012 cit. Alves, Guirardello, & Kurashima, 2013, pp.2), que poderão afetar, negativamente, o nível de compreensão dos pais face aos tratamentos instituídos para a criança, assim como o comportamento desta última. Neste sentido, todos os profissionais de saúde, em particular o psicólogo, devem estar preparados para oferecer apoio e suporte emocional aos pais, a fim de viabilizar a manutenção do equilíbrio psíquico e da saúde destes (Almico, & Faro, 2014).

Muglia-Wechsler (2017) num estudo de revisão de literatura que realizou concluiu que parece haver consenso quanto ao facto de os pais das crianças com cancro estarem especialmente vulneráveis aos efeitos do diagnóstico e tratamento da doença, sendo, portanto, a ação do psicólogo necessária tanto ao nível da prevenção, quanto nas mais

variadas etapas do tratamento (Hermes, & Lamarca, 2013). Considerando que a saúde mental dos pais poderá ter impacto nas crianças, não só ao nível da sua adaptação ao ambiente hospitalar (Muglia-Wechsler, 2017), como também, na aceitação da doença e dos tratamentos e procedimentos a ele inerentes, o apoio que o psicólogo pode dar aos pais é considerado como uma mais valia em todo o processo.

A presença do psicólogo é importante no período de comunicação do diagnóstico, não só para dar apoio emocional à família e criança, mas também, porque propicia uma comunicação aberta e humana entre a equipa multidisciplinar e os familiares, a fim de minimizar o impacto da notícia e os possíveis comportamentos que impedem a adaptação (McCubbin et al., 2002 cit. Muglia-Wechsler, 2017). Em oncologia pediátrica, o psicólogo tem como principal função providenciar o apoio psicossocial e psicoterapêutico à criança e família, com o intuito de melhorar a gestão da doença e a qualidade de vida destes. Pode colaborar nas orientações dadas aos pais acerca da entrada ou reentrada da criança na escola e, nas situações de terminalidade, apoiar nos cuidados em fim de vida (Steele, Mullins, Mullins, & Muriel, 2015; Scannavino et al., 2013; Askins, & Moore, 2008). Este apoio e acompanhamento, pode também ajudar a criança e os familiares a quebrarem o silêncio e falarem sobre a doença e tratamento, que alguns pais criam por considerarem melhor manter a criança sem a informação (Hermes, & Lamarca, 2013).

Apenas um participante do nosso estudo ressaltou a importância do psicólogo e do seu apoio:

«Depois, tivemos a ajuda do psicólogo, um apoio importante (...) Sempre tivemos o apoio dele, foi sempre prestável quando era preciso (...)» E6.

O apoio psicológico aos pais é reconhecido como essencial, no sentido da sua capacitação para conseguirem lidar com os problemas, medos e aumento das responsabilidades no seu papel parental (Firmino, & Sousa, 2013; Alderfer et al., 2009; Pöder, & Essen, 2009; Kohlsdorf, & Costa Junior, 2008).

Por outro lado, dois participantes do nosso estudo referiram falta de apoio do psicólogo, na fase inicial de diagnóstico:

«Dava jeito ter tido ajuda psicológica logo no início, darem-nos ferramentas para conseguirmos lidar melhor com toda esta situação.» E3.

«Eu acho, que todas as pessoas que passam por um processo destes, deveriam ter apoio psicológico. Não deveria ser preciso pedir. As pessoas deveriam ter. (...) nestas situações, quando se diagnostica um cancro, devia ser logo das primeiras consultas, o acompanhamento psicológico. Eu estou neste processo, há mais de

um mês, e nada disso me foi apresentado. Nem tanto para mim, mas para ele [adolescente].» E11.

É importante que o apoio psicológico e acompanhamento das crianças com cancro seja iniciado no momento do diagnóstico e seja mantido ao longo do tratamento, devido às constantes mudanças no decurso da doença, assim como pelo próprio desenvolvimento que a criança experiencia ao longo da mesma (Celma, 2009 cit. Pires, 2017).

No estudo desenvolvido por Pires (2017) os participantes também relataram que gostariam de ter recebido ajuda de um psicólogo.

Apoio Social

O apoio social tem um papel importante na manutenção da saúde e na prevenção de doenças, uma vez que confere à pessoa mais satisfação com a vida, aumentando o seu bem-estar. Não obstante, envolve relações entre indivíduos, criando laços entre eles, que contribuem para melhorar o seu estado de saúde (Sanchez, Ferreira, Dupas, & Costa, 2010). A redução ou ausência de apoio social pode contribuir para que o indivíduo se encontre mais suscetível ao stress (Guedea, 2006 cit. Sanchez et al., 2010).

A rede e o apoio social são recursos que os enfermeiros podem oferecer à criança e família no sentido de melhorar a sua qualidade de vida (Pedro, Nascimento, 2008 cit. Sanchez et al., 2010). A família “necessita de dois tipos de apoio social: o apoio emocional/instrumental (afeto, estima, companhia/ aconselhamento, ajuda prática, ou auxílio financeiro) e o apoio diário focado na orientação de problemas” Sanchez et al., 2010, pp.292). O apoio social é uma das formas de ajudar as famílias das crianças com cancro a priorizarem e gerirem melhor os problemas decorrentes de todo o processo de doença da criança, assim como o de trabalhar em colaboração com o sistema de saúde. Pode ser um dos elementos favorecedores do *empowerment* destas famílias (Andrade, & Vaitsman, 2002).

O apoio social de familiares, amigos, pessoas próximas e profissionais de saúde pode ajudar a minimizar o sofrimento dos pais de crianças com cancro, que ficam sobrecarregados com uma diversidade de situações ligadas à saúde do filho e à gestão da sua vida pessoal, familiar e profissional.

Famíliares e Amigos

O cancro infantil tem um impacto profundo nos pais e nos relacionamentos familiares. Após o diagnóstico de cancro num filho os pais, geralmente, procuram o apoio dos parentes mais próximos, incluindo os seus pais e irmãos (Kelada et al., 2019). O apoio dos parentes e amigos é muito importante para reconfortar e ajudar os pais a enfrentarem o diagnóstico e ajudá-los, também, na adaptação à doença do filho.

Contudo, nem sempre a ajuda é a melhor, pois algumas pessoas adotam uma atitude pessimista e evidenciam um sentimento de pena que os pais não aceitam da melhor forma (Silva et al., 2002).

Por vezes os pais têm expectativas distintas acerca do tipo de apoio que consideram vantajoso e que deveriam receber durante o tratamento da criança. Assim, as intervenções e recursos disponibilizados pelos membros da família alargada podem ajudar a preencher a lacuna entre o apoio que os pais necessitam e o que recebem quando o seu filho é diagnosticado com cancro (Kelada et al., 2019).

A família é a principal fonte de apoio emocional às crianças em tratamento oncológico (Alves, Guirardello, & Kurashima, 2013). De acordo com um estudo desenvolvido pelos mesmos autores, as crianças consideram como indispensável o apoio dos pais para o confronto com a doença e o alívio do sofrimento destas, ao longo dos tratamentos e hospitalização. Compreender a experiência de cuidar de uma criança com cancro, bem como a forma como os pais encaram a doença, o seu tratamento e o impacto gerado no quotidiano da família, são fundamentais para o ato de cuidar, viabilizando ações de apoio e suporte (Almico, & Faro, 2014).

Os participantes do nosso estudo, também verbalizaram o apoio dos familiares e amigos:

«A [irmã da C.] mais velha, anda a estudar [Enfermagem], também compreende (...) Às vezes falamos do que aconteceu à menina, ou que a menina vai fazer isto e aquilo e ela diz: 'Ó mãe, isso é normal, são os procedimentos do hospital'. Ou acontece qualquer coisa... febres, e ela também diz: 'Isso é do efeito da quimio. É sinal de que a quimio está a fazer efeito', tem outra maneira de ver as coisas. (...) ela consegue animar-nos (...)» E5.

«Tanto os meus sogros, como os meus pais, foram sempre disponíveis a ficar com o M.. Vieram muitas vezes, amigos nossos cá [ao hospital], principalmente naquela fase inicial em que precisávamos de mais apoio (...)» E6.

«Felizmente tinha quem me ficasse com o outro [irmão do L.], o que me deixava mais tranquila.» E10.

Assim como no nosso estudo, também, Sanchez e seus colaboradores (2010) concluíram que a família e os amigos são identificados como elementos de suporte essenciais e que, frequentemente, colaboram com os pais das crianças com cancro quer ajudando-os a cuidar do filho doente quer ficando com os outros filhos.

Conflito Conjugal

Geralmente, os pais aquando do confronto com o diagnóstico de cancro de um filho compartilham o impacto emocional com o cônjuge e contam com o seu apoio. Contudo com o decorrer do processo, as modificações impostas pelos tratamentos do filho no papel parental, na vida profissional e familiar, o desgaste emocional, o isolamento provocado pelas estadias no hospital, o medo e a incerteza sobre o futuro da criança, podem gerar transformações ao nível do relacionamento conjugal. Vários estudos acerca da satisfação da relação conjugal dos pais ao longo do tratamento do filho têm reportado resultados distintos. Enquanto alguns pais não relatam modificações nas suas relações conjugais (Dahlquist, Czyzewski, & Jones, 1996), outros relatam fortalecimento das relações, aumento da coesão, melhoria da confiança e atitudes mais positivas em relação ao cônjuge (Beltrão, Vasconcelos, Pontes, & Albuquerque, 2007; Kylvä, & Juvakka, 2007; Lavee, & Mey-Dan, 2003; Sloper, 2006 cit. Kohlsdorf, & Costa Júnior 2012) e outros, enfraquecimento do relacionamento e diminuição da satisfação conjugal (Lavee, & Mey-Dan, 2003; Pai et al., 2007 cit. Kohlsdorf, & Costa Júnior 2012).

De acordo com Santos (2006), a hospitalização impõe limites às expectativas e experiências de proximidade nas relações pessoais, podendo originar momentos de solidão, assim como problemas conjugais. Alguns dos participantes do nosso estudo referem que a qualidade da relação conjugal diminuiu desde que o filho está hospitalizado:

«[Em relação ao marido] não foi fácil. E mesmo a nossa relação, por momentos, caía assim um bocado. Não tínhamos aquela coisa de nos abirmos, de falar um com o outro. E era complicado. Por vezes, chateávamo-nos e tudo, por causa disso. É uma situação muito complicada e delicada!» E7.

«(...) trouxe-nos também, alguns problemas conjugais, digamos que uma pessoa sentia, que não era valorizada por aquilo que estava a fazer (...). Também existiu a fase da perda.» E10.

A comunicação entre o casal durante a fase de tratamento da criança pode ser encarada pelos próprios como um desafio devido, em parte, à distância física entre os parceiros, já que um deles, geralmente, fica no hospital, e o outro vai trabalhar e fica em casa para cuidar dos outros filhos e da casa, realizando as tarefas domésticas necessárias.

Hooghe e seus colaboradores (2020) concluíram que o período de tratamento da criança e a permanência de um dos pais no hospital afetou a sua relação conjugal. Os participantes relataram que durante o tratamento do filho havia pouco ou nenhum espaço para seu relacionamento conjugal.

Escola

A ligação da criança com a escola é preditiva de sucesso acadêmico, ajuste psicológico e relacionamentos positivos com outras crianças e professores, que são resultados que podem estar em risco para crianças que se encontrem em fase de tratamento (Allison, Attisha, & Council On School Health, 2019).

No Reino Unido, através de um estudo de revisão da literatura, que objetivava investigar faltas escolares, problemas de comportamento e relações sociais de crianças com cancro no regresso à escola, concluiu-se que as faltas à escola são mais frequentes nas crianças com cancro do que nas saudáveis, sendo um problema que se manifesta desde a fase de diagnóstico até o término do tratamento. As crianças com cancro referem o desejo de fazer o mesmo que as outras crianças fazem, como ir à escola, fazer novos amigos, ir ao *shopping* e de criar laços com a turma (Cicoga, Nascimento, & Lima 2010).

A atitude do professor neste contexto é essencial para a integração da criança no espaço escolar, requerendo competências de adaptação e de criatividade face às diferentes situações que se lhe apresentam. O cuidado em estabelecer a ligação entre o espaço escolar no hospital e a escola é da responsabilidade do professor, no sentido de “criar um ambiente de aprendizagem coeso e estruturado que possibilite que o aluno nunca se afaste do seu ambiente natural de escola, ajudando-o a manter altos níveis de motivação e de interesse pela aprendizagem” (Cordeiro, 2006 cit. Teixeira, 2019, pp.19).

No sentido de uma melhor preparação de toda a comunidade educativa e, consecutivamente, adaptação da criança ao nível escolar, a família em parceria com a equipa de saúde do hospital deve fornecer à escola todas as informações necessárias para que a

criança possa ser, conforme a sua situação de saúde o permita, vista como aluno, e não como doente (Moreira, 2002). Segundo a mesma autora, é essencial que exista um contacto do hospital com a escola antes do regresso da criança às suas atividades académicas, devendo ser transmitidas todas as orientações necessárias ao cuidado desta criança, tais como, os procedimentos a adotar em caso de febre, exposição a outras doenças, entre outros.

Relativamente aos participantes do nosso estudo, estes descrevem o apoio dado pelos professores nos discursos:

«(...) há uma professora que me manda emails sempre a perguntar por ela e dar imensa força, ou seja, até aí houve muito apoio. (...) o professor N. [do hospital] fez essa ponte, no sentido... ligou à Diretora de turma da I., para ajudar, no sentido de a informar, em termos de leis e tudo o mais, conseguiram fazer tudo direitinho.» E2.

«Na altura, veio uma professora [do hospital] falar comigo, não sei se teve logo conhecimento, e trouxe os livrinhos da C., e disse que a C. ia ter aulas com ela, e quando fosse para casa também teria uma professora.» E5.

Silvério e Rubio (2012) reforçam o papel do professor na orientação, estímulo e motivação da criança doente e hospitalizada na prossecução da sua aprendizagem. A criança prossegue o seu processo de crescimento e desenvolvimento e este não pode, nem deve, ser interrompido devido à hospitalização, pelo que a escola tem um papel importante para o desenvolvimento da criança. A criança com doença oncológica apresenta características de aprendizagem específicas que podem exigir uma especial atenção por parte do professor, devendo este, prestar o máximo de atenção às exigências específicas e inerentes à situação de doença (Silvério, & Rubio, 2012).

A criança com cancro enfrenta uma fase complicada da sua vida e a escola e a continuidade das atividades escolares, sempre que a sua situação de saúde da criança o permita, são formas de a sua vida manter alguma normalidade, ajudando a criança a sentir-se integrada. A continuidade da educação escolar pode ser feita de diversas formas: a escola inserida no hospital; o apoio escolar no domicílio; e a escola, propriamente dita, consoante a fase de tratamento que a criança se encontrar.

Para os pais, a constatação que as expectativas relativas ao desenvolvimento escolar da criança não foram depreciadas e a existência de uma preocupação em oferecer experiências de aprendizagem alternativas é visto como um apoio, não só para a criança, mas também para os pais.

Grupos de Pares

A relação entre os pais que vivenciam a experiência de terem um filho com cancro, com outros pais que se confrontam com a mesma situação é considerada como uma fonte de apoio e suporte, permitindo uma partilha de experiências e informação (Angelo, Moreira, & Rodrigues, 2010; Pires, 2017), medos, receios e vivências de histórias de vida que se tocam.

Conversar com outros pais que tenham vivenciado ou estejam a vivenciar a condição de cuidar de uma criança com cancro, ou como alguém que se curou, é muito importante para os pais que estão a começar a confrontar-se com o cenário de viver e cuidar de um filho com cancro. Pode fazer renascer a esperança dos pais, estimulá-los para enfrentarem os diversos desafios do quotidiano, ajudá-los a encontrar recursos para poderem enfrentar a doença com mais força, segurança, esperança, confiança e otimismo que são benéficos não só para eles, como também para os filhos, uma vez que poderão transmiti-los e partilhá-los com eles (Angelo, Moreira, & Rodrigues, 2010; Silva et al., 2002).

A mutualidade estabelecida entre os pais da criança com cancro e o grupo de pares, resulta da compreensão do significado do que é ter um filho com cancro, dado que a comunidade em que se encontram inseridos não os consegue entender tão bem (Körver, Kinghorn, Negin, Saint-Perry, & Martiniuk, 2017). Os participantes do nosso estudo também enfatizaram a interação com o grupo de pares como algo muito positivo:

«(...) fiquei a acompanhar histórias de pessoas com o mesmo problema, e percebi que há uma necessidade de partilha (...) isso é importantíssimo, a gente poder partilhar, já que, às vezes, parece que tudo está a correr mal e a gente arranja qualquer coisa positiva através da partilha. (...) sentimos que estamos a falar com alguém que tem a mesma linguagem que nós.» E2.

«(...) também foi importante para nós sairmos um bocadinho do quarto, para ver outros pais. Primeiro, para ver se havia alguém com o problema idêntico ao do M., ou numa fase mais à frente, para saber o que é que eles diziam, como é que era, como não era.» E6.

Do discurso dos participantes infere-se que, entre o grupo de pais, se constroem laços e se estabelecem redes de apoio, como é reportado por outros investigadores (Kohlsdorf, & Junior, 2010; Pires, 2017).

A partilha com pais de crianças, em diferentes fases da doença e tratamento, ajuda os pais a estabelecer estratégias para lidar melhor com a doença, baseadas nas experiências vividas (Gibbins, Steinhardt, & Beinart, 2012). O facto dos pais do grupos de pares vivenciarem fases

diferentes da doença e tratamento implica algum discernimento e cuidado relativamente ao tipo de informação fornecida, como evidenciamos no discurso de uma participante:

«Eu acho que ajuda, mas também pode prejudicar. (...) uma vez a mãe do J. [criança com cancro] ligou-me, no dia, em que eu soube que a C. estava em remissão 'Então como está a C.?' e eu ia-lhe dizer está em remissão!! E depois pensei... não, não digo. Então ela tem o filho dela a morrer e eu vou-lhe dizer que a minha filha está bem, que está estável?! Ou seja, eu acho que ajuda os mais novos, mais recentes, é uma ajuda, mas é preciso ter cuidado.» E3.

Organizações

O confronto com o diagnóstico de cancro num filho tem implicações muito grandes para a família. Se adicionarmos todo o esforço financeiro consequente, para prover os cuidados necessários ao filho, a situação pode tornar-se ainda mais difícil de suportar. A Fundação Infantil Ronald McDonald e a ACREDITAR – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro – são duas organizações que ajudam a atenuar essas dificuldades e necessidades sentidas pelos pais, colocando à disposição da família, sem qualquer custo, uma casa onde os pais podem permanecer, perto do hospital, onde o filho se encontra internado.

A Fundação Infantil *Ronald McDonald* apoia, desde o ano 2000, diariamente várias famílias com a ajuda de muitos voluntários, parceiros e mecenas, e as comunidades médicas onde os seus programas estão inseridos. Em 2014, foi inaugurada, no Porto, a Casa *Ronald McDonald*. Esta surgiu da parceria com o CHUSJ apoiando, simultaneamente e gratuitamente, doze famílias com crianças em tratamento no CHUSJ e no IPO do Porto (Fundação Infantil Ronald McDonald, 2018).

Para além da Casa *Ronald McDonald*, em 2017, a cidade do Porto passou a beneficiar de uma outra Casa para o apoio a crianças com cancro, a Casa ACREDITAR, localizada num terreno junto ao IPO e perto do CHUSJ que apoia, gratuitamente, dezasseis famílias com crianças em tratamento, em ambas as instituições (ACREDITAR, 2016).

Referenciadas pela assistente social hospitalar, nestas casas podem viver famílias de crianças que têm de sair da sua área de residência, para realizar, na cidade do Porto, tratamento oncológico como quimioterapia. As famílias cuidam da manutenção e arrumação dos espaços como se da sua casa se tratasse, e contam com a ajuda de voluntários que estão diariamente disponíveis para as apoiar e brincar com as crianças (ACREDITAR, 2016; Fundação Infantil Ronald McDonald, 2018).

A fragilidade da criança, resultante da doença e dos tratamentos a que está sujeita, faz com que alguns pais considerem que deslocções superiores a uma hora não são aceitáveis, pelo que referenciam a necessidade de acolhimento durante o tratamento dos seus filhos (Sakaguchi, Oda, Shinkoda, & Manabe, 2014). O acolhimento das famílias na Casa *Ronald McDonald* e Casa ACREDITAR é uma fonte de apoio para os pais de crianças com cancro percecionada pelos participantes nos seus discursos:

«Nós quando vamos para essas casas [ACREDITAR e Ronald McDonald] é como se estivéssemos na nossa casa porque temos uma cama para dormir, podemos tomar banho, sem pagarmos nada. (...) tem coisas boas que eles oferecem aos pais. Eu acho que essas Casas são uma grande ajuda.» E5.

«Em duas fases do tratamento, tivemos que ficar alojados na Casa ACREDITAR, e foram excelentes connosco (...) nesse aspeto também tivemos um grande apoio.» E6.

«Para mim a, única que foi realmente importante, foi a questão da ACREDITAR [voluntariado], de nos deixarem ir jantar e de nos deixarem ir almoçar (...).» E10.

O apoio prestado por estas associações desdobra-se em diversos planos, sejam eles emocionais, logísticos, sociais ou qualquer outro de que as famílias necessitem, com transparência, profissionalismo e, sobretudo, a experiência de quem já passou pelo mesmo (ACREDITAR, 2016; Fundação Infantil Ronald McDonald, 2018).

Os participantes reconheceram que o apoio que receberam quer na casa *Ronald McDonald* quer na ACREDITAR foi uma ajuda que lhes permitiu manter alguma normalidade na satisfação de algumas necessidades básicas de vida, sem acrescentar um acréscimo financeiro. Pires (2017), também verificou que os participantes utilizaram este recurso e o consideraram como uma ajuda muito válida.

