



A PESSOA QUE CUIDA DA CRIANÇA COM CANCRO

Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem

CARLA MARIA CERQUEIRA DA SILVA

A PESSOA QUE CUIDA DA CRIANÇA COM CANCRO

CARLA MARIA CERQUEIRA DA SILVA

Dissertação de Candidatura ao grau de
Mestre em Ciências de Enfermagem,
submetida ao
Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da
Universidade do Porto

Orientadora:
Professora Doutora Maria do Céu Barbieri de Figueiredo
Professora Coordenadora na
Escola Superior de Enfermagem do Porto

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Maria do Céu Barbieri,

pela constante disponibilidade ao longo da orientação deste trabalho; pela sensibilidade às inquietações, dificuldades e angústias vividas na construção deste caminho; pela partilha do seu saber e por sempre acreditar.

À Professora Doutora Cândida Pinto,

pela disponibilidade e espírito de partilha do seu saber.

Ao Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil do Porto,

por ter possibilitado a realização deste trabalho.

Às colegas da Unidade de Oncologia Pediátrica

do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil do Porto,
pelo acolhimento e apoio na realização do trabalho de campo.

A todas as pessoas que voluntariamente se disponibilizaram a colaborar,
partilhando as suas histórias de vida.

ABSTRACT

The diagnosis of cancer in a child is always an unexpected and devastating event for those people close to the child. Living this situation represents a long and unpredictable journey. This was the starting point for the development of an exploratory study, with the aim of deepening the knowledge about the person who assumes the responsibility of caring for such child. The study involved 17 people, of whom 16 were women (mothers) and one man (father). The data collection took place from semi-structured interviews. The data were processed using the method of analysis of content and Nvivo7.

The communication of the diagnosis of cancer in children marks the beginning of an unwanted and never scheduled ordeal. Cancer is capable of causing permanent and profound changes in the person experiencing this condition. Life goes on but under a new condition - having a child with cancer. The child takes the central role in those whose lives are close to her. Most often, care for a child is a feminine experience, more specifically by the mother. She considers her duty to care, to follow and to suffer with the child and for the child. To fulfill her mission, she accepts the child as the main priority and reason of her life. As caregiver and responsible for the child, the person has the opportunity to test oneself and to develop new skills. This life experience, has transformed her it into a different person and she recognizes the difference. In relation to the world and the others, she feels more sensitive and more attentive to the conditions in which life happens. But otherwise she has isolated herself from the world, because life in society silences her suffering and because it is difficult to reconcile her feelings with the joy in the other's life. With the consciousness of a past that no longer exists and a future that does not belong to her, the person wishes that one day it will all end well, hopes to return to normal family life and to be happy again. But at the same time, she feels that the present world, as she knows it, will not be the same, because it will never be possible to feel completely safe and free of cancer.

Key-words: childhood cancer; chronic disease; person; parents; child.

RESUMO

O diagnóstico de cancro numa criança é sempre um acontecimento inesperado e devastador para as pessoas que lhe são próximas. Viver esta situação representa um percurso longo e imprevisível. Este foi o ponto de partida para o desenvolvimento de um estudo de natureza exploratória, com o objectivo de conhecer a pessoa que vive a experiência de cuidar de uma criança com cancro. No estudo participaram 17 pessoas, das quais 16 eram mulheres (mães) e um homem (pai). A recolha dos dados realizou-se a partir de entrevistas semi-estruturadas. Os dados foram trabalhados recorrendo ao método de Análise de Conteúdo e com recurso ao Nvivo7.

A comunicação do diagnóstico de cancro na criança marca o início de uma experiência não desejada e nunca programada. A doença oncológica tem características capazes de provocar mudanças permanentes e profundas na pessoa que experimenta esta condição. A vida continua mas sujeita a uma nova condição - ter um filho com cancro. A criança assume a centralidade nas vidas dos que lhe são próximos. Na maioria das vezes, cuidar da criança é uma atribuição vivida no feminino, mais concretamente pela mãe. A mulher considera seu o dever de cuidar, de acompanhar e de sofrer com e pelo filho. Para cumprir a sua missão ela assume a criança como a prioridade e a razão da sua vida. Como cuidadora e responsável pela criança, a pessoa tem oportunidade de se experimentar e de desenvolver competências que desconhecia. A experiência que está a viver, transformou-a numa pessoa diferente e reconhece-se na diferença. Em relação ao mundo e aos outros sente-se mais sensível e mais atenta às condições em que a vida acontece. Mas, por outro lado, isola-se do mundo, porque a vida em sociedade silencia o seu sofrimento e porque é difícil conciliar os seus sentimentos com a alegria na vida das outras pessoas. Com a consciência de um passado que já não existe e de um futuro que não lhe pertence, a pessoa deseja que um dia tudo acabe bem, que possa regressar à normalidade de uma vida em família e que possa voltar a ser feliz. Mas, simultaneamente, pressente que o mundo, como o conhecia, não voltará a ser o mesmo, porque não será mais possível sentir-se segura e livre do cancro.