Voluntariado

Na área da saúde, as associações de voluntariado exercem um importante papel para quebrar com o isolamento e melhorar as condições de saúde das pessoas. O número de associações voluntárias existentes em determinada sociedade, indica o grau de organização e atividade da sociedade onde se integram (Andrade, & Vaitsman, 2002). Segundo os mesmos autores, para além dos objetivos específicos a que os grupos de voluntariado se propõem, estes promovem uma oportunidade para a troca de conhecimento e cooperação entre os seus participantes. De uma forma geral, “as associações voluntárias seriam formas

de ativar e estreitar as redes sociais, evitando o isolamento dos indivíduos.” (Andrade, & Vaitsman, 2002, pp.927).

De entre as várias associações existentes no nosso estudo, os pais nomearam a associação Nuvem Vitória como um apoio importante para as crianças, nos momentos, antes de dormir, e a associação ACREDITAR, como a mais importante associação de apoio e partilha.

A associação Nuvem Vitória, foi fundada em 2016, com o intuito de estimular o envolvimento dos pais, familiares e cuidadores, na área da leitura e da narração oral, em diferentes contextos, procurando elevar o nível de literacia das populações, bem como estreitar os laços familiares e com os cuidadores em geral. Todas as noites, as equipas de voluntariado contam histórias de embalar a crianças que estão longe dos seus ambientes familiares (Nuvem Vitória, 2020). Uma das participantes do nosso estudo fala-nos no apoio desta associação no seu discurso:

«Ela gosta muito quando os voluntários vêm para aqui brincar (...) Por exemplo, gosta muito das leituras [Nuvem Vitória], ela adora quando as pessoas vêm para aqui contar uma história.» E5.

A associação ACREDITAR – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro – é uma rede de partilha e apoio fundada em 1994, constituída por crianças, jovens, pais e amigos, no sentido de enfrentar de melhor maneira as dinâmicas que o cancro infantil impõe, tentando proporcionar a todos, a certeza de apoio em momentos de incertezas (ACREDITAR, 2016).

Na associação ACREDITAR, existem voluntários comumente denominados por “Pais da ACREDITAR”. São pais de crianças sobreviventes de cancro, que apoiam e partilham as suas histórias com os pais que se encontram, atualmente, em fase de tratamentos. No discurso dos participantes este apoio foi, largamente, referenciado:

«Mães de miúdos, que às vezes, visitam [Pais da ACREDITAR] ajudaram para conversar, um bocadinho. (...) é preciso alguém, e eu só dei conta disto muito depois, a dizer-nos: “Não, não, calma. Também há exemplos bons [casos de sucesso]. Não estão aqui. Ninguém os vê porque eles estão nas suas vidas, mas há. Olhe, está este, está este, está este”, porque quando se chega cá, só se vê casos maus. (...) Falta alguém a “abanar-nos”, a dizer “Olha que nem tudo é mau, também há casos bons”. E é preciso mostrá-los.» E3.

«Na ACREDITAR, logo no início, uma coisa de que gostei muito, foram aqueles pais de meninos de sucesso [Pais da ACREDITAR], que nos vieram visitar e conversaram connosco. Acho, que também é muito bom, naquela fase inicial, dá-nos algum alento.» E10.

Com a nossa análise das entrevistas, verificamos nas falas dos participantes que estes consideraram muito positivo o apoio prestado pelos voluntários das diferentes associações, não só à criança, como aos pais e que estes foram uma fonte de esperança para acreditarem que pode haver desfechos positivos.

O apoio e partilha destas associações é indiscutível até na ajuda a uma maior integração entre as crianças, família e profissionais de saúde, fomentando os laços de amizade entre estes, fortalecendo a rede social dentro do hospital (Andrade, & Vaitsman, 2002).

UMAD

O serviço de apoio domiciliário é um serviço de proximidade, uma vez que corresponde a uma resposta social estruturada em que as pessoas, em situação de dependência, podem ter acesso na satisfação das suas necessidades básicas, tendo apoio nas atividades instrumentais da vida quotidiana e atividades sócio-recreativas (VVAA, 2005 cit. Engenheiro, 2008).

A Unidade Móvel de Apoio ao Domicílio (UMAD) é um projeto que nasceu em 2006, da parceria da Fundação do Gil com o Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Norte. Existem duas unidades na região de Lisboa e, em 2012, surgiu outra na região Norte do país, em parceria com o CHUSJ (Marquez, 2013). Este serviço de apoio domiciliário pretende adaptar os cuidados de suporte técnico domiciliário à realidade de cada família e diminuir as deslocações da criança e família ao hospital, através de acompanhamento e administração de terapêuticas no domicílio, com a finalidade de melhorar a rentabilização dos recursos físicos, humanos e tecnológicos com consequentes ganhos para a saúde da criança/família (Marquez, 2013).

Os participantes do nosso estudo ressaltaram o apoio fornecido pela UMAD:

«Houve uma altura, que ela esteve muito tempo com antibiótico e deslocava-se a enfermeira [da UMAD] a casa para lhe dar o antibiótico e evitávamos vir aqui tantas vezes, o que é espetacular.» E2.

«Eu acho, que a UMAD é muito importante, mesmo muito. Principalmente para nós. Nós vivemos a uma hora daqui. (...) para a C. faz muita diferença, é uma hora a mais que ela dorme (...)» E3.

Num estudo efetuado por Darcy e colaboradores (2014), os pais mencionaram o apoio domiciliário como uma mais-valia, pois tal permite-lhes a permanência no seu meio familiar, em detrimento de permanências mais longas no hospital. Outros autores evidenciam,

também, o sentimento de segurança dos pais pela presença e disponibilidade de enfermeiros conhecidos e com experiência na área de oncologia pediátrica para se deslocarem ao domicílio, apoiando-os e orientando-os no sentido do cuidar do seu filho (Hansson, Kjaergaard, Schmiegelow, & Hallström, 2012).

O cuidar no domicílio permite o reconhecimento da envolvência psicossocial, cultural, económica que afeta a saúde da criança e da família, assim como ativa a melhoria dos cuidados (Fernandes, & Silva, 2016). O apoio dos profissionais de saúde, familiares, grupos de pares e comunidade neste contexto, são essenciais para estes pais que, dia após dia, enfrentam diversos desafios, proporcionando-lhes algum conforto e segurança, contribuindo, equitativamente, para a minoração dos efeitos negativos da doença e do seu tratamento (Pires, 2017).

Subsídios e Ajudas de Custo

Aquando do diagnóstico de cancro num filho, gradualmente, os pais vão-se apercebendo das dificuldades financeiras inerentes a todo o processo, resultantes da diminuição do rendimento e aumento dos custos relacionados com o cuidado à criança doente, como todas as despesas ao nível de transportes e da alimentação (Njuguna et al., 2015; Firmino, & Sousa, 2013; Gibbins, Steinhardt, & Beinart, 2012).

Perante a necessidade de faltarem ao trabalho para poderem prestar assistência ao filho doente, um dos cônjuges passa a usufruir de um apoio financeiro correspondente a 65% da sua renumeração base, atribuído pela Segurança Social (Departamento de Prestações e Contribuições, 2017).

Para além disso, os pais podem também solicitar um subsídio para assistência ao filho com deficiência ou doença crónica, como justificação da ausência ao trabalho, exposta no artigo n.º 53 da Lei n.º 7/2009 do Código do Trabalho, por períodos de seis meses, prorrogáveis até quatro anos. De igual forma, os pais têm o direito de requerer de uma bonificação por deficiência e o subsídio por assistência de terceira pessoa, através do Decreto-Lei n.º 133-B/1997. A bonificação, por deficiência, do subsídio familiar a crianças e jovens tem como objetivo compensar o aumento dos encargos económicos com os seus descendentes, portadores de deficiência de natureza física, orgânica, sensorial, motora ou mental, menores de 24 anos, que precisem de apoio terapêutico e/ou pedagógico (Lei n.º 7/2009; Decreto-Lei n.º 133-B/1997).

Não obstante a todos estes apoios, a Assembleia da República concebe o regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica, o qual compreende a proteção da pessoa na parentalidade, a comparticipação nas deslocações para tratamentos, o apoio especial educativo e o apoio psicológico (Lei n.º 71/2009). O artigo 3.º da Portaria n.º 83/2016, relativo às deslocações para o local onde a criança realiza os tratamentos, o Sistema Nacional de Saúde (SNS) passa a assegurar todos os encargos com o transporte não urgente a doentes do foro oncológico (Portaria n.º 83/2016).

No discurso dos participantes fica patente que recorreram aos apoios previstos na lei:

«(...) soubemos, há cerca de três semanas, que há um apoio a nível monetário, para combustível. Sempre que a gente se desloca aqui, a uma consulta, ao Hospital de Dia, temos esse apoio (...)» E6.

«Na altura o P. tinha direito à refeição e eu não tinha, só que depois, a Assistente Social disse-me para eu ir buscar uma senha a um gabinete, enquanto o P. estivesse internado, para eu poder ir comer ao refeitório.» E8.

Na realidade, poder contar com subsídios é importante para os pais, pois cuidar de uma criança com cancro traduz-se num aumento das despesas da família, quer ao nível da medicação, quer ao nível das deslocações (Marques, 2017), pela necessidade da realização de tratamentos, assim como, pela necessidade de acompanhamento da criança no decurso da sua estadia no hospital.

Falta de Informação

Aquando da hospitalização de uma criança com cancro, os pais podem receber informações díspares e algumas até inadequadas sobre os efeitos colaterais e eficácia dos tratamentos, o prognóstico, bem como possível risco de recorrência do cancro. Segundo Hedström, Skolin e Von Essen (2004 cit. Ilyas, Iram, & Jafri, 2016), os pais necessitam de informações honestas dos profissionais de saúde acerca do diagnóstico da criança e sua atual condição.

Num estudo que realizaram Young, Dixon-Woods e Heney (2002), estes concluíram que alterações no tratamento, que não são comunicadas aos pais e criança, pelos profissionais de saúde, são interpretadas como assustadoras e perturbadoras, assim como qualquer reação ao tratamento, quando não explicada, se torna uma fonte de preocupação para os pais.

No discurso dos participantes é perceptível a falta de informação sobre recursos disponíveis, subsídios e até sobre a situação clínica da criança:

«(...) passado cerca de uma semana, é que nós soubemos que havia aqui a Casa Ronald... dava um jeito imenso. Tinha dado jeito antes, claro que tinha. Tinha dado jeito saber onde é que havia um bar aqui, perto do hospital.» E3.

«Eu, ainda hoje, não sei especificamente que tipo de subsídios terei direito. Dão-nos os papéis para as mãos, mas nós não percebemos nada daquilo, e a burocracia é muita. (...) quando entramos neste tipo de serviços, não há... folhetos, ou se os há dão a uns e não dão a outros, porque a mim não me deram nada (risos).» E4.

«(...) não me deram grandes informações, era o fazer análises, retirar sangue, indicaram-me que pelos sintomas tudo indicaria que era um neuroblastoma, mas não era certo. (...) não havia informação nenhuma. Eu questionava e ninguém me sabia dizer rigorosamente nada.» E9.

As diferentes opiniões dos participantes sobre a sua vivência fazem-nos refletir na forma como poderá ser discutida com os pais a doença do filho, o quê e como vão comunicar à criança sobre a situação de saúde que enfrenta, a sua disponibilidade e interesse para participar nos cuidados ao filho, a necessidade de verificar a rede de apoio e informar sobre todos os recursos disponíveis e como podem a eles aceder, assim como se desejam, ou não, receber o apoio da comunidade pois nem todos aceitam o facto de serem apoiados ou querem que tenham conhecimento sobre a patologia dos seus filhos.

Neste sentido, o enfermeiro deve explorar assertivamente todos estes pontos com os pais da criança por forma a que a comunidade se possa constituir como uma condição facilitadora do processo de transição.

2.5. Condições Sociais da Transição

Os recursos da comunidade e as condições da sociedade podem ser, em larga medida, um facilitador ou inibidor nas transições, visualizando um evento de mudança como estigma e com carga estereotipada, pelo que a tendência é que estes interfiram numa transição saudável (Meleis et al., 2000).

Nas condições comunitárias, diferenciamos a existência de apoio social ou de recursos instrumentais e, nas condições sociais, o apoio dos familiares e/ou a representação social face à mudança, como condições facilitadoras ou inibidoras das transições (Meleis, 2010).

O domínio **Condições Sociais da Transição** emerge da categoria “Suporte Social” e das subcategorias “Presença Familiar” e “Distanciamento Social” (Quadro 4).

DOMÍNIO	CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Condições Sociais da Transição	Suporte Social	Presença Familiar
		Distanciamento Social

Quadro 4 – Representação do Domínio “Condições Sociais da Transição”

Suporte Social

A centralização dos pais no filho com cancro é um processo inevitável e flexível em termos de intensidade com que vivem toda a situação. A forma e intensidade com que vivem esta centralização varia de família para família. Em algumas famílias, é perceptível a disrupção quase total do seu funcionamento normal, enquanto que noutras, as alterações provocadas à dinâmica familiar são de menor intensidade (Silva et al., 2002). Após o diagnóstico de cancro no filho e face ao choque com que se deparam há famílias que não conseguem evitar esta centralidade, é como se a sua vida se passasse a organizar em torno da situação. Por vezes, os outros filhos sentem que o que se passa com eles não tem importância face à situação em que o irmão se encontra, sentem-se relegados e esquecidos.

Silva, Pires, Gonçalves e Moura (2002, pp.58), verificam a existências de uma dualidade entre

“a centralização na criança e a normalização, a coexistência de um movimento no sentido do isolamento e da solidão, uma vontade de estar só consigo próprio e a necessidade do apoio e da companhia, a oscilação entre a aproximação e o afastamento do casal, dos amigos e também em relação à atenção que é dedicada aos outros filhos quando estes existem”.

Nas sociedades atuais, as famílias são predominantemente nucleares, apresentando poucos recursos em termos de suporte social. As famílias das crianças com doença oncológica, independentemente da idade da criança, enfrentam um certo isolamento social, decorrente

da tipologia da própria doença, que implica um menor contacto com a família alargada, amigos e colegas de trabalho e continuidade da sua vida social habitual (Amador et al., 2013a; Flury, Ullmann-Bremi, & Spichiger, 2011).

Presença Familiar

A rede de suporte social dos pais que têm filhos com cancro é geralmente constituída por familiares e amigos. Acontece, também, que muitos não recebem qualquer apoio ou partilham com poucas pessoas as suas tarefas de cuidar, comparativamente ao número de pessoas que constituem a sua rede social (Amendola, Oliveira, & Alvarenga, 2011 cit. Pires, 2017).

Pereira e Lopes (2005) mencionam como essencial, identificar a presença ou ausência de apoios que a família pode ter para a prestação de cuidados, afim de se poder perspetivar a qualidade dos cuidados. Desta forma, o suporte social torna-se indispensável na adaptação à doença e resolução da crise.

No que respeita à transmissão da informação pelos profissionais de saúde, esta deve ser realizada de acordo com as especificidades de cada família, de forma compreensível e faseada e, se possível, na presença de ambos os pais ou de outro familiar, no sentido de proporcionar suporte e apoio (Engelke, 2016; Landier et al., 2016) face à comunicação de uma notícia tão devastadora.

Alguns participantes do nosso estudo revelaram o apoio que tiveram dos familiares quando receberam a notícia do diagnóstico de cancro:

«(...) estava eu, o pai da I., o avô da I. que nos acompanhou em todos os exames também (...). Depois, entretanto, apareceu a minha sogra. (...) o meu irmão e a minha cunhada vieram logo disparados ter connosco.» E2.

«Foi a minha mãe. Foi logo a primeira pessoa que eu precisei de abraçar, de chorar. E depois, era entre mim e o R. [pai do L.].» E10.

Pelo contrário outros referiram que se encontravam sozinhos nesse momento:

«(...) só estava eu e o J. [Filho], entretanto, tive que ligar à minha irmã e contar-lhe, mas estava completamente sozinha.» E4.

«Recebi essa notícia sozinha, só depois é que eu disse ao meu marido (...).» E5.

«Estava sozinha. (...) depois é que o meu marido veio ter comigo, mas, eu estava sozinha com a Dra. J.» E7.

Num estudo de Beltrão (2007 cit. Canteiro, 2015), o apoio da família alargada é considerado como essencial no enfrentamento do diagnóstico. No entanto, os pais nem sempre manifestam satisfação com o apoio recebido pela família. Esta necessidade conjunta de apoio pode, por sua vez, causar um desequilíbrio entre o dar e o receber, minimizando a sua sensação de eficácia (Sollner et al., 1999 cit. Santos, Ribeiro e Lopes, 2003).

Silva, Pires, Gonçalves e Moura (2002) referiram que os pais beneficiaram do apoio dos avós da criança, considerando este apoio muito importante.

Segundo Santos, Ribeiro e Lopes (2003), o suporte social funciona como uma estratégia de coping, operando fundamentalmente na diminuição do stresse provocado pela situação. Nesta perspetiva, o suporte social é observado como um processo transacional em que a pessoa interage continuamente com o meio em constante mudança, influenciando-o e sendo por ele influenciado (Santos, Ribeiro e Lopes, 2003; Heim, Valach, & Schaffner, 1997).

Distanciamento Social

“O afastamento dos amigos relativamente a uma família que passa por este problema é frequentemente referido pelos pais das crianças mais velhas. Esses amigos parecem não estar preparados para enfrentar a situação, não saber como lidar com ela, acabando por se afastar. No entanto, alguns, aproximam-se inesperadamente, tudo depende da forma como cada um encara esta realidade” (Silva et al., 2002, pp.54).

Num estudo de Kelada e colaboradores (2019), os pais relatam estar demasiado preocupados com a doença do seu filho para encontrarem motivação para despende de algum tempo a socializar com a família alargada e, também, que a paciência necessária para alguns membros da família se torna diminuta. Moreira e Angelo (2007) revelam que quando as mães percebem que podem perder o seu filho, assumem a criança como a centralidade das suas vidas abdicando das responsabilidades que detém enquanto mãe de outras crianças, como membro de uma família e como figura socialmente ativa.

Na sua maioria, os participantes do nosso estudo também reportaram este distanciamento social proveniente das suas vivências, que ficam reduzidas ao ser mãe ou pai, a tempo inteiro:

«É óbvio que abdicamos de tudo, é só trabalho e l., trabalho e l., deixei de ter vida social (...)» E2.

«(...) a nossa vida mudou completamente... é vinte e quatro horas para o M. Principalmente, nesta fase inicial.» E6.

Contudo, há um afastamento que pode ser vivenciado com sofrimento, nomeadamente, o afastamento de outros filhos. Essa, foi uma situação reportada por uma das mães que participaram no estudo:

«A minha maior dificuldade foi estar longe do outro [irmão do L], também.» E10.

O diagnóstico de cancro e a hospitalização da criança podem contribuir para que os pais refiram um maior isolamento social (Santos, 2006). Alguns pais distanciam-se das suas famílias durante as fases de tratamento do filho, referindo diminuição do contato e da socialização, descrevendo razões práticas para se distanciarem como, por exemplo, o receio que contactem com pessoas que estavam doentes, diminuindo assim o risco de infeção (Kelada et al., 2019).

2.6. Indicadores de Processo

Os indicadores de processo indicam o sentido da vivência das transições e são caracterizados por: sentir-se ligado; interagir; localização e sentir-se situado; e desenvolver confiança e lidar com a situação. Estes podem revelar-se extremamente úteis na monitorização da evolução da transição, assim como determinar o impacto do ajustamento na consciencialização (Meleis, 2010).

Porque as transições se desenrolam a todo o tempo, identificar os indicadores de processo que levam os indivíduos, simultaneamente, em direção à saúde ou à vulnerabilidade ou risco, permite aos enfermeiros a avaliação e a intervenção precoce que facilitam resultados saudáveis (Meleis et al., 2000).

O conhecimento que o enfermeiro detém sobre os indicadores de processo é essencial no sentido em que possibilita perceber o estado e a direção da transição, permitindo identificar se o indivíduo está na direção da saúde e bem-estar, ou em direção a riscos e vulnerabilidade (Meleis, 2010).

O domínio **Indicadores de Processo** emerge das categorias “Sentir-se Ligado”, “Interagir” e “Desenvolver Confiança e Lidar com a Situação” e das subcategorias “Informação”, “Comunicação do Diagnóstico à Criança”, “*Coping*” e “Viver o Presente” (Quadro 5).

DOMÍNIO	CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Indicadores de Processo	Sentir-se Ligado	Informação
	Interagir	Comunicação do Diagnóstico à Criança
	Desenvolver Confiança e Lidar com a Situação	<i>Coping</i>
		Viver o Presente

Quadro 5 – Representação do Domínio “Indicadores de Processo”

Sentir-se Ligado

Sentir-se ligado a profissionais de saúde que possam responder às solicitações e necessidades e com quem se sintam confortavelmente conectados é um importante indicador de experiência positiva das transições (Messias 1997 cit. Meleis et al., 2000). A necessidade de sentir-se e manter-se ligado é um tema pertinente em muitas narrativas sobre a transição. Esta dimensão, suporta a evidência clínica de que providenciar cuidados culturais competentes, no hospital, requer continuidade nas relações entre profissionais e clientes (Meleis, 2012).

Para Meleis (2010), a necessidade de sentir-se e estar ligado pressupõe uma ligação responsável da pessoa com a mudança e com os participantes que o ajudam a mudar.

Informação

A informação é uma componente principal no apoio social fornecido aos pais das crianças com cancro. A informação, se eficaz, aumenta o controlo e o envolvimento no cuidado aos filhos e contribui para reduzir o sofrimento psíquico (Kelly & Porock, 2005; McPherson, Higginson & Hearn, 2001 cit. Ilyas, Iram & Jafri, 2016). É imperativo que as informações sejam adequadas para atender às necessidades dos pais de uma criança doente, garantindo assim a segurança da mesma (Department of Health cit. Ilyas, Iram & Jafri, 2016).

Os pais esperam que os profissionais de saúde satisfaçam as suas necessidades de informação. As informações referentes ao estado de saúde da criança, diagnóstico, tratamento, prognóstico, exames que vai realizar e motivo da hospitalização, são informações cruciais que os pais precisam de receber para poderem cuidar do filho e lidar com toda a situação (Kristjándóttir, 1991; Hallström, Runesson & Elander, 2002).

O enfermeiro pode contribuir, positivamente, para o cuidado da criança e capacitação dos pais, no sentido da prestação de cuidados adequados às necessidades do filho, fornecendo informações verdadeiras e adequadas aos pais e às situações que enfrentam na gestão e prestação de cuidados no domicílio. No contexto da oncologia pediátrica, os enfermeiros precisam de ser pró-ativos no fornecimento de informações e esclarecimento de dúvidas dos pais das crianças, não esquecendo que a situação de stresse e angústia dos pais pode dificultar a compreensão da informação. A linguagem utilizada para a transmissão da informação deve ser adaptada a cada família e o enfermeiro deve demonstrar disponibilidade para voltar a falar sobre o assunto se os pais assim o desejarem.

No discurso dos participantes é possível perceber a importância ressaltada da ligação existente entre pais e enfermeiros no que respeita à partilha e compreensibilidade da informação:

«Eu lembro-me que quando estávamos quase a ir para casa, comentei com a enfermeira R. que estava a sentir-me, novamente, mãe de primeira viagem, em levá-la para casa, e passado meia hora ou uma hora, quando teve um pouco de tempo, foi para o quarto, fechou a porta e disse: “Mãe diga-me... Eu ajudo.” (...) e começou a dar-me dicas do que podia fazer em casa com a C., a nível comportamental, e a vários níveis.» E3.

«Os enfermeiros são muito cordiais e assertivos, aquilo que diz um, também diz o outro, e não foge muito disso sempre que eu coloco uma questão.» E9.

A revelação do diagnóstico de cancro implica o vivenciar de situações marcadas pela insegurança, perigo, sofrimento e dor e, no caso do cancro na criança, essa revelação desdobra-se para os pais em dois momentos distintos, o alívio em conhecer o diagnóstico do filho e o medo do futuro (Malta, Schall, & Modena, 2009 cit. Nóia et al., 2015). Neste sentido, a informação dos profissionais de saúde acerca do diagnóstico da criança, prognóstico e tratamento deverá ser o mais honesta e regular possível, ajudando deste modo os pais a avaliar a situação, a ganhar sensação de controlo, a lidar melhor com a insegurança e com outros efeitos negativos da hospitalização e tratamentos, bem como ajudando-os a ter um papel mais ativo no evento. Em situações de doença crónica, a correta informação dada aos pais, diminui os sentimentos de culpa e contribui para fornecer esperança sobre a

continuação da vida, bem como uma perspectiva de vida futura positiva, tanto para si, como para os filhos (Teare, & Smith, 2004; Nascimento et al., 2005).

No que respeita à informação dada pelos médicos e sua interação com os participantes, estes últimos referem:

«A médica que o acompanhou sempre foi explicando, passo a passo. (...) Não foi projetando futuros, que não se pode, não é? Eu às vezes é que perguntava “O que é que vai acontecer se...”, e ela “Ainda não estamos nessa fase. Vamos vendo. Há casos assim, há casos...”. Mas quando me dizia “Vamos fazer uma ressonância, depois a seguir vamos fazer um tratamento...”, explicava-me quais eram as drogas que estavam lá implicadas [na quimioterapia].» E4.

«Foi-nos explicado [pela médica] tudo direitinho, o que é que era, o que é que não era, que era um processo longo até, isto ficar resolvido e se, ficasse resolvido. Essas coisas todas... todas as etapas que, poderiam aparecer, mas sempre com aquela coisa de “é um dia de cada vez”. Hoje as coisas estão assim, amanhã já podem estar de outra maneira, mas sempre, com o mesmo objetivo que, é a cura do M. (...)» E6.

Os estudos destacam a necessidade dos pais sobre informação relativa a um largo conjunto de tópicos incluindo, o diagnóstico, as opções de tratamento e as alternativas de tratamento, efeitos agudos e tardios das diferentes terapias, como a fertilidade, o impacto psicológico do cancro e o prognóstico. Apesar de existir uma forte necessidade de obtenção de informação, muitos pais ficam sobrecarregados com a quantidade e complexidade das informações fornecidas no diagnóstico (Jedlicka-Köhler, & Eichler, 1996 cit. Dobrozsi et al., 2019).

Interagir

A interação que se estabelece entre pais e enfermeiros, baseada na ajuda, parece permitir a identificação, esclarecimento e reconhecimento dos significados e dos comportamentos desenvolvidos em resposta ao processo das vivências. Por outro lado, através destas interações, pode ser gerado um contexto no qual o cuidar se torna efetivo e harmonioso (Meleis et al., 2000).

A interação entre os diferentes constituintes englobados no processo de transição delinea um contexto, consonante e concreto, de auxílio e colaboração, que são indicadores de uma transição saudável (Meleis, 2010).

A relação da díade criança e pais é uma dimensão essencial na experiência da transição. Através da interação, a díade cria um contexto na qual o autocuidado e o ser cuidado podem desenvolver-se efetiva e harmoniosamente. Para Meleis e colaboradores (2000), o interagir afirma-se como a relação entre a criança e os familiares, a interação um-para-um como dimensão crítica da experiência de transição. Através desta interação, o significado de cancro, clarifica-se, e é apreendido pela criança.

Comunicação do Diagnóstico à Criança

Atualmente, a comunicação é vista como parte integrante da tarefa dos pais e profissionais de saúde no cuidado centrado à criança, pelo que esta se torna benéfica, influenciando o modo como a criança recebe uma má notícia, como é o caso do diagnóstico de uma doença grave (Carrapa, 2010). Transmitir à criança o seu diagnóstico requer cuidados especiais na comunicação, pois esta, de acordo com a idade, pode não apresentar discernimento para perceber as implicações da doença, tratamentos, cura ou sequer a possibilidade de morte (Afonso, & Minayo, 2013) podendo, por vezes, ficar com medo dos tratamentos que irá realizar, dos profissionais de saúde e de poder vir a ter dores ou outro tipo de efeitos provenientes dos tratamentos. Os pais deparam-se assim com o medo das reações da criança acerca da doença, devido, em grande parte, ao forte simbolismo da palavra cancro (Borges, Lima, & Dupas, 2016).

A tarefa de comunicar o diagnóstico de cancro a uma criança cabe, de certa forma, aos pais, pois conhecem-na melhor do que qualquer outra pessoa. Cada família possui as suas estratégias para melhor lidar e comunicar com a criança pelo que, cada membro da família, elaborará de forma particular o seu processo de abordar a criança sobre a sua situação de doença. No processo de comunicação do diagnóstico de cancro a uma criança, releva-se essencial perceber qual a reação dos pais ao diagnóstico e aos tratamentos que a criança terá de realizar, pois esta será muito relacionada com a forma como a criança irá reagir.

Numa fase inicial, devido ao choque da notícia, muitos pais são levados a experienciar uma série de preocupações no quotidiano das suas vidas que, associado ao degaste emocional inerente a todo o processo, gera nestes um bloqueio no canal de comunicação com a criança (Bucher-Malusche, Fialho, Pedroso, Coelho, & Ramalho, 2014).

As experiências anteriores de doença e/ou hospitalização e a forma como os pais até aquele momento deram a entender o processo de adoecer aos filhos, tendem a mostrar-se como

importantes na forma como a criança encara o diagnóstico (Frizzo et al., 2015; Bucher-Malusckhe et al., 2014; Castro, & Piccinini, 2002).

De acordo com Afonso e Minayo (2013, pp.2748), “quando a comunicação ocorre de forma empática e por meio de afetos positivos – que, segundo a sociologia médica, contribuem como fatores humanizantes do cuidado em saúde –, ela tem efeito sobre a boa relação entre o profissional, paciente e seus familiares e sobre a adesão ao tratamento”. Para além disso, é essencial que a criança tenha conhecimento sobre o seu diagnóstico e tratamento, de forma clara e numa linguagem adequada e compreensível para a sua idade e capacidades, pois só assim será possível influenciar, positivamente, o modo como esta irá aceitar a sua nova condição de vida (Lecussan, 2001 cit. Malta, Schall, & Modena, 2009).

O cuidado com que os pais comunicam o diagnóstico de cancro aos seus filhos revela-se nos discursos:

«O pai disse-lhe: - É um problema que se formou no teu osso, chama-se tumor de Ewing, o tratamento que vais fazer é quimioterapia, tem aqueles sintomas todos (...)» E2.

«Em alguns momentos, tentamos explicar-lhe porque é que ela estava ali. Na altura, ela tinha quatro anos, mas já percebia muita coisa. Explicámos porque é que de repente tinha tubos, tinha fios, e que tinha uma espécie de bactéria, nunca usando a palavra cancro, nem tumor.» E3.

«A gente sempre disse que o tumor eram uns “bichinhos” que estavam na barriga e tudo isto que ele estava a fazer, no hospital, no Hospital de Dia, os tratamentos, as injeções, os xaropes, os exames eram para tirar os “bichos” da barriga.» E6.

A partir dos nossos discursos, verificamos que a linguagem utilizada pelos pais contorna o verdadeiro significado da doença, sendo utilizados termos mais leves, por forma a existir uma maior compreensibilidade e aceitação da doença por parte da criança, fortalecendo o funcionamento de todo o sistema familiar.

A comunicação do diagnóstico torna-se relevante, pois permite o fortalecimento das relações da díade criança e família, pela compreensão e apreensão do processo comunicacional (Borges, Lima, & Dupas, 2016).

A comunicação do diagnóstico ao filho é parte integrante do processo de comunicação entre pais e filhos em situação de doença. O conhecimento da situação de doença e necessidade de realizar tratamentos para poder resolver a situação em que se encontra, pode ajudar a criança a não culpabilizar os pais pela situação e não perceber que esta é um castigo, podendo ajudar a aliviar a carga emocional sentida pelos pais.

A parentalidade não se limita à expressão da maternidade ou da paternidade, do papel esperado de mãe e de pai. Os pais são a maior influência na modelagem da aprendizagem e comportamento da criança (Cudmore, 2012) e a relação ajustada e responsiva entre pais e filhos é fulcral para o desenvolvimento saudável de qualquer criança (Mayes, Rutherford, Suchman, & Close, 2012).

Desenvolver Confiança e Lidar com a Situação

O desenvolvimento da confiança manifesta-se no nível de compreensão dos diferentes processos inerentes ao diagnóstico, ao tratamento, à recuperação, à vivência com as limitações, na utilização dos recursos e no desenvolvimento de estratégias. Na dimensão de desenvolvimento, a manifestação de confiança é progressiva de um ponto para o seguinte na trajetória da transição. Os indivíduos demonstram conhecimento acumulado acerca das situações, mais entendimento acerca dos pontos críticos e de viragem e o sentido de sabedoria resultante das suas experiências vividas (Meleis et al., 2000).

O exercício da parentalidade no hospital aparece associado a dimensões que podem constituir um indicador de que os pais estão envolvidos na vivência da hospitalização e da parentalidade nesse contexto, experimentando algum nível de confiança, relativamente à ação de tomar conta do filho hospitalizado. O desenvolvimento de confiança e *coping* possibilita o aumento dos níveis de confiança dos indivíduos que se encontram em transição, manifestando-se pela sua compreensão nos diferentes processos em que estão envolvidos (Meleis, 2010).

Coping

O coping é definido por Folkman e Lazarus (1991 cit. Antoniazzi, Dell’Aglia, & Bandeira, 1998, pp.273) como “os esforços cognitivos e comportamentais para lidar com as exigências específicas, internas ou externas, e os conflitos entre elas, que são avaliadas como excessivas ou excedendo os seus recursos pessoais”.

Mais recentemente, Figueiredo (2009) esclarece o conceito de *coping* como sendo todas as estratégias utilizadas pela família para lidar com situações de stresse, adotando comportamentos para manter e fortalecer os laços familiares destes. Quando falamos em

coping, inevitavelmente, emerge o conceito de stresse, que resulta da interação das pessoas com as situações da vida. O stresse físico e emocional conduz a alterações ao nível da bioquímica celular e a uma supressão da imunidade que, em última instância, se pode traduzir numa diversidade de doenças (Federico, Morgillo, Tuccillo, Ciardello, & Loguercio, 2007, Kiecolt-Glaser, 2010, Wellen, & Hotamisligil, 2005, cit. Parcels, & Nelson, 2012).

Na perspetiva de Lazarus (1993), o *coping* como um processo envolve: o *coping* focado no problema, referindo-se às estratégias para lidar com os próprios stressores; e o *coping* focado nas emoções, referindo-se aos esforços para lidar com as respostas emocionais que a pessoa vivencia, ou que emergem, face aos stressores do quotidiano.

A perspetiva teórica de Lazarus e Folkman (1984), conduz-nos para a evidência de que um indivíduo não utiliza, obrigatoriamente, as mesmas estratégias de *coping* nas diferentes situações, não defendendo a ideia de um estilo pessoal de *coping*, pelo contrário, os autores evidenciam que as pessoas recorrem a diferentes estratégias em função das características da situação geradora de stress.

Lazarus e Folkman (1984), consideram que qualquer tentativa da pessoa para gerir o stresse é considerado *coping*, tenha ou não um desfecho positivo. Assim, uma estratégia de *coping* não pode ser considerada como boa ou má, adaptativa ou mal adaptativa, sendo necessário considerar toda a natureza do stressor, a disponibilidade de recursos de *coping* e o resultado do esforço de *coping*.

De acordo com Lazarus (2000), existem três grandes áreas a considerar nas respostas humanas aos eventos stressores, sendo elas, a avaliação que a pessoa faz do evento, a sua escolha de respostas – *coping* – e as emoções resultantes. Em qualquer circunstância, a avaliação da pessoa face a cada situação influencia a forma de reagir desta, bem como a forma como se sente e se comporta face às situações.

O recurso a estratégias de *coping* também se encontra patente no discurso da maioria dos participantes do nosso estudo:

«(...) isto são os tais mecanismos de defesa. “Mergulhar” muito no assunto e, se calhar, ficar com outras ideias, ou informação a mais... deixar-me mais preocupada, não quero.» E1.

«Agora, dou-me ao luxo de ir abaixo. Ir à terra para arranjar motivação e voltar a reagir.» E3.

«(...) começámos, lentamente, a fazer coisas que gostávamos de fazer, sem ser do trabalho, principalmente a questão do desporto, correr, andar de bicicleta e

essas coisas todas. (...) naqueles períodos em que saíamos daqui, do pé do M., para também espairar um bocado, e pensar noutras coisas.» E6.

«(...) tento pôr os pensamentos noutras coisas. O trabalho também me tem ajudado, porque durante o dia eu não penso no assunto (choro/pausa). (...) trabalhar é uma forma de manter a cabeça sã.» E11.

Pela análise do discurso dos participantes verifica-se a presença de estratégias para gerirem o stresse que estão a vivenciar. As estratégias de *coping* adotadas pelos participantes foram diversificadas sendo a distração uma das referenciadas. O trabalho foi mencionado como uma estratégia para uns, mas outros referiram que necessitavam de outras estratégias para além do trabalho.

Na perspetiva de Boss, Bryant e Mancini (2016), o stresse familiar é um conceito neutro significativo de pressão exercida sobre a família, sendo descrito pelos autores como, uma mudança ou perturbação no equilíbrio do sistema, não sendo positivo, nem negativo. O grau de stresse sentido e a ocorrência de efeitos nocivos ou benéficos para a pessoa depende em grande escala da perceção e avaliação familiar.

No entanto, o stresse pode originar situações de crise, ou seja, uma perturbação do equilíbrio da família, de tal modo grave, que bloqueia ou incapacita todo o sistema. Durante um determinado período, cuja duração pode ser variável, o funcionamento familiar pode não ser satisfatório, existindo dificuldades na concretização dos papéis e tarefas habituais das pessoas, pelo que o nível de funcionamento dos membros da família torna-se insatisfatório, quer do ponto de vista fisiológico, quer do psicológico (Boss, Bryant, & Mancini, 2016).

Através da utilização de estratégias de *coping* adequadas, as famílias podem conseguir controlar e gerir melhor o stresse vivido, evitando momentos de crise. No contexto familiar e ainda de acordo com Boss, Bryant e Mancini (2016), o processo de *coping* pode ser descrito como a gestão de um evento por parte da família enquanto unidade, sem consequências negativas para cada membro individual do sistema. A satisfação das necessidades da criança e família permitirão, deste modo, que os pais usem corretamente os diferentes mecanismos de *coping* (Balling, & Mccubin, 2001; Stewart, & Mishel, 2000).

Viver o Presente

De acordo com Moos e Schaefer (1984) as situações de crise são autolimitadas no tempo, visto que as pessoas não são capazes de vivenciar momentos de desequilíbrio durante muito tempo e, como qualquer sistema vivo, mobilizam-se para repor o equilíbrio nas suas vidas.

Em contrapartida, a disposição de cada pessoa na gestão da sua situação é reveladora da sua adaptação.

O futuro afigura-se como incerto, pelo que os pais percecionam a doença e tudo o que dela advém, como algo que ainda não lhes pertence. Como o objetivo final, que passa pela cura da doença, está muito distante, os pais estabelecem objetivos para cada dia, pois permitem-lhes ter tarefas e conquistas diárias (Moreira, & Angelo, 2007).

Os pais quando confrontados com diagnóstico e a vivência do cancro no filho como resposta à sua condição desenvolvem estratégias que embora diversas se complementam entre si, nomeadamente o viver a situação de doença dia-a-dia, o estabelecer objetivos diários e o não planear o futuro. Estas estratégias ocorrem em consequência da imprevisibilidade da doença, mas visam permitir-lhes algum controlo sobre a situação e manter a esperança.

Esta ideia é corroborada no discurso dos participantes:

«É um dia de cada vez. E, não pensar muito, que uma pessoa entra em “paranoia”.» E8.

«Prefiro não idealizar. Prefiro viver um dia de cada vez e ir superando.» E9.

A focalização no presente é uma estratégia que também foi encontrada por Ray (2002), num estudo com pais de crianças com doenças crónicas e interpretada como uma forma de gerir energias e atenuar o sofrimento dos pais. Esta atitude poderá também ser interpretada, à luz da Teoria de Crise de Moos e Schaefer (1984) centrada, especialmente, na forma como as pessoas respondem e como lidam com as grandes crises e transições de vida. Esta Teoria é vista como uma habilidade de *coping* focalizada na avaliação, de que a pessoa desenvolve um comportamento de evitamento cognitivo em resposta a uma situação grave, conseguindo minorar os seus efeitos negativos. De acordo com os autores, este tipo de habilidades “podem temporariamente salvar o indivíduo de se sentir esmagado ou providenciar o tempo necessário para mobilizar outros recursos de *coping*.” (Moos, & Schaefer, 1984, pp.15).

2.7. Indicadores de Resultado

Em todas as transições há elementos subjetivos de construção de um sentido de equilíbrio na vida. Em diversos estudos, a mestria é identificativa de resultados saudáveis dos processos de transição. Os níveis em que estes resultados estão a ser vividos podem refletir, por proximidade, a qualidade de vida para quem está a experienciar a transição (Meleis et al., 2000).

Contudo, a determinação de quando a transição está completa deve ser flexível e variável dependendo do tipo de mudanças ou dos eventos que a iniciaram, assim como da natureza e dos padrões da mesma. Para Meleis (2010), se os resultados são considerados como antecipatórios ao processo de transição, podem ser indicadores de processo e, por outro lado, se são posteriores à transição, antes desta sequer se encontrar completa, podem estar relacionados com outros eventos na vida da pessoa que a vivencia.

O domínio **Indicadores de Resultado** emerge de uma única categoria “Competências de Mestria” (Quadro 6).

DOMÍNIO	CATEGORIA
Indicadores de Resultado	Competências de Mestria

Quadro 6 – Representação do Domínio “Indicadores de Resultado”

Competências de Mestria

A mestria é resultado da combinação de tarefas previamente existentes, com novas tarefas, encontradas durante o processo de transição. As tarefas desenvolvem-se e aprimoram-se com a experiência, pelo que é pouco provável que seja verificada mestria no início de uma experiência de transição. A conclusão saudável de uma transição é determinada pela amplitude com que a pessoa demonstra mestria no desenvolvimento das suas tarefas, assim como nos comportamentos necessários à sua nova situação de vida ou ambiente em que se

encontra (Meleis et al., 2000). A mestria inclui o sentido de ligação ao desempenho do seu novo papel e ao conforto relativo aos comportamentos necessários à sua nova situação ou ambiente (Davies, 2005).

À medida que os indivíduos vão experienciando sentido de estabilidade, perto de completar a transição, os seus níveis de mestria apontarão a extensão em que alcançou um resultado de transição saudável (Meleis et al., 2000). Existe mestria, quando o indivíduo apresenta aperfeiçoamento das suas capacidades, permitindo-lhe viver a transição com sucesso, pelo que, quando isto acontece pode dar-se por concluído o processo de transição. Apenas existe transição quando a pessoa demonstra capacidades que lhe permitam cumprir este processo com sucesso (Meleis, 2010).

A resposta parental ao diagnóstico de uma doença crónica é um processo complexo, contínuo e multifacetado, que envolve diversas fases que vão, desde o impacto do diagnóstico, até à aquisição de mestria nos cuidados ao filho e sentimento de reorganização. Ajudar a criança a adaptar-se à doença e a encontrar recursos para lhe fazer frente, no sentido da procura de aceitação de si própria, com a doença, é essencial para o seu bem-estar emocional (Silva et al., 2002), sendo também necessário para a transição saudável dos pais.

A informação, os sistemas de suporte e apoio, assim como aprender formas de adaptação à nova situação de vida da criança, implica mudança e consciencialização da situação, necessários ao processo de transição dos pais de crianças com cancro.