Palavras-chave: cancro na infância; doença crónica; pessoa; pais; criança.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
-------------------	-----------

CAPÍTULO 1

ENQUADRAMENTO TEÓRICO DO ESTUDO	17
--	-----------

1.1. A doença oncológica	19
1.2. A doença oncológica na infância	24
1.3. A Pessoa a viver uma experiência de crise	28
1.4. A pessoa a viver a experiência de cancro na criança	39
1.4.1. O encontro com a doença	39
1.4.2. Conhecer a doença: a procura do significado	41
1.4.3. Viver com a doença: a procura do domínio	43
1.4.4. Reconstruir uma identidade	50
1.5. A família a viver a experiência de cancro na criança	53

CAPÍTULO 2

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO DO ESTUDO	61
---	-----------

2.1. Desenho da investigação	63
2.2. Objectivos e método	65
2.3. Participantes	67
2.4. Procedimentos para a colheita dos dados	68
2.5. Estratégias na análise dos dados	70
2.6. Considerações éticas	72
2.7. Limitações do estudo	73

CAPÍTULO 3

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS 75

3.1. Caracterização dos participantes 77

3.2. Resultados obtidos 79

3.2.1. O encontro com a doença 81

3.2.2. A conhecer a doença 84

3.2.3. A viver uma nova condição 91

3.2.4. O dever de cuidar 98

3.2.5. A procura de um domínio 108

3.2.6. A reconstruir um quotidiano 114

3.2.7. Os sentimentos no quotidiano 124

3.2.8. A reconstruir uma identidade 130

CAPÍTULO 4

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS 137

4.1. Discussão dos dados 139

CONCLUSÃO 151

BIBLIOGRAFIA 159

ANEXOS 169

INTRODUÇÃO

Os avanços da ciência médica vieram permitir que doenças fatais ou com uma evolução incapacitante passassem a doenças curáveis ou controladas e com uma progressão lenta. As pessoas passaram a sobreviver livres da doença ou então a ter de (con)viver com algumas morbilidades resultantes do seu controlo. O cancro é um dos exemplos que beneficiou desta conjuntura e nas últimas décadas evoluiu da condição de doença fatal para a condição de doença crónica. As doenças crónicas são a primeira causa de morte em quase todos os países do mundo. As doenças cardiovasculares lideram o grupo seguidas da doença oncológica. Alguns factores de risco estão associados a este quadro, como por exemplo a falta de exercício físico, hábitos alimentares incorrectos e o consumo de tabaco (World Health Organization, 2005).

O número de pessoas com cancro tem vindo a aumentar. Este facto pode ser atribuído à conjugação de algumas circunstâncias que, ainda que distintas, contribuem para este cenário. Certos hábitos de vida já estão documentados como factores que cooperam para esta realidade. No entanto, há outras circunstâncias a concorrer para esta situação como, por exemplo, o aumento da esperança de vida. Em Portugal, no ano de 2001, foram diagnosticados 33 052 novos casos de tumores malignos, dos quais 65,6% em pessoas com mais de 60 anos de idade (Comissão Coordenadora do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, 2008). O que significa que com o aumento do número de pessoas com idade superior a sessenta anos, a quantidade de pessoas portadoras de cancro também tenderá a aumentar. Os avanços da medicina também têm tido um papel determinante na construção deste cenário. A eficácia no diagnóstico tem permitido identificar um número cada vez maior de situações em estádios precoces e os avanços terapêuticos têm aumentado o número de sobreviventes. Ainda que do ponto de vista epidemiológico o cancro esteja a desenvolver um estatuto mais favorável, a construção social dominante, sobre esta doença, continua contaminada pela sua herança ancestral (Dóro, Pasquini, Medeiros, Bitencourt e Moura, 2004; Moulin, 2005).

No contexto da doença oncológica na infância, os avanços nos regimes terapêuticos e a realização de diagnósticos em fases iniciais têm contribuído para a eficácia do tratamento e para o aumento do número de crianças sobreviventes. Embora o cancro na infância seja uma situação rara, ele é a segunda causa de morte nesta faixa etária (Portugal, 2002).

O diagnóstico desta doença numa criança é sempre um acontecimento inesperado e avassalador. A vida da criança e dos que lhe são próximos fica suspensa, porque já não será possível idealizar novos planos ou dar continuidade aos já existiam. Todos ficam à espera que um dia tudo acabe e possam então retomar as suas vidas. A existência da

criança é sentida em perigo e sob a ameaça de uma doença considerada grave. A família canaliza toda a atenção e energia para a criança doente. Planos e expectativas familiares terão, agora, de ser adaptados às possibilidades e circunstâncias do momento. Devido ao tipo, intensidade e particularidades dos cuidados a proporcionar à criança, desde cedo, a família é chamada a participar nesses cuidados, garantindo a continuidade e uniformidade dos mesmos, independentemente do local onde se realizem. Normalmente um dos pais deixa o seu trabalho para se dedicar exclusivamente ao cuidado da criança. Esta função é assumida, na maior parte das vezes, pela mulher que é a mãe. Esta torna-se na gestora de cuidados e a pessoa que reúne as melhores condições para tomar as decisões relativamente ao plano de cuidados do filho.

Young, Dixon-Woods e Heney (2002) referem que tornar-se pai de uma criança com cancro implica um processo de transição, que passa por uma redefinição da própria identidade. A pessoa que acompanha a criança, neste trajecto longo e imprevisível, também experimenta muitas das consequências da doença e desenvolve comportamentos que se explicam à luz de certas teorias do domínio da resposta à doença e a situações de crise.

A oncologia pediátrica é um contexto que permite que pais e profissionais de saúde privem de vários momentos e partilhem cuidados, preocupações e emoções. Todos estão determinados no cumprimento do objectivo que é salvar a criança. O conhecimento entre os diferentes elementos é condição fundamental para que esta equipa funcione e atinja o seu propósito. Mas, por vezes, a pessoa que está a acompanhar e a viver a situação com a criança é esquecida pelos profissionais de saúde e inclusivé por si.

A pediatria oncológica é um contexto intenso pela natureza dos tratamentos aí realizados, pela gravidade das situações que são vividas, pelos sentimentos experimentados e pelas relações afectivas que se estabelecem. Em torno da criança, gera-se um movimento centrípeto que é muito difícil de contrariar ou de abrandar. Por outro lado, cuidar e zelar pelo bem-estar do menor é um desempenho consumidor de recursos, físicos e emocionais, das pessoas que estão mais envolvidas. A focalização na criança também pode surgir como uma estratégia, destas pessoas, para gerir os seus recursos internos e assim manter o equilíbrio que necessitam para continuar com a sua missão.

Assumir-se como a pessoa responsável por acompanhar a criança com cancro parece implicar a perda da sua própria identidade e individualidade. O *silêncio* da pessoa, ainda que possa trazer alguma invisibilidade, não significa que ela tenha deixado de existir ou tenha deixado de ter necessidades, dificuldades, sentimentos ou vontades. O desejo de encontrar esta pessoa foi a inquietação que motivou para a realização do presente estudo. Este foi o ponto de partida para o desenvolvimento de um projecto qualitativo de natureza exploratória, com a finalidade de aprofundar o conhecimento sobre a pessoa que vive a experiência de cuidar de uma criança com cancro, através do

seu próprio relato. O objectivo consiste em conhecer a pessoa que vive a experiência de cuidar de uma criança com cancro, através das dificuldades experimentadas, dos recursos que mobiliza, das respostas adaptativas que desenvolve e das alterações ocorridas na sua vida. Inserido numa abordagem qualitativa, o Estudo de Caso surge como uma metodologia capaz de ir ao encontro dos objectivos que orientam o desenho da investigação. Com este trabalho não há pretensão de esgotar o conhecimento desta experiência de vida, nem produzir generalizações, mas sim conhecê-la em profundidade.

A realização deste relatório pretende ser um registo fiel dos procedimentos realizados e das opções metodológicas assumidas, os quais permitiram chegar ao conhecimento da pessoa que cuida de uma criança com cancro. O primeiro capítulo revela o percurso feito na tentativa de aceder ao conhecimento já produzido nesta área temática e a realização de uma reflexão crítica, articulando conceitos que foram surgindo. O segundo capítulo consta, num primeiro momento, de um enquadramento ao tema reafirmando a pertinência do objecto de estudo, sendo, de seguida, apresentadas as opções metodológicas a partir dos objectivos definidos. O capítulo três inicia-se com caracterização dos participantes e revelando-se, a seguir, os resultados da Análise de Conteúdo efectuada aos dados recolhidos durante as entrevistas. No quarto capítulo é produzida uma síntese crítica dos resultados obtidos, estabelecendo ligação com o referencial teórico.

A realização deste trabalho também permite encerrar um ciclo de estudos iniciado em 2005, no âmbito do Mestrado em Ciências de Enfermagem ministrado pelo Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. O trajecto desenvolvido, nestes últimos tempos, revelou-se fecundo em oportunidades de encontro com o próprio e com o saber daqueles que se atravessaram neste caminho.