No discurso dos participantes foram identificadas algumas competências de mestria:

«Porque aquilo a que eu me propus, fui alcançando sempre. A primeira coisa que eu me propus foi ela ir para a cirurgia estável. Depois foi, sobreviveu... a seguir foi recuperar daquele estado de bebé, e aprendeu a andar em quatro semanas (...) tentei pôr o cérebro dela a trabalhar, contratámos um professor de música para ir lá a casa, um professor de dança, inscrevemos a C. numa escola de tiro-ao-arco. Assim, procurámos atividades que ajudem o cérebro a funcionar. (...) então, o que eu fiz foi tentar sempre, pôr-lhe o cérebro a trabalhar. Ver coisas, pensar, agir. Ou ao contrário, sentir, pensar e reagir. Comprámos-lhe um cão, só para estar dentro de casa, para ela. O cão está em isolamento, dentro de casa com ela.» E3.

«Ao nível de informação, já estou muito mais preparada. Também já pesquisei de maneira diferente. Uma coisa é chegar aqui [mãe aponta para o telemóvel] e pesquisar “pineoblastoma”, outra coisa é procurar passado algum tempo, “casos de sucesso de pineoblastoma” (risos).» E10.

Os pais de crianças com doença crónica desenvolvem mestria na gestão de sintomas, adaptando o seu ambiente e ajustando o seu estilo de vida às necessidades do filho (Balling, & Mccubbin, 2001). Diferentes estudos são unânimes no que respeita à importância que os pais atribuem ao papel e à ação dos enfermeiros, relativamente, ao apoio e suporte, assim como aos conhecimentos e habilidades que estes detêm, permitindo aos pais lidar, adequadamente e favoravelmente, no sentido dos desafios impostos pela doença do filho, alcançando mestria no seu papel parental (Bagnasco et al., 2013; Hewitt-Taylor, 2012; Jackson et al., 2008; Kelo, Eriksson, & Eriksson, 2013; Lemacks et al., 2013; Sousa, 2012 cit. Regufe, 2015).

CONCLUSÃO

O cancro pediátrico é cada vez mais prevalente no panorama da saúde infantil, verificando-se um aumento da sua incidência, não só em Portugal, mas em todos os países desenvolvidos. Contudo, as taxas de sobrevivência do cancro infantil têm vindo a aumentar devido ao diagnóstico precoce, ao início rápido dos tratamentos e à otimização dos mesmos. Para isso, é crucial que os pais estejam atentos a eventuais alterações no comportamento da criança e a possíveis sinais e sintomas, como a febre, a prostração, diminuição da força muscular, problemas de mobilidade, perda de apetite, entre outros, que possam indicar que alguma coisa não está bem. O papel do enfermeiro é de extrema relevância, pois no decurso das consultas de saúde infantil, este deve alertar os pais para sinais e sintomas que possam ser sugestivos de doença, e aconselhá-los a procurar, precocemente, o apoio dos profissionais de saúde quando detetam estas situações.

No confronto com o diagnóstico de cancro, os pais e criança enfrentam a necessidade de se adaptarem e ajustarem emocionalmente à doença e às alterações que ela implica no quotidiano das suas vidas. Este período, marcado pelo choque inicial, provoca uma série de expectativas e reações nos pais, desencadeando uma sucessão de sentimentos e emoções como depressão, ansiedade, impotência e stresse, consequência, frequentemente, da não aceitação da doença. Só após o estabelecimento do diagnóstico, o plano de tratamento é estabelecido.

A comunicação do diagnóstico acontece próximo ou em simultâneo com a admissão da criança na instituição prestadora de cuidados, marcando o início de uma experiência não desejada, não esperada e nunca programada, que despoleta uma série de processos que levarão a criança e família a vivenciarem mudanças mais ou menos significativas na sua vida.

Quando surge o diagnóstico de cancro num filho, a criança passa a assumir a centralidade na vida dos pais, pelo que toda a energia e atenção destes é despendida com o filho doente. Contudo, muitas alterações ocorrem no seu papel parental devido, também a esta situação de saúde tão complexa. A confirmação do diagnóstico marca, assim, o início do processo de transição dos pais da criança com cancro.

Para a realização deste estudo, formulou-se a questão de investigação e alguns objetivos que nortearam o seu percurso, e serão agora utilizados como eixos orientadores na abordagem final desta investigação. O estudo efetuado permitiu perceber quais as necessidades e estratégias de adaptação utilizadas pelos pais face ao diagnóstico de cancro na criança. No decurso da análise das entrevistas, apercebemo-nos que as subcategorias e categorias emergentes das unidades de registo eram consentâneas com a *Teoria das Transições de Afaf Meleis*, pelo que esta se constituiu como um fio condutor da análise. Tendo por base os resultados que emergiram da análise de conteúdo, apresentamos as principais conclusões.

Face ao conhecimento do diagnóstico do filho os participantes reagiram com tristeza, desespero, surpresa, negação, raiva e até depressão, desencadeadas pelo sofrimento, insegurança e medo do sofrimento ou morte da criança. A situação de doença despoleta na família repercussões no domínio organizacional, funcional e psicoemocional, afetando-a no desenvolvimento das suas atividades quotidianas ao nível pessoal, profissional, social e financeiro.

As condições pessoais da transição vivenciada pelos pais constituiu-se como facilitadora e, ao mesmo tempo, inibidora da transição. A religião e espiritualidade, experiências anteriores e o conhecimento dos pais acerca da doença da criança, foram as condições consideradas pelos participantes como uma mais valia e ajuda no processo da transição. Contudo, o medo, a incerteza e os receios relativamente ao futuro, assim como a situação socioeconómica foram considerados como inibidoras da transição, fazendo despontar momentos de stresse, ansiedade e preocupação.

Ao nível das condições comunitárias da transição, de uma forma global, os participantes do nosso estudo referiram como muito positivo e facilitador do processo de transição o apoio e suporte dos profissionais de saúde, sobretudo os enfermeiros e médicos pela disponibilidade e permanência contínua, atenta e carinhosa, junto das crianças e família. Os apoios da comunidade, como os grupos de pares, os voluntários, as diferentes organizações e a UMAD revelaram-se, também, como cruciais para o processo de transição, pela ajuda e resposta às necessidades dos pais. Como condições dificultadoras da transição dos pais destaca-se a falta de apoio psicológico e de uma informação inicial, à data do diagnóstico de cancro na criança, mais pormenorizada, por parte dos profissionais de saúde, necessária para a gestão dos cuidados. Esta falha baseia-se na suposição de que os pais detinham todos os conhecimentos em relação às normas, regras, apoios e recursos disponíveis.

As conexões que os pais estabeleceram com os profissionais de saúde e comunidade foram, contudo, muito importantes para o processo de transição.

As condições sociais da transição foram também facilitadoras e inibidoras da transição. Relativamente à presença dos familiares aquando do diagnóstico, esta foi assumida pelos participantes como uma fonte natural e social de suporte numa primeira linha de intervenção. O distanciamento social, resultante da hospitalização e, mais tarde, quando a criança já estava em casa, relacionado com o risco acrescido de infeções e a intensidade e complexidade de cuidados necessários que esgotavam o tempo dos pais, levava a que a vida destes ficasse reduzida ao ser mãe ou pai, a tempo inteiro, assumindo a criança a centralidade de todas as atenções. Este isolamento e centralidade na criança foram responsáveis por alguma disrupção familiar.

A necessidade de conhecimento, experiência e consciencialização, são elementos fulcrais no processo de identificação do significado da doença, a par das crenças, experiências anteriores e contexto sociocultural. A família tem a oportunidade de adquirir e desenvolver competências e habilidades que desconhecia, até à aquisição de mestria na nova gama de cuidados que o filho passou a necessitar. Cuidados especiais e de alta complexidade que anteriormente não prestavam, mas que passaram a integrar o seu papel parental atual.

Ajudar os pais a realizar as suas transições é uma das funções dos enfermeiros que com eles se relacionam. Para isso, é necessário que os profissionais identifiquem as necessidades, dificuldades e potencialidades de cada elemento da família. Os enfermeiros detêm de um papel preponderante ao nível da educação para a saúde, não só devida à sua maior proximidade com a criança e família, como também por requerer uma intervenção que consideram como *core* do seu papel. Ao ensinarem, instruírem e capacitarem os pais sobre a doença e cuidados a prestar ao filho, contribuem assim para uma melhor aceitação da doença e prestação de melhores cuidados ao filho e, conseqüentemente, estimulam estratégias adaptativas mais adequadas ao contexto de vida. O surgir de diferentes necessidades coloca desafios de mudança aos profissionais, nomeadamente, aos enfermeiros, responsáveis pela prestação de cuidados à criança e sua família, de forma a assegurarem elevados padrões de qualidade e o maior grau de satisfação da criança e família.

Pensamos que este estudo nos ajudou a descobrir algumas das necessidades dos pais face ao diagnóstico de cancro na criança. Concluimos ainda que os resultados obtidos dão resposta aos objetivos inicialmente enunciados, demonstrando que os pais apresentam uma

visão ajustada relativamente ao diagnóstico da criança, estando conscientes da sua gravidade e do impacto emocional negativo que a mesma tem sobre a sua vida.

Ao nível pessoal consideramo-nos hoje em melhores condições para responder às necessidades, desafios e complexidade do cuidar em oncologia pediátrica. Os momentos de contacto com os pais participantes no estudo foram de grande satisfação pessoal e profissional, não só pela partilha que proporcionaram, como também, por permitirem constatar o reconhecimento da profissão de enfermagem neste contexto.

Como implicações para a prática de cuidados, o estudo contribui para um conhecimento mais aprofundado sobre as necessidades dos pais de crianças com cancro permitindo que os enfermeiros possam ajudar e apoiar os pais que vivenciam esta transição de uma forma mais fundamentada.

Impomos como limite do nosso estudo as condições sociais da transição, devido à escassez de informação e estudos relativos a esta temática, no que concerne à inserção da criança na comunidade, em meio escolar, seu ambiente domiciliar e familiar, cujo quotidiano oferece múltiplas possibilidades de adaptação/aprendizagem. É importante assim existir uma reflexão mais aprofundada sobre o estudo das condições sociais a que a criança e sua família estão sujeitas, como implicações para a prática, no sentido de futuras linhas de investigação.

Embora nos deparássemos com algumas dificuldades concetuais devido à inexperiência na realização de análise de conteúdo de entrevistas e, pelas limitações logísticas associadas à contingência pelo Coronavírus, foi-nos possível concluir a tese cumprindo o prazo proposto pela Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Os resultados do nosso estudo abrem assim portas a futuras investigações, contribuindo para o aprofundar do estudo da transição de pais de crianças com cancro, com o objetivo do contributo dos enfermeiros ser cada vez mais relevante e facilitador da transição, apoiando o desenvolvimento de instrumentos orientadores de informação a fornecer às famílias que se encontrem a vivenciar este tipo de transição.

A finalização deste trabalho é, naturalmente, um motivo de orgulho e de satisfação pessoal.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aburn, G., & Gott, M. (2011). Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: A Narrative Review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(5), 300-305. Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/1043454211409585>.
- Aburn, G., & Gott, M. (2014). Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: The Parent's Perspective. *Pediatric Nursing*, 40(5), 243-256. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/275666218_Educatin_given_to_parents_of_chil_dren_newly_diagnosed_with_acute_lymphoblastic_leukemia_the_parent%27s_perspective
- ACREDITAR - Associação de Pais e Amigos de Crianças com Câncer. (2016). Recuperado de: <https://www.acreditar.org.pt/pt>.
- Afonso, S., & Minayo, M. (2013). Notícias Difíceis e o Posicionamento dos Oncopediatras: Revisão Bibliográfica. *Ciências da Saúde Coletiva*, 18(9), 2747-2756. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900030>.
- Ahrensberg, J., Fenger-Grøn, M., & Vedsted, P. (2013). Use of Primary Care During the Year Before Childhood Cancer Diagnosis: A Nationwide Population-Based Matched Comparative Study. *PLoS One*, 8(3). Recuperado de: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0059098>.
- Alderfer, M., Mougianis, I., Barakat, L., Beele, D., DiTaranto, S., Hwang, W.-T., Reilly, A., & Kazak, A. (2009). Family Psychosocial Risk, Distress, and Service Utilization in Pediatric Cancer. *Cancer*, 115(18), 4339-4349. Recuperado de: <https://doi.org/10.1002/cncr.24587/>.
- Allison, M., Attisha, E., & Council On School Health (2019). The Link Between School Attendance and Good Health. *Pediatrics*, 143(2). Recuperado de: <https://doi.org/10.1542/peds.2018-3648>.
- Almeida, L., & Freire, T. (2007). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Braga: Psiquilibrios.
- Almico, T., & Faro, A. (2014). Enfrentamento de Cuidadores de Crianças com Câncer em Processo de Quimioterapia. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(3), 723-737. Recuperado de: <https://doi.org/10.15309/14psd150313>.
- Alvarez, P., Berezin, E., & Mimica, M. (2014). Etiologia das Infecções em Crianças com Neutropenia Febril Pós-Quimioterapia. *Arquivos Médicos dos Hospitais e da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo*, 59(1), 40-42. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/318833649_Etiology_of_infections_in_children_with_chemotherapy-associated_febrile_neutropenia.
- Alves, D., Guirardello, E., & Kurashima, A. (2013). Stress related to care: The impact of childhood cancer on the lives of parents. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(1), 356-362. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000100010>.
- Alves, S., & Uchôa-Figueiredo, L. (2017). Estratégias de Atuação da Psicologia Diante do Câncer Infantil: Uma Revisão Integrativa. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia*

Hospitalar, 20(1), 55-74. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v20n1/v20n1a05.pdf>.

Amador, D., Reichert, A., Lima, R., & Collet, N. (2013a). Concepções de Cuidado e Sentimentos do Cuidador de Crianças com Câncer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(6), 542-546. Recuperado de: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002013000600006&script=sci_abstract&tlng=pt.

Amador, D., Gomes, I., Reichert, A., & Collet, N. (2013b). Repercussões do Câncer Infantil para o Cuidador Familiar: Revisão Integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(2), 267-270. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n2/17.pdf>.

American Cancer Society. (2016). *Understanding Nausea and Vomiting*. Recuperado de: <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/nausea-and-vomiting/what-is-it.html>.

American Cancer Society. (2019a). *Types of Cancer that Develop in Children*. Recuperado de: <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/types-of-childhood-cancers.html>.

American Cancer Society. (2019b). *How Is Chemotherapy Used to Treat Cancer?*. Recuperado de: <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/treatment-types/chemotherapy/how-is-chemotherapy-used-to-treat-cancer.html>.

Amorim, I. (2015). *Vivência parental da doença: Estudo com pais de crianças e jovens sobreviventes de cancro* (Tese de Mestrado). Universidade de Lisboa, Lisboa. Recuperado de: https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/23078/1/ulfpie047642_tm.pdf.

Andrade, F., Silva, W., Nóbrega, L., & Tenório, F. (2018). Perfil Hematológico e Qualidade de Vida de Crianças Submetidas a Quimioterapia Antineoplásica. *Temas em Saúde*, 18(2), 260-288. Recuperado de: <http://temasemsaude.com/wp-content/uploads/2018/08/18216.pdf>.

Andrade, G., & Vaitsman, J. (2002). Apoio Social e Redes: Conectando Solidariedade e Saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 7(4), 925-934. Recuperado de: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v7n4/14615.pdf>.

Angelo, M., Moreira, P., & Rodrigues, L. (2010). Incertezas Diante do Câncer Infantil: Compreendendo as Necessidades da Mãe. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 14(2), 301-308. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452010000200013>.

Antoniazzi, A., Dell'Aglio, D., & Bandeira, R. (1998). O Conceito de Coping: Uma Revisão Teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294. Recuperado de: <https://www.scielo.br/pdf/epsic/v3n2/a06v03n2.pdf>.

Arruda, I., Paula, J., & Silva, R. (2009). Efeitos Adversos da Quimioterapia Antineoplásica em Crianças: o Conhecimento dos Acompanhantes. *Cogitare Enfermagem*, 14(3), 535-539. Recuperado de: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/16186/10704>.

Askins, M., & Moore, B. (2008). Psychosocial Support of the Pediatric Cancer Patient: Lessons Learned Over the Past 50 Years. *Current Oncology Reports*, 10(6), 469-476. Recuperado de: <https://doi.org/10.1007/s11912-008-0072-1>.

Azaredo, Z., Amado, J., Silva, H., Marques, I., & Mendes, M. (2004). A Família da Criança Oncológica: Testemunhos. *Acta Médica Portuguesa*, 17, 375-380. Recuperado de: <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwju8lDd4a7sAhXj6eAKHZtnDIsQFjAAegQIAhAC&url=https%3A%2F%2Fwww.actamedicaportugue>

sa.com%2Frevista%2Findex.php%2Famp%2Farticle%2Fdownload%2F1110%2F775&usg=AOvVaw2ryV5p5nKtCd0MLHyD7ACs.

Balling, K., & Mccubin, M. (2001). Hospitalized Children with Chronic Illness: Parental Caregiving Needs Valuing Parental Expertise. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(2), 110-119. Recuperado de: <https://doi.org/10.1053/jpdn.2001.23157>.

Bardin, L. (2014). *Análise de conteúdo* (7ª ed.). Lisboa: Edições 70, Lda.

Barrera, L., Perel, P., Ker, K., Ciricchi, R., Farinella, E., & Morales Uribe, C. (2013). Thromboprophylaxis for Trauma Patients. *Cochrane Systematic Review*, 28(3). _Recuperado de: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008303.pub2>.

Barreto, M., Filho, N., Veras, R., & Barata, R. (1998). *Epidemiologia, serviços e tecnologias em saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista* (2ª ed. rev.). Lisboa: Climepsi

Bayat, M., Erdem, E., & Kuzucu, E. (2008). Depression, Anxiety, Hopelessness, and Social Support Levels of the Parents of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(5), 247-253. Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/1043454208321139>.

Beck, A., & Lopes, M. (2007). Cuidadores de Crianças com Cancro: Aspectos da Vida Afetados pela Atividade de Cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(6), 670-675. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267019609010>.

Beck, C. (2013). *Routledge international handbook of qualitative nursing research* (1ª ed.). London: Routledge

Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An Everyday Struggle-Swedish Families' Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(5), 423-432. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.01.082>.

Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto Editora.

Boling, B., & Schub, T. (2016). Chemotherapy-Related Nausea and Vomiting. *Cinahl Information Systems*. Recuperado de: <http://web.a.ebscohost.com/nrc/pdf?vid=3&sid=2db26abe-3f39-4347-9c1e-%20d962ee921b96%40sessionmgr4009&hid=4114>.

Borges, A., Lima, R., & Dupas, G. (2016). Segredos e Verdades no Processo Comunicacional da Família com a Criança com Cancro. *Escola Anna Nery*, 20(4), 1-9. Recuperado de: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160101>.

Boss, P., Bryant, C., & Mancini, J. (2016). *Family stress management: A contextual approach* (3ª ed.). London: Sage.

Bowling, A. (2014). *Research methods in health: Investigating health and health services* (4ª ed.). Open University Press. Maidenhead: McGraw Hill.

Brayley, J., Stanton, L., Jenner, L., & Paul, S. (2019). Recognition and Management of Leukaemia in Children. *British Journal of Nursing*, 28(15), 985-992. Recuperado de: <https://doi.org/10.12968/bjon.2019.28.15.985>.

Bridges, W. (2004). *Transitions: Making sense of life's changes* (2ª ed.). New York: Addison-Wesley.

Bryant, R. (2003). Managing Side Effects of Childhood Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(2), 113-125. Recuperado de: <https://doi.org/10.1053/jpdn.2003.11>.

Bucher-Malusche, J., Fialho, R., Pedroso, J., Coelho, J., & Ramalho, J. (2014). Dinâmica Familiar no Contexto do Paciente Oncológico. *Revista Nufen*, 6(1). Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342007000100006>.

Calderero, A., Miasso, A., & Corradi-Webster, C. (2008). Estresse e Estratégias de Enfrentamento em uma Equipe de Enfermagem de Pronto Atendimento. *Revista Eletrônica De Enfermagem*, 10(1), 51-62. Recuperado de: <https://doi.org/10.5216/ree.v10i1.7681>.

Câmara, R. (2013). Análise de Conteúdo: Da Teoria à Prática em Pesquisas Sociais Aplicadas às Organizações. *Revista Interinstitucional de Psicologia*, 6(2), 179-191. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/gerais/v6n2/v6n2a03.pdf>.

Canteiro, A. (2015). *O impacto da doença oncológica na dinâmica da família: Um estudo exploratório*. Universidade de Évora, Évora. Recuperado de: <https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/15910/1/O%20impacto%20da%20Doença%20Oncológica%20na%20Dinâmica%20da%20Fam%C3%ADlia%20-%20Um%20estudo%20exploratório.pdf>.

Cardoso, A. (2011). *Tornar-se mãe, tornar-se pai: Estudo sobre a avaliação das competências parentais* (Tese de Doutoramento). Universidade Católica Portuguesa, Porto. Recuperado de: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/20745/1/Tornar-se%20mae%20tornar-se%20pai%20Estudo%20sobre%20avaliacao%20competências%20parentais.pdf>.

Carrapa, A. (2010). *Comunicar más notícias em pediatria* (Tese de Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto. Recuperado de: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/50120/2/Comunicar%20Ms%20Notcias%20em%20Pediatria.pdf>.

Carvalho, J. (2009). *Metodologia do trabalho científico – saber-fazer da investigação para dissertações e teses* (2ª ed.). Escolar Editora.

Castro, E., & Piccinini, C. (2002). Implicações da Doença Orgânica Crónica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722002000300016>.

CDC Foundation. (2015). *What you need to know neutropenia and risk for infection*. Recuperado de: <http://www.cdc.gov/cancer/preventinfections/pdf/neutropenia.pdf>.