CAPÍTULO 1

ENQUADRAMENTO TEÓRICO DO ESTUDO

O corpo deste capítulo resulta de uma pesquisa desencadeada a partir de alguns conceitos-chave: pessoa, mãe/pai, cancro na infância, doença oncológica, doença crónica e família. A organização dos conteúdos é resultante de um sentido descoberto entre os conceitos que emergiram da bibliografia consultada, tendo sempre presente que o objecto de estudo é a pessoa que vive a experiência de cuidar de uma criança com cancro.

O capítulo inicia-se com uma incursão na temática da doença oncológica, na perspectiva de doença crónica e sua importância social. De seguida é desenvolvida a temática da doença oncológica na criança, com o objectivo de contextualizar esta problemática na infância. Após esta reflexão no domínio da doença oncológica, o objectivo é desenvolver esta temática a partir da perspectiva da pessoa que cuida da criança portadora de cancro. O capítulo termina com alguns contributos de uma abordagem centrada na família da criança com cancro, uma vez que é um acontecimento vivido, sentido e resolvido no seio familiar.

1.1. A DOENÇA ONCOLÓGICA

Desde os finais do século XX, que se assiste a um crescente culto pela saúde, beleza e qualidade de vida. Os *media* dedicam uma parte significativa do seu tempo a questões relacionadas com esta problemática, conferindo-lhes um carácter de bem de consumo. A ausência de um destes elementos pode ser responsável, no ser humano, por insatisfação e sentimentos de fracasso e de incompetência. A auto-imagem e o autoconceito ficam fragilizados e a pessoa sente-se à margem da sociedade. Ainda na década de oitenta, a explicação do binómio saúde/doença, baseado no modelo biomédico, começou a revelar-se insuficiente na explicação do fenómeno. Surge a noção de que o estilo de vida de cada um era determinante como factor etiológico e preditivo para alguns processos de doença. E que intervindo nos estilos de vida seria possível obter-se ganhos ao nível da saúde (Pereira, 2007b). A definição de saúde passa a incluir uma dimensão social. Ou seja práticas sociais, estilos de vida e representações sociais contribuem em pé de igualdade com os factores, de ordem física e psicológica, para definição e construção do conceito de saúde. A OMS recomenda que a opinião de cada

pessoa sobre o seu estado de saúde deve ser tida como um dos indicadores de saúde das populações (Portugal, 2004).

Entre o mundo industrializado, a saúde é tida como uma condição pré-conquistada e ser saudável é a norma para a maioria da população (Ogden, 2004). Para os governos dos diferentes países, a saúde é considerada como um objectivo, porque permite a redução das despesas públicas (Ribeiro, 2004). Em oposição à saúde, a doença é um acontecimento não desejado, pretendido como não normativo e responsável pelo aumento dos gastos públicos. A evolução das condições de vida das sociedades veio permitir que a esperança média de vida aumentasse. O desafio que se coloca é que a pessoa seja capaz de viver mais tempo com funcionalidade (Portugal, 2004). Mas outras condições, também elas resultantes da evolução da sociedade, contrariam o cenário de viver mais anos e com saúde, como o stress, a exposição a agentes poluentes, o ressurgir das doenças transmissíveis ou o aumento das doenças crónicas (Portugal, 2004).

Na década de noventa, do século passado, a doença crónica era considerada uma realidade que surgia como resultado dos avanços da ciência e que o número de pessoas portadoras destas enfermidades estaria aumentar. Pessoas que estavam condenadas a morrer precocemente, por acção de tratamentos paliativos, passaram a viver mais anos ainda que com algumas limitações e constrangimentos (Altschuler, 1997; Eiser, 1993). O cenário actual sobre a doença crónica já difere um pouco em relação ao contexto que levou estes dois autores a tecer estas considerações sobre a doença crónica. Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (World Health Organization, 2005), a doença crónica é um problema à escala mundial e por isso ela acontece em contextos muito distintos e com implicações diferentes. Não é uma questão exclusiva dos países desenvolvidos, porque quatro em cada cinco mortes por doença crónica acontecem nos países de baixa e média renda. A maior parte destas doenças surge em estreita relação com estilos de vida, com crenças e hábitos culturais e com as condições socioeconómicas da população. Os factores de risco são iguais em qualquer parte do mundo: consumo do tabaco; hábitos alimentares incorrectos e o sedentarismo (World Health Organization, 2005). Ainda de acordo com esta organização, o número de pessoas com doença crónica está a aumentar e, hoje em dia, é a principal causa de morte a nível global. A Organização Mundial de Saúde atribui às doenças crónicas a responsabilidade pela diminuição da qualidade de vida das pessoas afectadas e identifica-a como causa de morte prematura. O impacto deste fenómeno ao nível do desenvolvimento socioeconómico acontece quer pela diminuição significativa de indivíduos activos, como pelos custos no tratamento e medidas de suporte (World Health Organization, 2005).

A doença crónica caracteriza-se pela longa duração e varia em etiologia, previsibilidade, estabilidade, tratamento e restrições nas rotinas da vida (Eiser, 1993). Pinto (2007) refere que da análise das diferentes definições de doença crónica o que transparece é o seu padrão de irreversibilidade e a sua presença constante sob a forma de

exacerbações da doença ou sob a forma de incapacidades. A doença crónica caracteriza-se por ser indesejável, pouco controlável, com consequências pouco previsíveis, podendo sujeitar a pessoa a perdas ao nível da saúde, funcionalidade, profissionais e familiares (Goodyer cit. por Barros, 1999).

A doença crónica é um assunto de família, porque ela surge no seio de um grupo com estilo de vida, atitudes e hábitos próprios e únicos (Baranowski e Nader cit. por Pereira, 2007a). Devido à sua personalidade e curso, a doença é gerida na família, ocupando o lugar de um novo membro e disputando os recursos com os demais elementos (Rolland, 1995). As políticas actuais defendem que estas pessoas devem permanecer o máximo de tempo possível na sua comunidade, o mesmo é dizer com a sua família, devendo ser esta a responsável pela prestação da maior parte dos cuidados diários e pela adaptação ao processo de doença (Altschuler, 1997). Os modelos, que procuram explicar a adaptação à doença crónica, já não partem do pressuposto de que a sua ocorrência significa obrigatoriamente problemas de inadaptação. Mas ponderam a intercessão de vários factores no processo de adaptação e na resposta à situação (p.e. extensão da família; número de filhos; experiências anteriores; sucessão de acontecimentos perturbadores; recursos internos; estabilidade emocional, organizacional e financeira da família) (Eiser, 1993).

Entre as mortes por doença crónica, as doenças cardiovasculares lideram o grupo seguidas pelo cancro, doenças respiratórias e a diabetes (World Health Organization, 2005). Portugal acompanha as tendências mundiais e no ano de 2001, as principais causas de morte foram as doenças do aparelho circulatório e os tumores malignos (Portugal, 2004). Neste mesmo ano foram diagnosticados 33 052 novos casos de tumores malignos. Destes novos casos, 253 foram identificados em crianças até aos catorze anos, o que significa 0,76% dos novos casos de tumores malignos foram diagnosticados em crianças com idade igual ou inferior a 14 anos (Comissão Coordenadora do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, 2008). O cancro na infância é uma ocorrência rara, pelo que a sua importância social vem do facto de ser a segunda causa de morte infantil e de ser uma doença em que é praticamente impossível fazer prevenção ou rastreio (Portugal, 2002).

O cancro, em Portugal, é uma das principais causas de morte, o número de casos diagnosticados tem tendência a aumentar, o avanço científico veio complexificar e aumentar os custos do seu tratamento e as morbilidades resultantes são uma realidade crescente e com custos sociais e económicos (Macedo, Andrade, Moital, Moreira, Pimentel, Barroso, Dinis, Afonso e Bonfill, 2008; Pinto, 2007). Em Agosto de 2001, o Conselho de Ministros assume publicamente a importância e a gravidade da doença oncológica em termos de saúde pública. E reforça a necessidade de actuação em diferentes vertentes - educação, promoção da saúde, diagnóstico precoce, tratamento, reabilitação e os cuidados paliativos - na promoção da diminuição da taxa de incidência e

da mortalidade (Plano Oncológico Nacional, 2001). Este órgão em Agosto de 2001 aprova o Plano Oncológico Nacional, como uma estratégia de âmbito global, com o objectivo de estabelecer linhas transversais ao nível da prevenção, diagnóstico, tratamento, registo oncológico, informação da população, rede de referência hospitalar, ensino e investigação.

Os progressos científicos e técnicos observados na área da oncológica têm vindo a revelar a necessidade de uma abordagem multi e interdisciplinar desde a sua prevenção até ao tratamento (Plano Oncológico Nacional, 2001). As decisões terapêuticas, necessariamente, cada vez mais eficazes e eficientes, exigem a intervenção de vários peritos e a articulação de diferentes instituições do Serviço Nacional de Saúde. Como tal a especialização dos recursos humanos e a articulação integrada dos diferentes órgãos de saúde são condições para uma intervenção global e complementar junto da pessoa/família a viver este processo (Portugal, 2002; Plano Oncológico Nacional, 2001). A política actual sublinha a fragilidade da pessoa/família a viver a doença oncológica e faz apelo à boa articulação entre as instituições de saúde, nas suas acções, com o objectivo de poupar o doente oncológico no seu trajecto pelos diferentes serviços (Plano Oncológico Nacional, 2001).