Cherny, N., Catane, R., Chasen, M., Grigorescu, A., Hassan, A., Kloeke, M., Olver, I., Özyilkan, Ö., Pohl, G., Ripamonti, C., Rubach, M., Rukhadze, T., Schrijvers, D., Stevens, A., Strasser, F., & Wagnerova, M. (2011). Guia para Doentes com Cancro Avançado – Aproveite a Ajuda do Seu Oncologista. *Esmo Press*. Recuperado de: https://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=8&ved=2ahUKEwiK7ZCKq6bnAhVOOBokHY7gCo8QFjAHegQICRAC&url=https%3A%2F%2Fwww.esmo.org%2Fcontent%2Fdownload%2F183727%2F3342040%2Ffile%2FESMO-Guia-para-doentes-com-cancro-avancado.pdf&usq=AOvVaw0Zep1hdT_lyQFFa74zjxxu.

Chick, N., & Meleis, A. (1986). Transitions: A Nursing Concern. *Nursing Research Methology*, 237-257. Recuperado de: <https://repository.upenn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1008&context=nrs>.

- Cicogna, E., Nascimento, L., & Lima, R. (2010). Crianças e Adolescentes com Câncer: Experiências com a Quimioterapia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(5), 1-9. Recuperado de: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/pt_05.pdf.
- Clarke, J., Fletcher, P., & Schneider, M. (2005). Mothers' Home Health Care Work When Their Children Have Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 365-373. Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/1043454205281834>.
- Consolim, L. (2009). *O papel do médico na equipe de cuidados paliativos*. Manual de cuidados paliativos. São Paulo: ANCP.
- Cornelio, S., Nayak, B., & George, A. (2016). Experiences of Mothers on Parenting Children with Leukemia. *Indian Journal of Palliative Care*, 22(2), 168-172. Recuperado de: <https://doi.org/10.4103/0973-1075.179608>.
- Costa, D. (2017). *Desenvolvimento da parentalidade nas dimensões emocionais, cognitivas e comportamentais: Intervenção do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediatria* (Tese de Mestrado). Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa. Recuperado de: https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/21091/1/Relatorio_Diana_Costa_6786.pdf.
- Costa, J., & Lima, R. (2002). Crianças/Adolescentes em Quimioterapia Ambulatorial: Implicações para a Enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(3), 321-333. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692002000300007>.
- Coutinho, C. (2011). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: Teoria e prática* (1ª ed.). Coimbra: Almedina.
- Coutinho, M. (2004). Apoio à Família e Formação Parental. *Análise Psicológica*, 22(1), 55-64. Recuperado de: <https://core.ac.uk/download/pdf/143422732.pdf>.
- Creswell, J. (2014). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (2ª ed.). Sage Publications. Recuperado de: <http://englishlangkan.com/produk/E%20Book%20Research%20Design%20Cressweell%20014.pdf>.
- Cudmore, L. (2012). Finding a Place for the Baby: Complexity and Congestion in the Transition to Parenthood. *Infant Observation*, 15(1), 77-90. Recuperado de: <https://doi.org/10.1080/13698036.2012.654657>.
- D'Angio, G., Sinniah, D., Meadows, A., Evans, A., & Pritchard, J. (1998). *Pediatria oncológica prática*. Rio de Janeiro: Revinter.
- Dahlquist, L., Czyzewski, D., & Jones, C. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(4), 541-554. Recuperado de: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/21.4.541>.
- Damásio, A. (2000). *O mistério da consciência: Do corpo e das emoções do conhecimento de si*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K., & Enskar, K. (2014). The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives. *Cancer Nursing*, 37(6), 445-456. Recuperado de: <https://doi.org/10.1097/NCC.000000000000114>.

Davies, S. (2005). Meleis's Theory of Nursing Transitions and Relatives' Experiences of Nursing Home Entry. *Journal of Advanced Nursing*, 52(6): 658-671. Recuperado de: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03637.x>.

Decreto-Lei n.º 133-B/1997. Diário da República n.º 124/1997, 1º Suplemento, Série I-A de 1997-05-30, 2624-(7)-2624-(18). Recuperado de: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/133-b/1997/05/30/p/dre/pt/html>.

Departamento de Prestações e Contribuições. (2017). Guia Prático: Subsídio para Assistência a Filho. *Instituto de Segurança Social*, 1-13. Recuperado de: http://www.seg-social.pt/documents/10152/14994/3015_subsidio_assistencia_filho/459a76a4-f7a5-480e-%20892d-2ae2ef877690.

Diorio, C., Kelly, K., Afungchwi, G., Ladas, E., & Marjerrison, S. (2020). Nutritional Traditional and Complementary Medicine Strategies in Pediatric Cancer: A Narrative Review. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(6). Recuperado de: <https://doi.org/10.1002/pbc.28324>.

Direção Geral de Saúde (2012). Plano Nacional de Saúde 2011-2016: Obter Ganhos em Saúde. Recuperado de: http://pns.dgs.pt/files/2012/02/Obter_Ganhos_em_Saude.pdf.

Dixon-Woods, M., Findlay, M., Young, B., Cox, H., & Heney, D. (2001). Parents' Accounts of Obtaining a Diagnosis of Childhood Cancer. *The Lancet*, 357(3), 670- 674. Recuperado de: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(00\)04130-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(00)04130-1).

Dobrozsi, S., Trowbridge, A., Mack, J., & Rosenberg, A. (2019). Effective Communication for Newly Diagnosed Pediatric Patients with Cancer: Considerations for the Patients, Family Members, Providers, and Multidisciplinary Team. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 39, 573-581. Recuperado de: https://doi.org/10.1200/EDBK_238181.

Domínguez, M., & Sapiña, L. (2015). Pediatric Cancer and the Internet: Exploring the Gap in Doctor-Parents Communication. *Journal of Cancer Education*, 30(1), 145-151. Recuperado de: <https://doi.org/10.1007/s13187-014-0700-4>.

Dönmez, A. (2018). The Most Apparent Aspect of Chemotherapy: Alopecia: Is It Possible to Prevent It?. *SdÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 150-154. Recuperado de: <https://doi.org/10.22312/sdusbed.324863>.

Dornelles, C., Silveira, C., Cruz, L., Refosco, L., Simon, M., Maraschin, T. (2009). Protocolo de Atendimento e Acompanhamento Nutricional Pediátrico por Níveis Assistenciais. *Revista HCPA*, 29(3), 229-238. Recuperado de: <https://seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/8227/7000>.

Dupuis, L., Milne-Wren, C., Cassidy, M., Barrera, M., Portwine, C., Johnston, D., Silva, M., Sibbald, C., Leaker, M., Routh, S., & Sung, L. (2010). Symptom Assessment in Children Receiving Cancer Therapy: The Parents' Perspective. *Supportive Care in Cancer*, 18(3), 281–299. Recuperado de: <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0651-1>.

Engelke, Z. (2016). Parent Teaching: Children Undergoing Chemotherapy. *Cinahl Information Systems*. Recuperado de: <http://web.a.ebscohost.com/nrc/pdf?vid=5&sid=42b96991-af13-474d-9d87-%2042368834a155%40sessionmgr4004&hid=4201>.

Engenheiro, S. (2008). *Apoio domiciliário e qualidade: Um estudo de caso* (Tese de Mestrado). Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa. Recuperado de: <https://www.repository.utl.pt/bitstream/10400.5/3382/2/PDF%2520Disserta%25C3%25A7%25C3%25A3o%2520MPS.pdf>.

- Espada, M., & Grau, C. (2012). Estrategias de Afrontamiento en Padres de Niños com Câncer. *Psicooncologia*, 9(1), 25-40. Recuperado de: https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39136.
- Faria, A., & Cardoso, C. (2010). Aspectos Psicossociais de Acompanhantes Cuidadores de Crianças com Câncer: Stress e Enfrentamento. *Estudos de Psicologia*, 27(1), 13-20. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2010000100002>.
- Fernandes, A., & Silva, A. (2016). *Unidade móvel de apoio domiciliário (UMAD)*. Recuperado de: https://froc.pt/wp-content/uploads/2017/10/Apresentacao_EnfAndreSilva.pdf.
- Figueiredo, M. (2009). *Enfermagem de família: Um contexto do cuidar* (Tese de Doutoramento). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto. Recuperado de: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/20569/2/Enfermagem%20de%20Familia%20Um%20Contexto%20do%20CuidarMaria%20Henriqueta%20Figueiredo.pdf>.
- Firmino, C., & Sousa, M. (2013). Sentimentos e Vivências de Familiares em Frente ao Diagnóstico de Cancro na Criança. *Revista Brasileira Pesquisa em Saúde*, 15(2), 6-12. Recuperado de: <https://doi.org/10.21722/rbps.v0i0.5669>.
- Fleck, M., Borges, Z., Bolognesi, G., & Rocha, N. (2003). Desenvolvimento do WHOQOL, Módulo Espiritualidade, Religiosidade e Crenças Pessoais. *Revista de Saúde Pública*, 37(4), 446-455. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102003000400009>.
- Fornazari, S., & Ferreira, A. (2010). Religiosidade/Espiritualidade em Pacientes Oncológicos: Qualidade de Vida e Saúde. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(2), 265-272. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S0102-37722010000200008>.
- Flury, M., Ullmann-Bremi, A., & Spichiger, E. (2011). Experiences of Parents with Caring for Their Child After a Cancer Diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 1-11. Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/1043454210378015>.
- Fontana, A., & Frey, J. (1994). The Handbook of Qualitative Research. *Sage Publications*, 361-376. Recuperado de: <http://jan.ucc.nau.edu/~pms/cj355/readings/fontana%26frey.pdf>.
- Fontes, A., Patrício, A., Lima, L., Santos, T., Nascimento, L., & Silva, R. (2019). Vulnerabilidade al Estrés: Pais Cuidadores de Hijos con Câncer. *Cuidado é Fundamental*, 11(4), 857-861. Recuperado de: <http://ciberindex.com/index.php/ps/article/view/P857861>.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Fraga, R. (2019). A Importância do Exercício da Parentalidade para o Bebê. *Açoriano Oriental*. Recuperado de: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/11017/24-fev-2019.pdf>.
- Freixo, M. (2011). *Metodologia científica: Fundamentos, métodos e técnicas* (3ª ed.). Epistemologia e Sociedade. Lisboa: Instituto Piaget.
- Frizzo, N., Quintana, A., Salvagni, A., Barbieri, A., & Gebert, L. (2015). Significações Dadas pelos Progenitores Acerca do Diagnóstico de Cancro dos Filhos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 35(3), 959-972. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/1982-3703001772013>.
- Frossard, A., & Silva, J. (2020). Serviço Social e Cuidados Paliativos em Oncologia: Intervenções no Fim da Vida e Vulnerabilidade Social. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.1066>.
- Fundação Infantil Ronald McDonald (2018). Recuperado de: <https://www.fundacaoronaldmcdonald.com>.

Gabriel, M., & Dias, A. (2011). Percepções sobre a Paternidade: Descrevendo a Si Mesmo e o Próprio Pai como Pai. *Estudos de Psicologia*, 16(3), 253-261. Recuperado de: <https://www.scielo.br/pdf/epsic/v16n3/07.pdf>.

Gage, E., & Panagakis, C. (2012). The Devil You Know: Parents Seeking Information Online for Paediatric Cancer. *Sociology of Health & Illness*, 34(3), 444-458. Recuperado de: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01386.x>.

Gibbins, J., Steinhardt, K., & Beinart, H. (2012). A Systematic Review of Qualitative Studies Exploring the Experience of Parents Whose Child is Diagnosed and Treated for Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 29(5), 253-271. Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/1043454212452791>.

Gibson, F., Shipway, L., Barry, A., & Taylor, R. (2012). What's It Like When You Find Eating Difficult: Children's and Parents' Experiences of Food Intake. *Cancer Nursing*, 35(4), 265-277. Recuperado de: <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31822cbd40>.

Gozzo, T. (2008). Toxicidade ao tratamento quimioterápico em mulheres com cancro de mama (Tese de Doutorado). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. Recuperado de: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/83/83131/tde-07072008-131358/publico/ThaisdeOliveiraGozzo.pdf>.

Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z., Dix, D., Klaassen, R., Sung, L., Cairney, J., & Klassen, A. (2014). Caregiving, Single Parents and Cumulative Stresses When Caring for a Child with Cancer. *Child: Care, Health and Development*, 40(2), 184-194. Recuperado de: <https://doi.org/10.1111/cch.12008>.

Green, R., Horn, H., & Erickson, J. (2010). Eating Experiences of Children and Adolescents with Chemotherapy-Related Nausea and Mucositis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(4), 209-216. Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/1043454209360779>.

Gress, D., Edge, S., Greene, F., Washington, M., Asare, E., Brierley, J., Byrd, D., Compton, C., Jessup, J., Winchester, D., Amin, M., & Gershenwald, J. (2017). AJCC Cancer Staging Manual. *American College of Surgeons*. 3-30. Recuperado de: https://doi.org/10.1007/978-3-319-40618-3_1.

Hallström, I., Runesson, I., & Elander, G. (2002). Observed Parental Needs During Their Child's Hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(2), 140-148. Recuperado de: <https://doi.org/10.1053/jpdn.2002.123020>.

Hansson, H., Kjaergaard, H., Schmiegelow, K., & Hallström, I. (2012). Hospital-Based Home Care for Children with Cancer: A Qualitative Exploration of Family Members' Experiences in Denmark. *European Journal of Cancer Care*, 21(1), 59-66. Recuperado de: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2011.01280.x>.

Hedtke, L. (2014). Creating Stories of Hope: A Narrative Approach to Illness, Death and Grief. *Australian & New Zealand Journal of Family Therapy*, 35(1), 4-19. Recuperado de: <https://doi.org/10.1002/anzf.1040>.

Heim, E., Valach, L., & Schaffner, L. (1997). Coping and Psychosocial Adaptation: Longitudinal Effects over Time and Stages in Breast Cancer. *Psychosomatic Medicine*, 59(4), 408-418. Recuperado de: <https://doi.org/10.1097/00006842-1997000-00011>.

Hermes, H., & Lamarca, I. (2013). Cuidados Paliativos: Uma Abordagem a Partir das Categorias Profissionais de Saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2577-2588. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>.

Hockenberry, M., & Wilson, W. (2014). *Wong enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed.). Loures: Lusociência.

Hooghe, A., Rosenblatt, P., Vercruysse, T., Cosyns, V., Lambrecht, K., & Rober, P. (2020). "It's Hard to Talk When Your Child Has a Life Threatening Illness": A Qualitative Study of Couples Whose Child Is Diagnosed with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(6), 398-407. Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/1043454220944125>.

Hutton, A., Munt, R., Aylmer, C., & Deatrck, J. (2012). Using the Family Management Measure in Australia. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing*, 15(2), 17-25. Recuperado de: <https://doi.org/10.13140/2.1.4492.3843>.

Ikonomidou, C. (2018). Chemotherapy and the Pediatric Brain. *Molecular and Cellular Pediatrics*, 5(8). Recuperado de: <https://doi.org/10.1186/s40348-018-0087-0>.

Ilyas, N., Iram, M., & Jafri, S. (2016). Psychosocial Need of Parents who have a Child with Cancer: A Challenge for Pediatric Oncology Nurses. *Biomedica*, 32(2), 122-127. Recuperado de: <http://thebiomedicapk.com/articles/495.pdf>.

INCA – Instituto Nacional de Câncer (2015). *Consenso Nacional de Nutrição Oncológica* (2ª ed. revista). Rio de Janeiro. Recuperado de: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//consenso-nacional-de-nutricao-oncologica-2-edicao-2015.pdf>.

INCA – Instituto Nacional de Câncer (2020). *Particularidades do câncer infantil*. Rio de Janeiro. Recuperado de: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>.

International Agency for Research on Cancer. GLOBOCAN 2012: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012 (2015). Recuperado de: http://globocan.iarc.fr/Pages/bar_sex_pop_prev_sel.aspx.

IPO – Instituto Português de Oncologia (2015). Quimioterapia – Guia de Orientação. *Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E.* Recuperado de: <https://www.ipoportor.pt/dev/wp-content/uploads/2017/08/DSN20150006-IPO-Guia-Quimioterapia-E.01.pdf>.

Iuchno, C., & Carvalho, G. (2019). Toxicidade e Efeitos Adversos Decorrente do Tratamento Quimioterápico Antineoplásico em Clientes Pediátricos: Revisão Integrativa. 12(1). Recuperado de: <https://doi.org/10.15448/1983-652X.2019.1.30329>.

Jithoo, V. (2010). To Tell or not to Tell; The Childhood Cancer Conundrum: Parental Communication and Information-Seeking. *Psychological Society of South Africa*, 40(3), 351-360. Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/00812463100400031>.

Kelada, L., Wakefield, C., Carlson, L., Hetherington, K., McGill, B., McCarthy, M., Miles, G., Cohn, R., & Sansom-Daly, U. (2019). How Parents of Childhood Cancer Survivors Perceive Support from Their Extended Families. *Journal of Child and Family Studies*, 28(6), 1537–1547. Recuperado de: <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01394-9>.

Kent-Smith, L., & Martins, C. (2006). *Nutrição da criança com câncer*. In: Waitzberg, D. (2006). *Dieta, nutrição e câncer*. São Paulo: Atheneu.

Kerr, L., Harrison, M., Medves, J., & Tranmer, J. (2004). Supportive Care Needs of Parents of Children with Cancer: Transition from Diagnosis to Treatment. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 116-126. Recuperado de: <https://doi.org/10.1188/04.ONF.E116-E126>.

Kilicarslan-Toruner, E., & Akgun-Citak, E. (2013). Information-Seeking Behaviours and Decision- Making Process of Parents of Children with Cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 176-183. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.03.001>.

Kochanek, M., Schalk, E., Bergwelt-Baildon, M., Beutel, G., Buchheidt, D., Hentrich, M., Henze, L., Kiehl, M., Liebrechts, T., Lilienfeld-Toal, M., Classen, A., Mellinshoff, S., Penack, O., Piepel, C., & Böll, B. (2019). Management of Sepsis in Neutropenic Cancer Patients: 2018 Guidelines from the Infectious Diseases Working Party (AGIHO) and Intensive Care Working Party (iCHOP) of the German Society of Hematology and Medical Oncology (DGHO). *Annals of Hematology*, 98(5), 1051-1069. Springer. Recuperado de: <https://doi.org/10.1007/s00277-019-03622-0>.

Kohlsdorf, M., & Costa Junior, A. (2008). Estratégias de Enfrentamento de Pais de Crianças em Tratamento de Câncer. *Estudos de Psicologia*, 25(3), 417-429. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2008000300010>.

Kohlsdorf, M., & Costa Junior, A. (2011). Cuidadores de Crianças com Leucemia: Exigências do Tratamento e Aprendizagem de Novos Comportamentos. *Estudos de Psicologia*, 16(3), 227-234. Recuperado de: <https://www.scielo.br/pdf/epsic/v16n3/04.pdf>.

Kohlsdorf, M., & Costa Junior, A. (2012). Impacto Psicossocial do Câncer Pediátrico para Pais: Revisão da Literatura. *Paidéia*, 22(51), 119-129. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2012000100014>.

Körver, S., Kinghorn, A., Negin, J., Saint-Perry, M., & Martiniuk, A. (2017). Assessing the Experience of Social Support for Parents who Attended Camp Trillium's Pediatric Oncology Family Program. *Journal of Psychosocial Oncology*, 35(1), 1-16. Recuperado de: <https://doi.org/10.1080/07347332.2016.1231731>.

Kralik, D., Visentin, K., & Loon, A. (2006). Transitions: A Literature Review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320-9. Recuperado de: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03899.x>.

Kristjánadóttir, G. (1991). A Study of the Needs of Parents of Hospitalized 2-to 6-Year-Old Children. *Issues Comprehensive Paediatric Nursing*, 14(1), 49-64. Recuperado de: <https://doi.org/10.3109/01460869109009750>.

Landier, W., Ahern, J., Barakat, L., Bhatia, S., Bingen, K., Bondurant, P., Cohn, S., Dobrozsi, S., Haugen, M., Herring, R., Hooke, M., Martin, M., Murphy, K., Newman, A., Rodgers, C., Ruccione, K., Sullivan, J., Weiss, M., Withycombe, J., Yasui, L., & Hockenberry, M. (2016). Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients: Consensus Recommendations from a Children's Oncology Group Expert Panel. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(6), 422-431. Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/1043454216655983>.

Landier, W., Leonard, M., & Ruccione, K. (2013). Children's Oncology Group's 2013 Blueprint for Research: Nursing Discipline. *Pediatric Blood Cancer*, 60(6), 1031-1036. Recuperado de: <https://doi.org/10.1002/pbc.24415>.

Lavrador, J., Simas, N., Oliveira, E., & Carvalho, M. (2016). Tratamento de Carcinomatose Meníngea por Quimioterapia Intratecal Através de Catéter Reservatório de Ommaya: Experiência de um Centro Neurocirúrgico. *Acta Médica Portuguesa*, 29(7-8), 456-460. Recuperado de: <https://doi.org/10.20344/amp.6733>.

Lazarus, R. (1993). Coping Theory and Research: Past, Present and Future. *Psychosomatic Medicine*, 55(3), 234-247. Recuperado de: <https://doi.org/10.1097/00006842-199305000-00002>.

Lazarus, R. (2000). *Evolution of a model of stress, coping and discrete emotions*. In Rice, V. - Handbook of Stress, Coping and Health. London: Sage Publications.

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

Lei n.º 7/2009. Diário da República n.º 30/2009, Série I de 2009-02-12. Recuperado de: <https://dre.pt/legislacao-consolidada/-/lc/75194475/201608230300/73439796/diploma/indice>.

Lei n.º 71/2009. Diário da República n.º 151/2009, Série I de 2009-08-06. Recuperado de: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/494015/details/maximized>.

Lencastre, M. (2010). Bondade, Altruísmo e Cooperação. Considerações Evolutivas para a Educação e a Ética Ambiental. *Revista Lusófona de Educação*, 15(15), 113-124. Recuperado de: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/rle/n15/n15a08.pdf>.