Até algumas décadas atrás, o cancro era uma doença quase sempre fatal (Pinto, 2007). Os avanços científicos vieram alterar o curso dos acontecimentos para a maioria das situações e um número cada vez maior de pessoas começou a sobreviver (Macedo et al., 2008; Pinto, 2007). O Ministério da Saúde, através da Portaria nº 35/88 de 16 de Janeiro, assume que se trata de uma doença crónica, quando refere que devido à possibilidade de recorrência e aos tratamentos realizados o doente vai necessitar de um seguimento sistemático por toda a vida. E o Conselho Nacional de Oncologia (cit. in Plano Oncológico Nacional, 2001) refere que a doença oncológica, independentemente da sua especificidade, tem como características comuns a cronicidade e a necessidade de recorrer regularmente a tratamentos em contexto hospitalar e por um longo período de tempo.

A conjugação de diferentes modalidades terapêuticas (quimioterapia, radioterapia, cirurgia, transplante), no tratamento destas doenças, veio permitir que as pessoas vivam mais tempo ou que sejam dadas como curadas (Macedo et al., 2008). No entanto, a imprevisibilidade da doença, a intensidade dos tratamentos, os seus efeitos secundários e as morbilidades que deles resultam são elementos determinantes na conotação social desta doença que ainda persiste associada à morte e ao sofrimento (Dóro et al., 2004; Macedo et al., 2008).

Moulin (2005) refere que no imaginário social, o cancro é tido como um inimigo invisível, silencioso, imprevisível, invasivo e capaz de atingir qualquer pessoa. Segundo Gonzalez Rey (2006), no seu estudo sobre a representação social no cancro, quando uma pessoa toma conhecimento de que foi atingida por uma doença grave é um momento em

que a sua resposta é dominada pela representação social predominante. O autor sugere que uma doença com uma representação social negativa tem um impacto tal na pessoa, que a leva a sentir a necessidade de desenvolver novos significados podendo ir contra a representação social dominante ou constituírem uma alternativa. Segundo Reis e Fradique (2002) as pessoas constroem significações sobre os processos de saúde e doença a partir de experiências pessoais e do contexto cultural, que pouco podem ter de lógico, mas que lhes permite dar sentido a uma alteração percebida e manter a ligação com a realidade. Dóro et al. (2004) realizaram um estudo com o objectivo de investigar a representação social do cancro entre os profissionais de saúde, pacientes, familiares e população em geral. Neste estudo, chegaram à conclusão que independentemente da formação e das experiências de vida, todos os participantes apresentavam nas suas respostas associações à morte, ao sofrimento, à agressividade da doença e seu potencial ameaçador.

1.2. A DOENÇA ONCOLÓGICA NA INFÂNCIA

O planeamento de um filho e as expectativas que se geram em torno de uma criança é que esta seja saudável e que assegure a continuidade do projecto de vida dos seus antecessores. A pessoa espera viver para ver os filhos crescer e os netos nascer (Mullan, 1985). Os seus projectos de realização estendem-se até à terceira geração. O diagnóstico de cancro num filho é um acontecimento que surge contra todas as expectativas e contra a ordem natural dos acontecimentos. Faulker, Peace e O'Keffe (1995, p.56) referem-se a este acontecimento dizendo que "quando uma criança tem um cancro, os pais entram num pesadelo, onde o terreno não é familiar, o futuro é incerto e as suas habilidades são levadas ao extremo. A partir do momento do diagnóstico a vida 'normal' acaba e pode nunca mais voltar ao que era anteriormente."

A excepcionalidade da doença oncológica na infância pode contribuir para a dificuldade em chegar ao diagnóstico (Dixon-Woods, Findlay, Young, Cox e Heney, 2001). Em algumas situações, a identificação da doença é o fim de um processo vivido entre a constatação de que alguma coisa não está bem com a criança, a necessidade de chegar a uma resposta e o medo de um diagnóstico indesejado. O diagnóstico de cancro numa criança é o começo de um processo que vai ser vivido em diferentes planos e que será responsável pela transição *major* na vida de um família, que tem de se reorganizar e em que os pais têm de se assumir como cuidadores (Young et al., 2002)

A criança saudável e com um projecto de vida, passa a ser uma criança a que aos desafios desenvolvimentais correntes, acrescem os condicionalismos provenientes da sua nova circunstância. A doença, dependendo da gravidade com que se apresenta, pode adquirir a centralidade na vida da criança e dos adultos que com ela se relacionam. Os pais podem ter dificuldade em entender que, apesar da doença, a criança continua a ter necessidades normais como qualquer outra criança.