Liu, C.-C., Chen, Y.-C., Yeh, Y.-P., & Hsieh, Y.-S. (2012). Effects of Maternal Confidence and Competence on Maternal Parenting Stress in Newborn Care. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 908-918. Recuperado de: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05796.x>.

Lützén, K. (2017). Reflections on Evidence-Based Nursing Research. *Nordic Journal of Nursing Research*, 37(3), 117-118. Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/2057158517728441>.

Magão, M., & Leal, I. (2001). A Esperança nos Pais de Crianças com Cancro: Uma Análise Fenomenológica Interpretativa da Relação com os Profissionais de Saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2(1), 3-22. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36220101>.

Malla, H., Kreicbergs, U., Steineck, G., Wilderäng, U., Elborai, Y., & Ylitalo, N. (2013). Parental Trust in Health Care: A Prospective Study from the Children's Cancer Hospital in Egypt. *Psycho-Oncology*, 22(3), pp. 548-554. Recuperado de: <https://doi.org/10.1002/pon.3028>.

Malta, J., Schall, V., & Modena, C. (2009). O Momento do Diagnóstico e as Dificuldades Encontradas pelos Oncologistas Pediátricos no Tratamento do Câncer. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 55(1), 33-39. Recuperado de: https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_55/v01/pdf/07_artigo_momento_do_diagnostico.pdf.

Maree, J., Parker, S., Kaplan, L., & Oosthuizen, J. (2016). The Information Needs of South African Parents of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(1), 9-17. Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/1043454214563757>.

Marques, G. (2017). *O impacto da doença oncológica da criança na família*. Porto: Edições Afrontamento.

Marquez, A. (2013). *Unidade móvel de apoio domiciliário: UMAC*. Recuperado de: <https://repositorio.hff.min-saude.pt/bitstream/10400.10/1022/1/UMAD%20HFF.pdf>.

Martins, C. (2013). *A transição no exercício da parentalidade durante o primeiro ano de vida da criança: uma teoria explicativa de enfermagem* (Tese de Doutoramento). Universidade de Lisboa, Lisboa. Recuperado de: https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/9420/1/ulsd066671_td_Cristina_Martins.pdf.

Masera, G., Chesler, M., & Jancovic, M. (1997). *SIOP: Working committee on psychosocial issues in pediatric oncology*. Childhood Cancer International. Recuperado de:

<https://www.childhoodcancerinternational.org/guidelines-for-the-communication-of-the-diagnosis/>.

Mayes, L., Rutherford, H., Suchman, N., & Close, N. (2012). The Neural and Psychological Dynamics of Adults' Transition to Parenthood. *Zero to Three*, 33(2), 83-85. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3632182/pdf/nihms444055.pdf>.

Mckellar, L., Pincombe, J., & Henderson, A. (2009). "Coming Ready or Not!" Preparing Parents for Parenthood. *British Journal of Midwifery*, 17(3). Recuperado de: <https://doi.org/10.12968/bjom.2009.17.3.40078>.

Meleis, A. (2010). *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company. Recuperado de: https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions_theory_middle_range_and_situation_specific_theories_in_nursing_research_and_practice.pdf.

Meleis, A. (2012). *Theoretical nursing: Development and progress*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. Recuperado de: <https://books.google.pt/books?id=kPdB1vU1c1YC&printsec=frontcover&hl=pt-PT#v=onepage&q&f=false>.

Meleis, A., & Trangenstein, P. (1994). Facilitating Transitions: Redefinition of the Nursing Mission. *Nursing Outlook*, 42(6), 255-259. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0029655494900450>.

Meleis, A., Hall, J., & Stevens, P. (1994). Scholarly Caring in Doctoral Nursing Education: Promoting Diversity and Collaborative Mentorship. *The Journal of Nursing Scholarship*, 26(3), 177-180. Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7989058/>.

Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Hilfinger Messias, D., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28. Recuperado de: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000117&pid=S0874-0283201500010000200010&lng=pt.

Mello, E. (2002). O que Significa a Avaliação do Estado Nutricional. *Jornal de Pediatria*, 78(5), 357-358. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572002000500003>.

Mercado-Martinez, F. (2011). Pesquisa Qualitativa em Saúde – Desafios Atuais e Futuros. *Texto e Contexto – Enfermagem*, 20(4), 645-646. Recuperado de: <http://www.index-f.com/textocontexto/2011pdf/20-645.pdf>.

Miedema, B., Hamilton, R., Fortin, P., Easley, J., & Matthews, M. (2010). "You Can Only Take So Much, and it Took Everything Out of Me": Coping Strategies Used by Parents of Children with Cancer. *Palliative and Supportive Care*, 8(2), 197-206. Recuperado de: <https://doi.org/10.1017/S1478951510000015>.

Monteiro, M. (2010). *Vivências dos cuidadores familiares em internamento hospitalar: O início da dependência*. (Tese de Mestrado). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto. Recuperado de: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/26357/2/Maria%20Clara%20Duarte%20Monteiro.pdf>.

Moody, K., Meyer, M., Mancuso, C., Charlson, M., & Robbins, L. (2006). Exploring Concerns of Children with Cancer. *Supportive Care in Cancer*, 14(9), 960-966. Recuperado de: <https://doi.org/10.1007/s00520-006-0024-y>.

Moos, R., & Schaefer, J. (1984). *The crisis of physical illness: An overview and conceptual approach*. In Moos, R. - Coping with physical illness: New perspectives. Boston: Springer.

Moraes, R. (1999). Análise de Conteúdo. *Revista Educação*, 22(37), 7-32. Recuperado de: http://cliente.argo.com.br/~mgos/analise_de_conteudo_moraes.html.

Moreira, D. (2007). *Experiências de pais no cuidado ao filho com cancro: Um olhar na perspectiva do gênero* (Tese de Doutorado). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. Recuperado de: <https://doi.org/10.11606/T.22.2007.tde-19122007-145505>.

Moreira, G. (2002). *A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar: Estratégias de atuação do psicólogo* (Tese de Mestrado). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Moreira, P., & Angelo, M. (2007). Tornar-se Mãe de Criança com Cancro: Construindo a Parentalidade. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(3), 355-361. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692008000300004>.

Mu, P.-F., Sheng, C.-C., & Tung, P.-C. (2014). The Experience of Family Members of Children and Adolescents with Cancer in its Initial Stage: A Qualitative Systematic Review Protocol. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 12(2), 35-45. Recuperado de: <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2014-901>.

Müberra, T., Melikenur, V., & Betül, Ç. (2020). The Effects of Treatment on Nutrition in Children with Cancer. *Journal of Experimental & Clinical Medicine*, 37(3), 61-65. Recuperado de: <https://doi.org/10.5835/jecm.omu.37.03.001>.

Muglia-Wechsler, A. (2017). Câncer na Infância: Impacto Psicológico em Pacientes e seus Pais em Diferentes Etapas da Doença. *Revista Intellectus*, 41(1), 40-62. Recuperado de: <https://doi.org/10.21116/2017.6>.

Murphy, S. (1990). Human Responses to Transition: A Holistic Nursing Perspective. *Holistic Nursing Practice*, 4(3), 1-7. Recuperado de: https://journals.lww.com/hnpjjournal/citation/1990/05000/human_responses_to_transitions_a_holistic_nursing.3.aspx.

Nascimento, L., Rocha, S., Hayes, V., & Lima, R. (2005). Crianças com Cancro e suas Famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 39(4), 469-474. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342005000400014>.

Njuguna, F., Mostert, S., Seijffert, A., Musimbi, J., Langat, S., Van Der Burgt, R., Skiles, J., Sitaresmi, M., Van De Ven, P., & Kaspers, G. (2015). Parental Experiences of Childhood Cancer Treatment in Kenya. *Supportive Care in Cancer*, 23(5), 1251-1259. Recuperado de: <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2475-x>.

Nóia, T., Sant'Ana, E., Santos, A., Oliveira, S., Veras, S., & Lopes-Júnior, L. (2015). Coping with the Diagnosis and Hospitalization of a Child with Childhood Cancer. *Investigación y Educación en Enfermería*, 33(3), 465-472. Recuperado de: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a10>.

Nunes, L. (2013). *Considerações éticas a atender nos trabalhos de investigação académica de enfermagem*. Escola Superior de Saúde. Instituto Politécnico de Setúbal. Setúbal. Recuperado de: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/4547/1/consid%20eticas%20na%20investig%20academica%20em%20enfermagem.pdf>.

Nuvem Vitória (2020). Recuperado de: <https://nuvemvitoria.pt/>.

Oliveira, M., & Junges, J. (2012). Saúde Mental e Espiritualidade/Religiosidade: A Visão de Psicólogos. *Estudos de Psicologia*, 17(3), 469-476. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2012000300016>.

Oliveira, R., Santos, L., Marinho, K., Cordeiro, J., Salge, A., & Siqueira, K. (2010). Ser Mãe de um Filho com Câncer em Tratamento Quimioterápico: Uma Análise Fenomenológica. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 9(2), 374-382. Recuperado de: <https://doi.org/10.4025/ciencucuidaude.v9i2.11250>.

Ordem dos Enfermeiros (2015). Guia Orientador de Boa Prática - Adaptação à Parentalidade durante a Hospitalização. *Cadernos OE*, 1(8). Recuperado de: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp_parentalidadespositiva_vf.pdf.

Parcells, D., & Nelson, J. (2012). *Making the "quantum leap": Biochemical markers of human caring science*. In Nelson, J., & Watson, J. - Measuring caring: International research on caritas as healing. New York: Springer.

Park, M. (2005). Nurses' Perception of Performance and Responsibility of Patient Education. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 35(8), 1514-1521. Recuperado de: <https://doi.org/10.4040/jkan.2005.35.8.1514>.

Paro, D., Paro, J., & Ferreira, D. (2005). O Enfermeiro e o Cuidar em Oncologia Pediátrica. *Arquivo de Ciências da Saúde*, 12(3), 151-157. Recuperado de: http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-12-3/06%20-%20ID132.pdf.

Pazzinatto, M., Piazza, T., & Ambros S. (2014). O Câncer Infantil sob Vários Olhares. *Revista de Extensão da Univasf*, 2(2), 102-118. Recuperado de: <https://www.periodicos.univasf.edu.br/index.php/extramuros/article/view/854/616>.

Pereira, M., & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.

Pergert, P., Ekblad, S., Björk, O., Enskär, K., & Andrews, T. (2016). Resourcing: An Approach Used by Foreign-Born Parents Struggling on in Childhood Cancer Care. *European Journal of Oncology Nursing*, 23, 1-7. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.03.001>.

Petronilho, F. (2007) – Preparação do regresso a casa. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda.

Pinheiro, J. (2010). *A evolução do altruísmo e do senso moral* (Tese de Mestrado). Universidade Federal de Uberlândia, Minas Gerais. Recuperado de: <https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/15534/1/Diss%20Jorge.pdf>.

Pinho, N., Pacheco, S., Baluz, K., & Oliveira, A. (2004). *Manual de nutrição oncológica: Bases clínicas*. São Paulo: Atheneu.

Pinto, I., & Campos, C. (2016). Os Nutricionistas e os Cuidados Paliativos. *Acta Portuguesa de Nutrição*, 7, 40-43. Recuperado de: <https://doi.org/10.21011/apn.2016.0707>.

Pinto, T. (2015). Perceção da doença e distresse dos pais das crianças e adolescentes com doença oncológica em fase de tratamento (Tese de Mestrado). Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra. Recuperado de: <https://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwj0NzX1cPsAhWNY4UKHVe9BA4QJfACegQIBRAC&url=https%3A%2F%2Frepositorio.esenfc.pt%2Fprivate%2Findex.php%3Fprocess%3Ddownload%26id%3D37554%26code%3D623&usq=AOvVaw0QCUCWeXT096uGu1hiuMAe>.

Pires, R. (2017). *Crianças com cancro submetidas a quimioterapia: necessidades dos pais após o regresso a casa* (Tese de Mestrado). Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto. Recuperado de: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/20891/1/Dissertação%20de%20Mestrado%20Rita%20Pires.pdf>.

Pires, R., Reis Santos, M., Pinto, C. (2020). Perceção dos Pais Sobre o Futuro da Criança com Cancro. *Revista Rol. de enfermeira*, 43(1), 458-463. Recuperado de: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/31680/1/458-463.pdf>.

Pöder, U., & Essen, L. (2009). Perceptions of Support among Swedish Parents of Children on Cancer Treatment: A Prospective, Longitudinal Study. *European Journal of Cancer Care*, 18(4), 350-357. Recuperado de: <https://doi.org/10.1080/0284186X.2017.1374554>.

Polit, D., & Beck, C. (2019). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Avaliação de evidências para a prática da enfermagem* (9ª ed.). Porto Alegre: Artmed.

Popp, J., Conway, M., & Pantaleao, A. (2015). Parents' Experience With Their Child's Cancer Diagnosis: Do Hopefulness, Family Functioning, and Perceptions of Care Matter?. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(4), 253-260. Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/1043454214563404>.

Portaria n.º 83/2016. Diário da República n.º 71/2016, Série I de 2016-04-12, 1207-1208. Recuperado de: https://dre.pt/home/-/dre/74115577/details/maximized?p_auth=NNhnESv7.

Ray, L. (2002). Parenting and Childhood Chronicity: Making Visible the Invisible Work. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(6), 424-438. Recuperado de: <https://doi.org/10.1053/jpdn.2002.127172>.

Regufe, J. (2015). *Processo diagnóstico focado no desempenho parental com crianças com necessidades especiais permanentes: Da formalização do conhecimento envolvido à definição de um modelo clínico de dados* (Tese de Mestrado). Recuperado de: <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiby7Oy6vPsAhUMHcAKHc6wCisQFjAAegQIBhAC&url=https%3A%2F%2Fcomum.rcaap.pt%2Fbitstream%2F10400.26%2F10770%2F1%2FRelat%25C3%25B3rio%2520disserta%25C3%25A7%25C3%25A3o%2520Joana%2520Regufe%25202015.pdf&usq=AOvVaw34XeUCcPQOZzoX3sewfUxn>.

Ribeiro, J. (2010). *Metodologia de investigação em psicologia e saúde* (3ª ed.). Porto: Livpsi.

Robinson, D., Loman, D., Balakas, K., & Flowers, M. (2012). Nutritional Screening and Early Intervention in Children, Adolescents, and Young Adults with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(6), 346-355. Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/1043454212460921>.

Rodrigues, K., & Camargo, B. (2003). Diagnóstico Precoce do Cancro Infantil: Responsabilidade de Todos. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 49(1), 29-34. Recuperado de: <https://www.scielo.br/pdf/ramb/v49n1/15377>.

RORENO – Registo Oncológico Regional do Norte (2015). *Registo oncológico regional do Norte 2009*. Instituto Português de Oncologia do Porto, Porto. Recuperado de: <https://www.ipoportodoporto.pt/dev/wp-content/uploads/2013/03/RORENO-2009.pdf>.

- Roser, K., Erdmann, F., Michel, G., Winther, J., & Mader, L. (2019). The Impact of Childhood Cancer on Parents' Socio-Economic Situation: A Systematic Review. *Psychooncology*, 28(6), 1207-1226. Recuperado de: <https://doi.org/10.1002/pon.5088>.
- Sakaguchi, S., Oda, M., Shinkoda, Y., & Manabe, A. (2014). Parents' Perception of Pediatric Cancer Centers in Japan. *Pediatrics International*, 56(2), 196-199. Recuperado de: <https://doi.org/10.1111/ped.12246>.
- Sanchez, K., Ferreira, N., Dupas, G., & Costa, D. (2010). Apoio Social à Família do Cliente com Cancro: Identificando Caminhos e Direções. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(2), 290-299. Recuperado de: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v63n2/19.pdf>.
- Santacroce, S., & Kneipp, S. (2019). A Conceptual Model of Financial Toxicity in Pediatric Oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(1), 6-16. Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/1043454218810137>.
- Santos, C., Ribeiro, J., & Lopes, C. (2003). Estudo de Adaptação da Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) a Pessoas com Diagnóstico de Doença Oncológica. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(2), 185-204. Recuperado de: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v4n2/v4n2a02.pdf>.
- Santos, L. (2006). *A criança e o jovem no hospital*. In Boletim do IAC. 79. Separata nº17.
- Santos, M. (2010). *Vivência parental da doença crónica. Estudo sobre a experiência subjetiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes*. Lisboa: Ed. Colibri & Instituto Politécnico de Lisboa. Recuperado de: <https://doi.org/10.25758/set.364>.
- Sari, H., Yilmaz, M., Ozsoy, S., Kantar, M., & Cetingul, N. (2013). Experiences of Parents with the Physical Care Needs at Home of Children with Cancer. *Cancer Nursing*, 36(5), 385-393. Recuperado de: <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182a0e221>.
- Scannavino, C., Sorato, D., Lima, M., Franco, A., Martins, M., Moraes Júnior, J., Bueno, P., Rezende, F., & Valério, N. (2013). Psico-Oncologia: Atuação do Psicólogo no Hospital de Cancro de Barretos. *Psicologia USP*, 24(1), 35-53. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S0103-65642013000100003>.
- Schardong, F., Cardoso, N., & Mazoni, C. (2017). Estratégias de Enfrentamento e a Ansiedade dos Pais de Crianças com Cancro - uma revisão integrativa. *Revista da SBPH*, 20(1), 32-54. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v20n1/v20n1a04.pdf>.
- Selwood, K., Ward, E., & Gibson, F. (2010). Assessment and Management of Nutritional Challenges in Children's Cancer Care: A Survey of Current Practice in the United Kingdom. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(5), 439-446. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.04.004>.
- Shelton, B. (2003). Evidence-Based Care for the Neutropenic Patient with Leukemia. *Seminars in Oncology Nursing*, 19(2), 133-141. Recuperado de: [https://doi.org/10.1016/s0749-2081\(03\)00026-3](https://doi.org/10.1016/s0749-2081(03)00026-3).
- Siegel, J., Rhinehart, E., Jackson, M., Chiarello, L., & The Healthcare Infection Control Practices Advisory Committee. (2007). *Guideline for isolation precautions: Preventing transmission of infectious agents in healthcare settings*. Recuperado de: <https://www.cdc.gov/infectioncontrol/pdf/guidelines/isolation-guidelines-H.pdf>.

- Silva, C. (2009). *A pessoa que cuida da criança com cancro* (Tese de Mestrado). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto. Recuperado de: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19400/2/MestradoCarla%20Silva.pdf>.
- Silva, C., & Barbieri-Figueiredo, M. (2011). A Pessoa que Vive a Experiência de Cuidar de um Filho com Cancro. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras*, 11(1), 25-32. Recuperado de: <https://sobep.org.br/revista/component/zine/article/138-a-pessoa-que-vive-a-experincia-de-cuidar-de-um-filho-com-cncer.html>.
- Silva, M. (1999). *Mulheres em conflitos com a função materna na internação conjunta de uma unidade pediátrica: Vivenciando o altruísmo*. Universidade Federal de Santa Catarina, Cuiabá. Recuperado de: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/80837/170609.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Silva, M., Collet, N., Silva, K., & Moura, F. (2010). Cotidiano da Família no Enfrentamento da Condição Crónica na Infância. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(3), 359-65. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000300008>.
- Silva, S., Pires, A., Gonçalves, M., & Moura, M. (2002). Cancro Infantil e Comportamento Parental. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3(1), 43-60. Recuperado de: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v3n1/v3n1a04.pdf>.
- Silvério, C., & Rubio, J. (2012). Brinquedoteca Hospitalar: O Papel do Pedagogo no Desenvolvimento Clínico e Pedagógico de Crianças Hospitalizadas. *Revista Eletrônica Saberes da Educação*, 3(1), 1-16. Recuperado de: <http://docs.uninove.br/arte/fac/publicacoes/pdf/v3-n1-2012/Claudia.pdf>.
- Simchowitz, B., Shiman, L., Spencer, J., Brouillard, D., Gross, A., Connor, M., & Weingart, S. (2010). Perceptions and Experiences of Patients Receiving Oral Chemotherapy. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(4), 447-453. Recuperado de: <https://doi.org/10.1188/10.CJON.447-453>.
- Sousa, P. (2012). *O exercício parental durante a hospitalização do filho: intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados* (Tese de Doutoramento). Universidade Católica Portuguesa, Porto. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/10400.14/13972>.
- Steele, A., Mullins, L., Mullins, A., & Muriel, A. (2015). Psychosocial Interventions and Therapeutic Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(5), 585-618. Recuperado de: <https://doi.org/10.1002/pbc.25701>.
- Stefanek, M., McDonald, P., & Hess, S. (2005). Religion, Spirituality and Cancer: Current Status and Methodological Challenges. *Psycho-Oncology*, 14(6), 450-463. Recuperado de: <https://doi.org/10.1002/pon.861>.
- Stewart, J., & Mishel, M. (2000). Uncertainty in Childhood Illness: A Synthesis of the Parent and Child Literature. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 14(4), 299-319. discussion 321-6. PMID: 11372189.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa qualitativa – Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada* (2ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Streubert, H., & Carpenter, D. (2013). *Investigação qualitativa em enfermagem* (5ª ed.). Loures: Lusodidacta.

Tanyi, R. (2002). Towards Clarification of the Meaning of Spirituality. *Journal of Advanced Nursing*, 39(5), 500-509. Recuperado de: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02315.x>.

Teare, J., & Smith, J. (2004). Using Focus Groups to Explore the Views of Parents whose Children are in Hospital. *Paediatric Nursing*, 16(5), 30-34. Recuperado de: <https://doi.org/10.7748/paed2004.06.16.5.30.c925>.

Teixeira, S. (2019). *Inclusão da criança com doença oncológica: percepção de pais e professores* (Tese de Mestrado). Universidade Fernando Pessoa, Porto.

Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2010). Parental Perspectives on Caring for a Child with Chronic Kidney Disease: An In-Depth Interview Study. *Child Care Health Development*, 36(4), 549-557. Recuperado de: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01067.x>.

UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância (2019). Convenção sobre os Direitos da Criança e Protocolos Facultativos. *Comité Português para a UNICEF*. Recuperado de: https://www.unicef.pt/media/2766/unicef_convenc-a-o_dos_direitos_da_crianca.pdf.

Vol, H., Flank, J., Lavoratore, S., Nathan, P., Taylor, T., Zelunka, E., Maloney, A., & Dupuis, L. (2016). Poor Chemotherapy-Induced Nausea and Vomiting Control in Children Receiving Intermediate or High Dose Methotrexate. *Support Care Cancer*, 24(3), 1365–1371. Recuperado de: <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2924-1>.

Weaver, A., & Flannelly, K. (2004). The Role of Religion/Spirituality for Cancer Patients and Their Caregivers. *Southern Medical Journal*. 97(12), 1210-1214. Recuperado de: <https://doi.org/10.1097/01.SMJ.0000146492.27650.1C>.

WHO – World Health Organization (2008). Children are not Little Adults. Recuperado de: https://www.who.int/ceh/capacity/Children_are_not_little_adults.pdf.

WHO – World Health Organization (2015). Cancer. Recuperado de: <https://www.who.int/topics/cancer/en/>.

WHO – World Health Organization (2018). Cancer in Children. Recuperado de: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>.

WHO – World Health Organization (2019). Sharing Knowledge on the Treatment of Childhood Cancer. *Bulletin of the World Health Organization*, 97(7), 446-447. Recuperado de: <https://doi.org/10.2471/BLT.19.020719>.

Wong, M., & Chan, S. (2006). The Qualitative Experience of Chinese Parents with Children Diagnosed of Cancer. *Journal of Clinical Nursing*. 15(6), 710-717. Recuperado de: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01297.x>.

Wright, L., & Leahey, M. (2012). *Enfermeiras e famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família* (5ª ed.). São Paulo: Roca.

Yeh, C.-H. (2001). Development and Testing of the Parental Coping Strategy Inventory (PCSI) with Children with Cancer in Taiwan. *Journal of Advanced Nursing*, 36(1), 78-88. Recuperado de: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01945.x>.

Yeh, C.-H. (2003). Dynamic Coping Behaviors and the Process of Parental Response to Child's Cancer. *Applied Nursing Research*, 16(4), 245-255. Recuperado de: [https://doi.org/10.1016/s0897-1897\(03\)00054-5](https://doi.org/10.1016/s0897-1897(03)00054-5).

- Yeh, C.-H., Wang, C.-H., Chiang, Y.-C., Lin, L., & Chien, L.-C. (2009). Assessment of Symptoms Reported by 10-to 18-Year-Old Cancer Patients in Taiwan. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(5), 738-746. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.023>.
- Yiu, J., & Twinn, S. (2001). Determining the Needs of Chinese Parents During the Hospitalization of Their Child Diagnosed with Cancer: An Exploratory Study. *Cancer Nursing*, 24(6), 483-489. Recuperado de: <https://doi.org/10.1097/00002820-200112000-00011>.
- Young, B., Dixon-Woods, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a Crisis: Conceptualising Mothers of Children with Cancer. *Social Science & Medicine*, 55(10), 1835 - 1847. Recuperado de: [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(01\)00318-5](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(01)00318-5).
- Zagonel, I. (1999). O Cuidado Humano Transicional na Trajetória de Enfermagem. *Revista latino-americana enfermagem*, 7(3), 25-32. Recuperado de: <https://www.scielo.br/pdf/rlae/v7n3/13473.pdf>.
- Zakaryae, N., Atashzadeh-Shoorideh, F., Ahmadi, F., & Fani, M. (2017). Caring Strategies in Parents of Children with Cancer. *Iranian journal of pediatric hematology and oncology*, 7(4), 216-223. Recuperado de: <https://www.semanticscholar.org/paper/Caring-strategies-in-parents-of-children-with-Zakaryae-Atashzadeh-Shoorideh/6c09d1b80620b5fa0acda59bc7f6a171405a2ca1#references>.
- Zitella, L., Friese, C., Hauser, J., Gobel, B., Woolery, M., O'Leary, C., & Andrews, F. (2006). Putting Evidence into Practice: Prevention of Infection. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 10(6), 739-750. Recuperado de: <https://doi.org/10.1188/06.CJON.739-750>.
- Zwitserloot, A., Mavinkurve-Groothuis, A., Galama, J., Hoogerbrugge, P., & Warris, A. (2012). Importance of Neutropenia for Development of Invasive Infections at Various Phases of Treatment for Hemato-Oncological Diseases in Children. *Scandinavian Journal of Infectious Diseases*, 44(5), 355-362. Recuperado de: <https://doi.org/10.3109/00365548.2011.641505>.

ANEXOS

ANEXO I – Guião de Orientação da Entrevista

GUIÃO DE ENTREVISTA

Entrevista n.º _____

Data: ____/____/____

Código: _____

INTRODUÇÃO

Apresentação do investigador

Apresentação do estudo:

Tema, objetivos e finalidade da investigação

Autorização para a gravação da entrevista

Solicitação e assinatura do consentimento informado em duplicado (investigador e participante)

CARATERIZAÇÃO DO ENTREVISTADO		CARATERIZAÇÃO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE	
Idade		Idade	
Grau de parentesco		Sexo	
Habilitações académicas		Coabitantes e Irmãos	
Profissão		Escolaridade	
		Patologia oncológica	

TEMAS	OBJETIVOS	QUESTÕES	OBSERVAÇÕES
Necessidades dos pais face ao diagnóstico de cancro na criança	Conhecer as necessidades sentidas pelos pais face ao diagnóstico de cancro na criança	- Conte-me como vivenciou a informação sobre o diagnóstico do(a) _____?	
		- Há quanto tempo foi o(a) _____ diagnosticado(a)? Recorde-me esse dia.	
		- Quem acompanhou o(a) _____ durante os primeiros dias após conhecimento do diagnóstico?	
		- Que orientações lhe foram dadas aquando do diagnóstico do(a) _____?	- Explicação dada pelos profissionais - Tratamentos/Medicação - Exames - Prognóstico
		- Que tipo de necessidades considera que tinha quando diagnosticaram cancro no(a) _____?	- Medos/receios do futuro - Ambiente (quarto, visitas, brinquedos...) - Escolaridade - Irmãos - Deslocações - Suporte financeiro
		- Como ultrapassou essas necessidades?	
		- Que apoios tem para cuidar do(a) _____?	- Familiares/Amigos - Profissionais de Saúde (Assistente Social, Enfermeiros, Médicos, Psicólogo...) - Associações (ACREDITAR, Casa Ronald McDonald) - UMAD
		- Como obteve esses apoios?	- Dificuldades
		- Como avalia os apoios dados para resolver os seus problemas, após o diagnóstico do(a) _____?	

TEMAS	OBJETIVOS	QUESTÕES	OBSERVAÇÕES
		- Como foi a sua relação com os outros pais que se encontram na mesma situação de cuidadores de uma criança com cancro?	- Apoio - Partilha de experiências - Ajuda para resolver situações
Conhecimento dos pais acerca do diagnóstico	Perceber qual o conhecimento dos pais acerca da doença da criança	- Que conhecimento tem sobre a doença do(a) ____ ?	
		- Como obteve esse conhecimento, acerca da doença?	
		- Teve algum familiar ou amigo com cancro?	- Experiência de cuidar
		- A quem recorreu após saber do diagnóstico do(a) ____ ?	
Preparação dos pais para cuidar de uma criança com cancro	Identificar a preparação dos pais para cuidar de uma criança com cancro	- Quais as necessidades que identifica no(a) _____ agora com o diagnóstico de cancro que não existiam anteriormente?	- Ele(a) tem conhecimento? - Quem lhe explicou? - Em que contexto?
		- Como tem lidado com essas necessidades?	
		- Fale-me sobre a forma como os profissionais de saúde responderam às suas dúvidas?	
		- Diga-me que apoio recebeu dos enfermeiros quando se defrontou com o diagnóstico?	
		- O que esperava dos enfermeiros quando se defrontou com o diagnóstico?	- Aspetos a abordar
		- Gostaria de acrescentar mais alguma coisa à nossa entrevista?	
CONCLUSÃO			
Término da entrevista			
Agradecer a colaboração e disponibilidade no estudo			

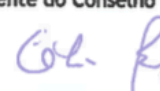
ANEXO II – Autorização do Conselho Técnico Científico da ESEP

DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos, declara-se que a proposta de tema «Necessidades dos pais face ao diagnóstico de cancro na criança» e o teor do trabalho relativo à dissertação do estudante José Rui Azevedo Pinto, no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, foram aceites e registados pelo Conselho técnico científico, em reunião de 2 de dezembro de 2019.

Porto, 3 de dezembro de 2019

A Presidente do Conselho Técnico-científico,


Célia Samarina Vilaça de Brito



SS/OB

ANEXO III – Documento de Informação ao Participante

Informação ao participante

Convido-o(a) a participar no estudo **“Necessidades dos pais face ao diagnóstico de cancro na criança”**. Trata-se de um estudo realizado no âmbito do Mestrado de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica, na Escola Superior de Enfermagem do Porto, orientado pela Professora Doutora Maria Margarida Silva Reis Santos Ferreira (Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto) e pela Professora Doutora Maria Cândida Mourato Pires Koch (Professora Adjunta da Escola Superior de Enfermagem do Porto).

Este estudo tem como objectivo conhecer e analisar as necessidades sentidas pelos pais face ao diagnóstico de cancro na criança, bem como conhecer quais as respostas adaptativas que os pais desenvolvem aquando do diagnóstico. O estudo será de abordagem qualitativa, realizado no serviço de Oncologia Pediátrica do Centro Hospitalar Universitário de São João. A colheita de dados será efetuada através de entrevistas, realizadas aos pais, que serão gravadas em suporte de áudio, transcritas posteriormente e destruídas após término do estudo. Prevê-se a duração máxima de uma hora para a entrevista. O estudo foi submetido a avaliação pelo Conselho de Administração e da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Universitário de São João, tendo sido aprovada a sua realização.

Com este estudo pretendo contribuir para a melhoria dos cuidados prestados.

O estudo será financiado pelo próprio investigador, não havendo pagamento de contrapartidas aos participantes dado que a sua participação terá um carácter voluntário, podendo ser interrompida em qualquer momento, sem qualquer prejuízo. Esta investigação não implica gastos ao participante para além do tempo despendido na entrevista.

Os dados recolhidos serão sigilosos e utilizados exclusivamente para este estudo. Será garantido o anonimato de todos os participantes através da utilização de códigos para a sua identificação. As entrevistas decorrerão em ambiente privado do serviço de Oncologia Pediátrica, ou em outro local acordado e da preferência dos intervenientes, em hora e data que seja conveniente para os participantes.

Agradeço desde já a colaboração dos participantes no estudo, estando disponível para qualquer esclarecimento adicional.

José Rui de Azevedo Pinto - Enfermeiro no Serviço de Oncologia Pediátrica do Centro Hospitalar Universitário de São João
Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria
Telemóvel: 915055103
Telefone do Serviço de Oncologia Pediátrica: 225512297
E-mail: zeruipinto@gmail.com

Data: ____/____/____

Assinatura do Investigador: _____

ANEXO IV – Modelo de Consentimento Informado



SÃO JOÃO

CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE

PARA INVESTIGAÇÃO CLÍNICA

Considerando a "Declaração de Helsínquia" da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996; Edimburgo 2000; Seoul 2008; Fortaleza 2013)

Designação do Estudo (em português)

"Necessidades dos Pais Face ao Diagnóstico de Cancro na Criança"

Confirmando que expliquei ao participante/representante legal, de forma adequada e compreensível, a investigação referida, os benefícios, os riscos e possíveis complicações associadas à sua realização.

Informação escrita em anexo: ☐ Não ☒ Sim (Nº de páginas 1)

O Investigador responsável

Nome: José Rui de Azevedo Pinto

legível

assinatura

Identificação do participante

Nome: _____

BI/CC nº: _____

Participante/ Representante legal

- Compreendi a explicação que me foi facultada acerca do estudo que se tenciona realizar: os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto.
- Solicitei todas as informações de que necessitei, sabendo que o esclarecimento é fundamental para uma boa decisão.
- Fui informado da possibilidade de livremente recusar ou abandonar a todo o tempo a participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que é prestada.
- Declaro não ter sido incluído em nenhum outro projeto de investigação nos últimos três meses.

Concordo com a participação neste estudo, de acordo com os esclarecimentos que me foram prestados, como consta neste documento, do qual me foi entregue uma cópia.

Data: ____ / ____ / ____

assinatura

Nome (Pais/Representante legal): _____

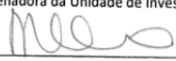
BI/CC nº: _____

Grau de parentesco: _____

Data: ____ / ____ / ____

assinatura

ANEXO V – Autorização do Conselho de Administração do CHUSJ

Unidade de Investigação
Tomei conhecimento. Nada a opor. À DC.
29 de Janeiro de 2020
A Coordenadora da Unidade de Investigação

(Prof.ª Doutora Ana Azevedo)



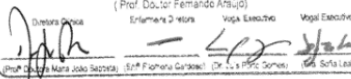
DIREÇÃO CLÍNICA
31/1/2020
n.º 406/19

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO

Realização de Investigação

Exmo. Senhor Presidente do Conselho de Administração
do Centro Hospitalar de São João

Nome do Investigador Principal:
José Rui de Azevedo Pinto

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO - REUNIÃO DE
Presidente do Conselho de Administração
31/1/2020
(Prof. Doutor Fernando Araújo)
Direção Clínica Enfermagem 2ª linha Vigilância Executiva

(Prof.ª Doutora Maria João Sampaio) (Prof.ª Mariana Gonçalves) (Dr. Luísa Maria Gomes) (Dra. Sofia Leal)

Título da Investigação:
"Necessidades dos pais face ao diagnóstico de cancro na criança"

Pretendendo realizar no(s) Serviço(s) de:
Oncologia Pediátrica

a investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua efetivação.

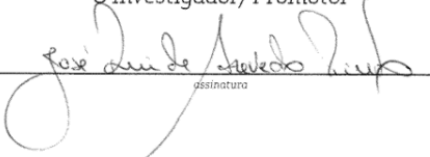
Para o efeito, anexo toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de São João/ Faculdade de Medicina da Universidade do Porto respeitante à investigação, à qual enderecei pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

O Investigador/Promotor

Porto, 03 de Janeiro de 2019.
Centro de Epidemiologia Hospitalar

20,12,2019



assinatura

Parecer da Comissão de Ética para a Saúde do
Centro Hospitalar Universitário de São João / Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Título do Projecto: Necessidades dos pais face ao diagnóstico de cancro na criança

Nome do Investigador Principal: Enf.º José Rui de Azevedo Pinto, a exercer funções no Serviço de Oncologia Pediátrica do CHUSJ

Onde decorre o Estudo: No Serviço de Oncologia Pediátrica do CHUSJ. Apresentou declaração da Dra. Maria do Bom Sucesso.

Objectivos do Estudo:

Conhecer as necessidades sentidas pelos pais face ao diagnóstico de cancro na criança.

Analisar as necessidades sentidas pelos pais face ao diagnóstico de cancro na criança.

Conhecer as respostas adaptativas que os pais desenvolvem aquando do diagnóstico de cancro

Estudo realizado no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, sob orientação da Prof.ª Doutora Maria Margarida Silva Reis Santos Ferreira e co-orientação da Prof.ª Doutora Maria Cândida Morato Pires Koch.

Concepção e Pertinência do estudo:

Quando o cancro é diagnosticado numa criança é como se o diagnóstico fosse feito para toda a família, constituindo uma experiência perturbadora. Pretende-se com o presente estudo perceber qual o impacto que a doença oncológica tem na qualidade de vida dos pais destas crianças.

Benefício/risco:

Confidencialidade dos dados:

Será garantido o anonimato de todos os participantes, através da utilização de códigos para o estudo. Serão efectuadas entrevistas gravadas em suporte de áudio, transcritas e destruídas após o término do estudo.

Respeito pela liberdade e autonomia do sujeito de ensaio:

Dispõe de uma adequada informação ao participante e modelo de CI do CHUSJ.

Curriculum do investigador: Adequado à investigação.

Data previsível da conclusão do estudo: Junho de 2020

Conclusão: Proponho um parecer favorável à realização deste projecto de investigação.

Porto, 19 de Dezembro de 2019

A Relatora da CES, Enf.^a Gisela Lima

Gisela Lima



Questionário para submissão de Investigação

Exmo. Sr. Presidente da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de São João/
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto,

Pretendendo realizar a investigação infracitada, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador, a sua apreciação e a elaboração do respetivo parecer. Para o efeito, anexo toda a documentação requerida.

IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO

Título da investigação: "Necessidades dos pais face ao diagnóstico de cancro na criança"

Nome do investigador: José Rui de Azevedo Pinto

Endereço eletrónico: zeruipinto@gmail.com

Contacto telefónico: 915055103

Caracterização da investigação:

☒ Estudo retrospectivo

☐ Estudo observacional

☐ Estudo prospetivo

☐ Inquérito

☐ Outro. Qual? _____

Tipo de investigação:

☐ Com intervenção

☒ Sem intervenção

Formação do investigador em boas práticas clínicas (GCP): ☐ Sim ☒ Não

Promotor (se aplicável): _____

Nome do orientador de dissertação/tese (se aplicável): Professora Doutora Maria Margarida Silva Reis Santos Ferreira

Endereço eletrónico: mrs@esenf.pt

Local/locais onde se realiza a investigação: Oncologia Pediátrica

Data prevista para início: 01 / 02 / 20

Data prevista para o término: 30 / 06 / 20

PROTOCOLO DO ESTUDO

Síntese dos objetivos:

- Conhecer as necessidades sentidas pelos pais face ao diagnóstico de cancro na criança;
- Analisar as necessidades sentidas pelos pais face ao diagnóstico de cancro na criança;
- Conhecer as respostas adaptativas que os pais desenvolvem aquando do diagnóstico de cancro.

Trabalho a realizar no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Fundamentação ética (ganhos em conhecimento/inação; ponderação benefícios/riscos):

Quando o cancro é diagnosticado numa criança é como se o diagnóstico fosse feito para toda a família, não afetando apenas a vida da criança mas reduzindo também a qualidade de vida de toda a família, constituindo, assim, uma experiência perturbadora. Os pais confrontam-se com um problema de cancro num filho que pode causar enormes mudanças na estrutura e desempenho familiar, toda a família atravessa um processo de organização de papéis, padrões de interação e relação interna e externa para se conseguirem adaptar a esta nova condição de vida, afetada pela doença. Confrontar-se com o diagnóstico, em particular, é considerado para muitos autores como um choque que coloca os pais em risco. Estes podem sentir que estão a viver uma situação irreal, com um risco imediato de morte, começando desde cedo a procurar informações e outros recursos de apoio, tais como, apoio social e dos profissionais de saúde para lidarem com os seus sentimentos, emoções, insegurança e medo. Deste modo, considero de extrema importância perceber qual o impacto que a doença oncológica tem na qualidade de vida dos pais destas crianças. O desafio coloca-se, assim, na identificação precoce das necessidades dos pais para que possam prestar os cuidados adequados à criança com cancro.

CONFIDENCIALIDADE

De que forma é garantida a anonimização dos dados recolhidos de toda a informação?

Os dados recolhidos serão sigilosos e utilizados exclusivamente para este estudo. Será garantido o anonimato de todos os participantes.

O investigador necessita ter acesso a dados do processo clínico? ☐ Sim ☒ Não

Está previsto o registo de imagem ou som dos participantes? ☒ Sim ☐ Não

Se sim, está prevista a destruição deste registo após o sua utilização? ☒ Sim ☐ Não

CONSENTIMENTO

O estudo implica recrutamento de:

Doentes: ☐ Sim ☒ Não Voluntários saudáveis: ☒ Sim ☐ Não

Menores de 18 anos: ☐ Sim ☒ Não

Outras pessoas sem capacidade do exercício de autonomia: ☐ Sim ☒ Não

A investigação prevê a obtenção de Consentimento Informado: ☒ Sim ☐ Não

Se não, referir qual o fundamento para a isenção:

Existe informação escrita aos participantes: ☒ Sim ☐ Não

PROPRIEDADE DOS DADOS

A investigação e os seus resultados são propriedade intelectual de:

☒ Investigador ☐ Promotor ☐ Ambos ☐ Serviço onde é realizado

☐ Não aplicável Outro: _____

BENEFÍCIOS, RISCOS E CONTRAPARTIDAS PARA OS PARTICIPANTES

Benefícios previsíveis:

Melhoria dos cuidados prestados pelos profissionais aos pais face ao diagnóstico de cancro na criança.

Riscos/incómodos previsíveis:

O estudo será financiado pelo próprio investigador, não havendo pagamento de contrapartidas aos participantes dado que a sua participação terá um carácter voluntário, podendo ser interrompida em qualquer momento, sem qualquer prejuízo. Esta investigação não implica gastos ao participante para além do tempo despendido na entrevista.

São dadas contrapartidas aos participantes:

· pela participação ☐ Sim ☒ Não ☐ Não aplicável

· pelas deslocações ☐ Sim ☐ Não ☒ Não aplicável

· pelas faltas ao emprego ☐ Sim ☐ Não ☒ Não aplicável

· por outras perdas e danos ☐ Sim ☐ Não ☒ Não aplicável

CUSTOS / PLANO FINANCEIRO

Os custos da investigação são suportados por:

☒ Investigador ☐ Promotor ☐ Serviço onde é realizado

☐ Não aplicável Outro: _____

Existe protocolo financeiro? ☐ Sim ☒ Não

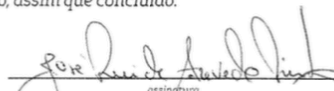
LISTA DE DOCUMENTOS ANEXOS

- ☒ Pedido de autorização ao Presidente do Conselho de Administração do Centro Hospitalar de São João (se aplicável)
- ☐ Pedido de autorização à Diretora da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (se aplicável)
- ☒ Protocolo do estudo
- ☒ Declaração do Diretor de Serviço onde decorre o estudo
(sendo um estudo na área de enfermagem deve anexar também a concordância da chefia de enfermagem)
- ☐ Profissional de ligação
- ☒ Informação dos orientadores
- ☒ Informação ao participante
- ☒ Modelo de consentimento
- ☒ Instrumentos a utilizar (inquéritos, questionários, escalas, p.ex.): Entrevista Semiestruturada
- ☒ Curriculum Vitae abreviado (máx. 3 páginas)
- ☐ Protocolo financeiro
- ☐ Outros:

COMPROMISSO DE HONRA E DECLARAÇÃO DE INTERESSES

Declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (1960 e respetivas emendas), e da Organização Mundial da Saúde, Convenção de Oviedo e das "Boas Práticas Clínicas" (GCP/ICH) no que se refere à experimentação que envolve seres humanos. Aceito, também, a recomendação da CES de que o recrutamento para este estudo se fará junto de doentes que não tenham participado em outro estudo, nos últimos três meses. Comprometo-me a entregar à CES o relatório final da investigação, assim que concluído.