O cancro na infância, como qualquer outra doença crónica, tem um ciclo de vida mais ou mesmo previsível ao longo do qual a criança e a família vão ter de enfrentar diferentes problemas, mobilizar recursos e desenvolver respostas adaptativas. Mullan (1985), com base na sua experiência como doente oncológico, elaborou um modelo explicativo das diferentes fases que marcam a vida de uma pessoa com cancro. A primeira, a *fase aguda*, será aquela que vai desde o diagnóstico até ao fim dos tratamentos. Esta fase começa com o aparecimento dos primeiros sinais a sugerir que algo de anormal se passa com a criança. Os pais procuram os profissionais de saúde para encontrar respostas sobre o que se estará a passar com a criança. O diagnóstico do cancro nem sempre é fácil, porque para além de ser uma situação pouco associada à infância adiciona-se o facto de não ser uma entidade única, pelo que as suas manifestações podem ser diversas. A obtenção do diagnóstico pode ser um processo

moroso, exigindo a realização de vários exames e a passagem por diferentes serviços de saúde. Enquanto isso, e dependendo da gravidade e estágio da doença, pode acontecer um agravamento das manifestações e da condição física da criança. Pelo que a chegada a um diagnóstico pode ser um alívio para os pais, porque o problema está identificado e é possível avançar no seu tratamento. Assinale-se que o momento em que é comunicado o diagnóstico, os dias imediatamente a seguir e antes de iniciar o tratamento constituem o período mais marcante desta experiência (Faulker et al., 1995). A realização do tratamento pode implicar a hospitalização da criança ou ser realizado em contexto ambulatorio. Em breve, os pais e a criança começarão a lidar com as primeiras consequências resultantes do tratamento da doença. As hospitalizações prolongadas podem ser necessárias para a realização segura da administração de terapêutica. Alguns efeitos secundários podem fazer-se sentir desde o início da administração dos fármacos, como as náuseas, os vômitos, a anorexia... Do ponto de vista psicológico a criança pode manifestar ansiedade, tristeza, medo (pela dor física, pelo afastamento do ambiente familiar, por não compreender o que se está a passar). A duração do tratamento pode ir de alguns meses a anos, dependendo da doença e dos seus efeitos na criança (toxicidade versus acção terapêutica).

Após a conclusão do tratamento inicia-se a *fase intermédia*, a doença é declarada em remissão. No começo as vindas ao hospital são frequentes para realizar exames que vão confirmando a ausência de sinais de doença. Mas, gradualmente, a vigilância torna-se cada vez mais espaçada e pode, inclusivamente, ao fim de algum tempo, passar a ser feita no âmbito dos cuidados de saúde primários. Agora afastados da equipa de saúde, que sempre acompanhou o processo, os pais e a criança vão aprender a monitorizar e a interpretar manifestações do seu corpo. É uma fase que pode ser vivida entre a alegria de ter chegado a uma meta e o medo de estar afastado das suas fontes de segurança no controle da doença, que são a equipa de saúde e os tratamentos (Pinto, 2007). Apesar da conclusão dos tratamentos a criança e a família vão ter de continuar a gerir situações resultantes da intervenção terapêutica. A anorexia, a fadiga, a ansiedade são alguns dos efeitos secundários que podem persistir no tempo. Por outro lado, há tratamentos que deixam sequelas permanentes, como a esterilidade, défices cognitivos, défices físicos, perturbações no crescimento, etc.

É o momento do regresso, o processo de reinserção social começa a ser feito tanto pela criança como pelo adulto que a acompanhou. O desejo de normalização é transversal a todos aqueles que foram envolvidos nesta vivência, mas o medo da recaída ainda está muito presente e traz incertezas quanto ao futuro (Mullan, 1985).

À medida que o tempo avança a probabilidade de uma recaída diminui. A pessoa mantém-se livre de doença e a confiança no futuro aumenta. Mullan (1985) designa esta etapa de *fase permanente* em que a ausência prolongada da doença leva a admitir a cura ou uma remissão controlada.

Também no contexto pediátrico, as diferentes estratégias terapêuticas e a sua aplicação conjugada têm vindo a aumentar a eficácia do tratamento a estas doenças. As crianças sobrevivem mais anos o que permite avaliar, a longo prazo, o impacto destas medidas em termos físicos, psicossociais. Os efeitos colaterais podem resultar em morbilidades permanentes quando persistem durante anos. Outros podem manifestar-se só muitos anos após a conclusão dos tratamentos como é o caso da esterilidade (Sant'Anna-Yanai e Pianovski cit. por Pinto, 2007). A criança, para além de estar sujeita aos efeitos colaterais resultantes do tratamento da sua doença, vai ter de viver vários anos com as morbilidades que dele resultam. Por outro lado, à medida que os anos avançam a probabilidade de vir a desenvolver um segundo cancro é maior do que a população em geral. Segundo Sant'Anna-Yanai e Pianovski. (cit. por Pinto, 2007) o risco de um sobrevivente de cancro na infância vir a desenvolver um segundo cancro é de seis a dez vezes superior quando comparado com a população em geral. Este risco está relacionado com a acção mutagénica da quimioterapia e radioterapia e ainda com factores genéticos.