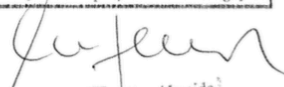
Porto, 03 de Dezembro de 2019
Nome legível: José Rui de Azevedo Pinto


assinatura

Parecer da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de São João/FMUP

Emitido na reunião plenária da CE de 19 / 12 / 19

A Comissão de Ética para a Saúde
APROVA por unanimidade o parecer do
Relator, pelo que nada tem a opor à
realização deste projecto de investigação.


Prof. Doutor Filipe Almeida
Presidente da Comissão de Ética

ANEXO VI – Síntese da Análise de Conteúdo

DOMÍNIO: PROPRIEDADES DA TRANSIÇÃO		
Categoria	Subcategoria	Unidades de Contexto
Consciência	Alteração do Estado de Saúde da Criança	E1: «Tudo começou só com um nistagmo no olho.»
		E2: «Se ela, um dia, não tivesse levado uma pancada na escola (...) ela andou um dia inteiro a queixar-se (...)»
		E5: «(...) estava muito inquieta, não conseguia dormir e então começou a queixar-se muito, da cabeça, assim, de um momento para o outro (...) e que lhe doíam os olhos e incomodava a claridade, não gostava da claridade.»
		E6: «Ele, esporadicamente, queixava-se com dores de barriga.»
		E7: «Ele já andava, há duas semanas, a queixar-se da costela, doía-lhe a costela, sentia falta de ar, mas nada de especial. (...) disse-me: - Mamã, temos mesmo que ir ao médico, hoje, porque eu não consigo mesmo respirar.»
	Procura de Cuidados	E3: «Eu achei aquilo grave (...) fomos ao Hospital de Braga.»
		E5: «O meu marido achou estranho, pegou nela, foi num sábado, e levou-a às urgências.»
	Reação Face ao Diagnóstico	E2: «Foi tipo um pesadelo (...)»
		E3: «Eu quando saí de lá, sabia perfeitamente que era um tumor (...) a Doutora J. foi lá ao serviço, e disse que era da Oncologia, e eu interroguei-me: Mas é oficial? Eu penso que ainda tinha aquela esperança... que era benigno, ou que era assim uma coisa... e ela: É! Então eu pensei: claro que é! Um tumor daquele tamanho no meio do cérebro, claro que é!»
		E5: «Eu sei que quando me deram essa notícia, não consegui reagir. Dá uma dor assim, tão forte, no coração. Uma pessoa fica assim como se fosse uma estátua, nem me conseguia mexer.»
		E6: «Nos primeiros quinze dias, foi tudo muito complicado, foi muito difícil. Nós estávamos muito desanimados, parece que deixou de fazer sentido viver.»
		E10: «(...) quando me disseram que era um tumor no cérebro e, que ainda por cima, tinha o líquido espalhado e tinha que ser operado de urgência, foi um choque absoluto.»
	Fase de Negação	E2: «Eu nem sempre acreditei, e acho que, até mesmo com a biópsia, e dizerem-me que sabiam o que era, eu sempre achei que... não, se calhar não é...»
		E3: «(...) quando chegámos aqui, ao Hospital de Dia, pensei: eu não pertenço aqui. Eu não vou tocar em nada. Só venho aqui para uma coisinha e já me vou embora.»
	Emoções/Sentimentos	E1: «(...) sempre fica aquela angústia e incerteza do que é que vai ser, porque sim, sabe-se que há um problema.”;
		E9: «Eu sinto-me muito mais revoltada com tudo e com todos (...)»

Envolvimento	Procura de Informação		E2: «Tivemos muita sorte, porque sendo neta de um médico agilizou-se muito mais depressa o processo (...) o <i>timing</i> é importante e eu acho que nós tivemos essa bênção, completamente.»
Momentos Críticos	Comunicação do Diagnóstico		E1: «Foi aí, que [o médico] nos disse que havia um problema, embora, na altura, não me dissesse que era cancro.»
			E2: «(...) na primeira consulta, a médica deve ter dito: é um tumor ósseo, maligno... - Não me lembro de mais nada.»
			E3: «(...) a Doutora M. disse: - Mãezinha, a sua filha nunca mais vai ser como era, esqueça. Nunca mais vai ter a sua filha como era, se ela sobreviver. (...) lembro-me perfeitamente de ela dizer: - se ela sobreviver, muito dificilmente irá para uma universidade. Estes meninos ficam com problemas cognitivos. Dependendo das famílias, até poderão, se forem muito bem acompanhados, mas será sempre muito complicado - Aquilo deitou-me abaixo, assim... brutal, brutal.»
			E5: «(...) disseram-nos [médicos] que, a TAC acusava uma massa no cérebro. (...) Disseram que tinha um tumor raro, que estava no colocado num lugar muito mau.»
			E11: «Nós viemos à Urgência de Pediatria, falar com a médica de cirurgia e, na altura, ela disse-me logo que se tinha que retirar o testículo.»
	Efeitos Colaterais dos Tratamentos	Irritabilidade	E7: «Não tem tanta paciência para as coisas, está mais agressivo. Por vezes, a gente pede-lhe alguma coisa e, quando ele não está para aí virado, começa a mandar vir connosco e diz: - Não quero fazer isto - , e - Não quero fazer aquilo.»

DOMÍNIO: CONDIÇÕES PESSOAIS DA TRANSIÇÃO		
Categoria	Subcategoria	Unidades de Contexto
Crenças e Atitudes	Religião e Espiritualidade	E9 «(...) perdi a fé (...)»
	Medo	E2: «O meu primeiro medo foi sempre vê-la a sofrer, que isso é coisa que, eu menos quero.»
		E4: «No início tive medo, de tudo. Que ele perdesse o ano, que ele deixasse de estar em contacto com os amigos que ele valorizava tanto, todos os receios sociais, psicológicos. (...) o medo das sequelas, o medo de tudo (...)»
	Incerteza	E9: «(...) a quimioterapia vai acarretar consequências, no futuro dela. Mesmo os exames, por estar sujeita a radiações, dá-me muito medo.»
		E10: «Para além, do que mais me marcou, do que mais me martiriza, todos os dias, apesar de acreditar e de ser muito positiva, são as taxas de sucesso que me atormentam, diariamente. (...) E depois o incerto.»

	Futuro	E6: «(...) é uma experiência de vida também, muito grande, e é uma coisa que vai ficar para sempre. A gente tem consciência que mesmo quando o M. estiver curado, é uma coisa que o vai acompanhar para o resto da vida.»
Situação Socioeconómica	Recursos Financeiros	E7: «[Financeiramente] Agora com a alimentação e tudo, em que temos comprado muitas mais coisas, é complicado.»
	Baixos Rendimentos	E5: «Desde que aconteceu isto à C. nunca mais fui trabalhar, estou há um ano, sem trabalhar.»
Preparação e Conhecimento	Conhecimento Acerca da Doença	E5: «Agora, há coisas que eu já entendo, à minha maneira, porque se eu não tenho estudos não posso compreender tão bem. Há coisas que eu não entendo e tenho que pedir para me explicarem, por palavras mais simples, isso é normal.»

DOMÍNIO: CONDIÇÕES COMUNITÁRIAS DA TRANSIÇÃO			
Categoria		Subcategoria	Unidades de Contexto
Apoio e Suporte	Apoio Hospitalar	Enfermeiros	E1: «(...) quem trata são os enfermeiros, quem acaba por passar mais tempo, são os enfermeiros. (...) acho que se dedicam muito. Dão-se muito às crianças.»
			E3: «(...) os meus psicólogos foram os senhores enfermeiros. (...) quem nos ajudou mesmo aqui [internamento], foi a equipa de enfermagem, não tenho a mais pequena dúvida. (...) Eu vi neles, mais do que profissionais (...) são irmãos mais velhos ou irmãs mais velhas. São aquelas mãezinhas que dizem ‘Não. Já chega. Agora vá tomar o pequeno-almoço, que eu tomo conta da miúda. Já está a stressar, pare.’ (...) é ser-se profissional e ser-se humano, psicólogo, conselheiro, ouvinte e professor, porque nós temos que aprender tudo, novamente. (...) e, acho que conseguiram fazer isso de uma maneira amorosa e de uma maneira assertiva.»
			E4: «(...) sinceramente, tenho uma visão muito, muito positiva daquilo que os enfermeiros me fizeram e me transmitiram sempre. (...) as pessoas que estão aqui estão de coração e gostam dos miúdos.»
			E6: «[Enfermeiros] Eu lembro-me perfeitamente, da primeira noite que, aqui passamos (...). Foram impecáveis! (...) nota-se o lado humano, que os enfermeiros têm.»
			E7: «[Enfermeiros] Muito carinho (sorriso/silêncio). Abraçaram-me. Foi muito bom ter o apoio deles (...)»
			E8: «[Enfermeiros] foram sempre cinco estrelas. Apoiaram-me sempre, falavam comigo. Não sei, o que, lhe dizer (pausa/choro). (...) Vocês já fazem muito em ajudar o meu filho. (...) Mais, não podia pedir. Se fossem Deuses, ainda podiam tirar o cancro, mas não são!»

		Médicos	E4: «O único que me transmitiu alguma esperança e tranquilidade foi o Dr. J. [Neurocirurgião] (...)» E8: «(...) os médicos ajudaram-me muito, a Sra. Dr. ^a arranhou-me a Assistente Social, para eu ir para a Casa Ronald...»
		Assistente Social	E5: «Logo no início, tivemos que tratar de coisas para a Segurança Social e foi ela [Assistente Social] que me preencheu certas coisas, e penso que foi através dela que nos informou de que havia, essas Casas [ACREDITAR e Ronald McDonald], que acolhiam famílias (...)»
	Apoio Social	Familiares e Amigos	E2: «Também na minha família tenho um apoio muito grande. (...) Temos a família para qualquer coisa que seja preciso, está sempre disponível, há sempre uma palavra de conforto por parte do avô.» E3: «O meu pai estava cá quase todos os dias, ia pedindo [as refeições] no restaurante, e nós só íamos lá comer. A minha irmã veio logo de Lisboa, apanhou o primeiro avião e veio para cá. Estava a fazer todo o suporte lá fora.» E4: «A minha irmã veio cá dormir algumas vezes para eu poder descansar. Isso, eu tenho todo o apoio, efetivamente.» E7: «Tenho uma colega minha que é aqui do Porto, ela liga-me quase todos os dias, a perguntar se estou bem, se preciso de alguma coisa.» E8: «[Familiares] Vinham cá [ao Hospital] apoiar-me e traziam-me a roupa. Na altura, em que eu não estava na Casa Ronald, eles tinham que vir cá mais vezes, para trazer roupa e levá-la para lavar.» E11: «(...) é a minha cunhada, que entende aquilo que eu estou a passar e, de certa forma, tem-me ajudado (chora). Peço desculpa (chora).»
		Conflito Conjugual	E9: «[Em relação ao marido] (...) qualquer coisa que, ele faça ou que, ele diga, que até possa ser banal, ou que, supostamente, no dia-a-dia seria banal, a mim deixa-me muito revoltada, ainda hoje.»
		Escola	E1: «(...) informaram-me aqui, acho que são professores, o que é que poderia fazer pelo D., caso precisasse de ficar internado, ou em casa, ou seja, apresentaram-me as possibilidades que, teria para continuar a não perder aulas, a não perder informação e assim.» E4: «A escola dele disponibilizou-se a fazer lá..., mas eu nunca experienciei, não sei se funcionava ou não porque o J. nunca mais foi às aulas.»

			E7: «Os professores foram lá [a casa] conhecê-lo, mas, entretanto, ele foi para a cirurgia e aconteceu isto tudo, e nunca mais ninguém lhe foi dar, lá, aulas.»
		Grupo de Pares	E1: «(...) a maior parte das coisas, soube por outros pais (...) Também foi através de um pai, que me disse: ‘Se quiseres tens direito a isto e a isto, e é com esta pessoa que tens que tratar.’»
			E4: «(...) eu também preciso que me peguem um bocado ao colo, a mim também (pausa/choro). É bom partilhar com pessoas [pais de outras crianças com cancro] que têm, mais ou menos, o mesmo discernimento que nós.»
			E8: «(...) é, como se fôssemos todos, uma família. (...) dão-nos força. Uns de uma maneira, e outros de outra, estamos todos a sofrer pelo mesmo, pelos nossos filhos. Ajudamo-nos uns aos outros.»
			E10: «Acho muito positivo. (...) agora, são a nossa “família”, como se costuma dizer, e é muito positiva esta relação que a gente foi criando. Vamos partilhando, ajuda sempre (...) a M. [criança com cancro] vai fazer o autotransplante e a mãe perguntou: ‘Como é que foi? Como é que tem sido?’»
		Organizações	E4: «Eu tive a sorte de ter acesso à Casa Ronald [McDonald]. Soube pela Assistente Social, porque eu pensei que era só para pessoas carenciadas, mas não. Efetivamente, dão prioridade a situações de Neonatologia e de Oncologia Pediátrica (...)»
			E7: «[Casa Ronald McDonald] Tínhamos tudo o que a gente precisasse, máquina de lavar, máquina de secar, ferro. Tínhamos tudo à disposição. Tachos, tudo, só tínhamos que comprar, mesmo, a alimentação. Sempre tudo muito limpinho. A gerência sempre muito simpática connosco, se precisássemos de alguma coisa, para falarmos com eles. Impecável, mesmo.»
		Voluntariado	E3: «Mães de miúdos, que às vezes, visitam [Pais da ACREDITAR] ajudaram para conversar, um bocadinho. (...) é preciso alguém, e eu só dei conta disto muito depois, a dizer-nos: “Não, não, calma. Também há exemplos bons [casos de sucesso]. Não estão aqui. Ninguém os vê porque eles estão nas suas vidas, mas há. Olhe, está este, está este, está este”, porque quando se chega cá, só se vê casos maus. (...) Falta alguém a “abandar-nos”, a dizer “Olha que nem tudo é mau, também há casos bons”. E é preciso mostrá-los.»
			E5: «Ela gosta muito quando os voluntários vêm para aqui brincar (...) Por exemplo, gosta muito das leituras [Nuvem Vitória], ela adora quando as pessoas vêm para aqui contar uma história.»
		UMAD	E4: «(...) vai a UMAD a casa quando é preciso. Nestas alturas, temos notado que existe um esforço brutal. Sempre que necessário, disponibilizaram-nos esse serviço, para o J. ir o menos vezes possível ao hospital, e iam lá a casa.»

	Subsídios e Ajudas de	E5: «[UMAD] Há um problema, nós como somos de muito longe, acabamos por não ter direito. (...) Eu, às vezes, comento com o meu marido, sou sincera, que não é correto. Todas as crianças têm direito ao mesmo tratamento.»
		E7: «Vão lá a casa. São sempre impecáveis, as enfermeiras. Não tenho nada a dizer. Falam um bocadinho comigo também. Põem-me à vontade se eu precisar de falar.»
		E10: «(...) fiquei eu e a minha família, espantada por perceber, que iam daqui a Braga, para fazer um antibiótico, para evitar a deslocação. Eles foram cerca de uma semana, e gostámos muito.»
		E1: «(...) podemos almoçar e jantar aqui na cantina, tudo pago.»
		E4: «Eu venho de ambulância todos os dias, com os bombeiros. É o Hospital que paga este transporte e não nós.»
		E5: «(...) em relação ao transporte, eles [HOSPITAL] dão-nos uma pequena ajuda pelos quilómetros que fazemos.»
		E7: «Pagam-nos a gasolina, os quilómetros que a gente faz. O Hospital é que paga. Não é muito, mas já dá para alguma coisa.»
	Falta de Informação	E1: «O que eu acho que faz falta, aqui, é um pouco de informação aos pais, quando estão numa situação destas, a que é que têm direito (...) uma pessoa cai aqui de para-quedas e, muitas vezes, está meia desorientada e faz falta esta informação inicial.»
		E3: «(...) a Drª M. disse “Lá para a semana a C. tem que tirar sangue, mas não é preciso ela vir. Vai lá a UMAD”. E eu pensei ‘O que é que é a UMAD?’ (...). Mas depois numa conversa, percebi que eram as senhoras enfermeiras que iam lá a casa.»
		E10: «A minha maior dificuldade (...) foi não ter informação sobre o tumor, em si. (...) Acho, que sim, que nessa altura, foi a falta de informação sobre o tumor, em si, e a questão do desgaste físico e emocional.»
		E11: «(...) fiquei um bocadinho “perdida”, em termos de poder pedir baixa, porque não sabia. (...) nesse aspeto, acho, que faltou um bocadinho de informação. Parece que fomos assim largados... aos leões (risos).»

DOMÍNIO: CONDIÇÕES SOCIAIS DA TRANSIÇÃO		
Categoria	Subcategoria	Unidades de Contexto
Suporte Social	Presença Familiar	E3: «Eu fui sozinha (...). Depois quando me disseram que ela tinha isso atrás do olho, foi quando liguei ao meu marido (...). Depois o meu marido foi lá ter.»
		E6: «Estava a minha esposa. Eu, ela e o M. Estávamos os três.»

		E7: «(...) tive o apoio do meu marido. (...) Temo-nos apoiado um ao outro, é dos únicos apoios que a gente tem.»
		E8: «Na altura, eu estava sozinha porque eu estou separada do meu marido. (...) Quem me acompanhou foi o meu pai, a minha filha mais velha e o meu genro (...).»
	Distanciamento Social	E5: «Eu estava lá, ao pé dela. Queria alguém ao pé de mim, mas não podia estar mais ninguém. (...) Chorei, muitas vezes, à cabeceira [da cama] da C. porque eu queria o meu marido e as minha filhas ao pé de mim.»
		E9: «A única coisa que sinto mais necessidade é a aproximação com a minha família porque acho que seria o meu pilar de suporte. Continuo a falar com eles por telefone, mas não é a mesma coisa. (...) falta-me o abraço, o abraço dos meus pais, de conforto.»

DOMÍNIO: INDICADORES DE PROCESSO			
Categoria	Subcategoria		Unidades de Contexto
Sentir-se Integrado	Informação	Enfermeiros	E2: «Eu lembro-me daquelas primeiras vezes (...) dizerem assim “É perfeitamente normal, isto acontecer” (...) “É perfeitamente normal mãe, não se preocupe, os adolescentes “hibernam”, outros passam a “vida” a vomitar...” portanto, há esse tipo de coisas que, nos dá uma certa calma, pela experiência que as pessoas têm.»
			E6: «[Os enfermeiros] Foram sempre “transparentes” connosco, nunca nos esconderam nada, tanto é que, alertaram que podiam acontecer coisas boas, como coisas más.»
			E8: «Até foi uma das enfermeiras, que estava no Hospital quando ele entrou, que o levou a ver o M. e outra menina que, eu não me lembro do nome, e disse-lhe que havia muitos meninos assim e que já estavam curados (...)»
		Médicos	E7: «[Os médicos] Deram-me logo as papeladas todas, disseram-me o que era a quimioterapia, que processos é que ia ter, que ia cair o cabelo e essas coisas todas.»
Interagir	Comunicação do Diagnóstico à Criança		E1: «Ele não se apercebeu e isso fez parte da vida dele, dos primeiros tempos e ... passado algum tempo, soube que tinha um “probleminha”, não conseguia dizer cancro. Que tinha um “probleminha”, na cabeça, que fez tratamentos, e assim, mas que estava tudo bem.»

		E7: «Fomos nós, pais, que lhe dissemos. Que tinha um “bichinho”, que se chamava cancro. Ele já tinha ouvido falar nisso. E perguntou: - Mas vai-se resolver mamã? -, e eu respondi: - Sim, vamos tentar. Vamos fazer a quimioterapia, que são tratamentos que vão fazer cair o teu cabelo.»
Desenvolver Confiança e Lidar com a Situação	Coping	E3: «(...) ou nos fazíamos de coitadinhos ou reagíamos. Então, reagimos e não tivemos tempo para sofrer grande coisa. (...) Ah, quando a C. ficou na cirurgia, nós fomos para a praia, porque nós gostamos muito do mar e fomos simplesmente andar sem destino, só porque queríamos que o tempo passasse rápido.»
		E4: «Depois tentei fazer um esforço, para tentar ter a minha vida normal. Montei o projeto da pizzeria com o J. doente. Tentei arranjar um foco, para não pensar, apenas, na doença do J., senão enlouquecia. (...) A mim ajuda-me falar, porque ajuda-me a interiorizar e ajuda-me a assimilar as coisas, se falar sobre elas...»
		E8: «(...) uma pessoa ao mesmo tempo que trabalha, também espairece (...) Eu até já disse, se o P. estivesse melhor eu começava a trabalhar e esquecia-me dos problemas (...)»
		E10: «O encerramento do escritório, foi uma forma de eu poder ultrapassar e organizar a minha cabeça e perceber (...) a gente tem que começar a “arrumar as gavetas” (...)»
	Viver o Presente	E7: «É pensar, um dia de cada vez, mas a gente está sempre a adiar, a adiar.»