O aumento da sobrevivência e as morbilidades resultantes do tratamento também levantam a questão da qualidade de vida no futuro. Os resultados de estudos envolvendo sobreviventes de cancro na infância não se revelam concordantes quanto ao impacto desta experiência na vida destas pessoas (Zebrack e Chesler, 2002). Enquanto uns revelam efeitos negativos como a diminuição da auto-estima, prejuízo da imagem corporal, défices cognitivos, menores oportunidades de emprego... Outros estudos trazem ao conhecimento os efeitos positivos, como por exemplo maior maturidade, melhores relações com a família e amigos, maior determinação nos seus objectivos de vida (Zebrack e Zeltzer, 2001). Esta aparente divergência que emerge dos estudos é revelador da complexidade da situação. A pessoa que sobrevive a um cancro pode experimentar alterações positivas e negativas na sua vida.

No estudo realizado por Zebrack e Chesler (2002), para avaliar a qualidade de vida de sobreviventes de cancro na infância, os autores observaram que o bem-estar físico foi considerado como um dos aspectos, na vida destas pessoas, que tem maior impacto na qualidade de vida. Seguindo-se do bem-estar social e psicológico e por fim o bem-estar espiritual. A dor e a fadiga, dentro do domínio físico, foram identificadas como os aspectos com maior impacto negativo na qualidade de vida. No domínio do psicológico, o medo da recaída surge como o aspecto negativo com maior impacto. No domínio social, os participantes consideraram as perturbações familiares, resultantes da sua doença, como o aspecto com maior impacto sobre a sua qualidade de vida. Do ponto de vista espiritual consideraram ser importante para o seu bem-estar manter actividades religiosas e identificar um propósito para a sua vida. Este estudo ainda revelou que, de uma forma geral, os participantes consideravam-se satisfeitos com a sua qualidade de vida.

Tal como o adulto, a criança que passa por esta experiência confronta-se com a fragilidade da sua vida e a aprende a conviver com a vulnerabilidade e com a incerteza quanto ao seu futuro (Zebrack e Zeltzer, 2001). A doença pode sujeitar a criança a viver experiências desagradáveis e, simultaneamente, impedir ou limitar as vivências normativas que são fundamentais para o seu desenvolvimento equilibrado (Goodyer cit. por Barros, 1999). As suas concepções sobre a doença e sobre a sua vida após a doença vai depender do seu estágio de desenvolvimento e dos adultos de quem está física, cognitiva e emocionalmente dependente (Barros, 1999). Zebrack e Zeltzer. (2001) referem que, enquanto a maior parte destes jovens adota uma atitude positiva face ao ocorrido e ainda são capazes de tirar partido para o seu crescimento, o mesmo não se passa com os pais, os quais revelam permanecer preocupados mesmo após alguns anos.

1.3. A PESSOA A VIVER UMA EXPERIÊNCIA DE CRISE

DA EXPERIÊNCIA AO SIGNIFICADO...

No mundo ocidental, as pessoas são saudáveis a maior parte do tempo do seu ciclo de vida (Ogden, 2004). Esperam viver muitos anos e desenvolver um projecto biográfico orientado por objectivos, destinado à auto-realização e ao reconhecimento social. A saúde é tida como uma das condições que vai permitir ao indivíduo atingir estes propósitos. Barros (1999) identifica a saúde como a variável independente, na vida de uma pessoa, perante outras variáveis como a carreira, a família ou a felicidade. Enquanto em relação à doença, ou viver a experiência de estar doente, pretende-se que seja um acontecimento efémero, inocente e que não deixe sequelas.

A doença aguda na criança é um acontecimento esperado e que normalmente não deixa sequelas. O cancro num filho é um acontecimento que tem repercussões que ultrapassam as fronteiras que circunscrevem o corpo da criança. As pessoas que vivem com a criança também vão viver, sentir e co-experimentar algumas das consequências desta doença. O cancro não diz respeito apenas à pessoa que atinge fisicamente, é uma doença que afecta todos aqueles que privam com a criança e de um modo particular a pessoa que dela vai cuidar. Apesar da pessoa não viver o acontecimento do ponto de vista físico e biológico, ela vive um processo de desorganização psicossocial e de desconforto. A concretização das suas aspirações e a satisfação das suas necessidades podem ficar comprometidas. Gera-se um contexto que pode levar a pessoa a sentir-se doente (Ribeiro, 2004).

O cancro é uma doença crónica que se demarca das demais. Socialmente existe a ideia de que é uma doença que pode atingir a todos, independente do grupo social ou económico a que a pessoa pertence. E talvez seja este motivo pelo qual é um acontecimento valorizado nos meios de comunicação, com assíduas revelações de dados estatísticos e dos avanços no seu tratamento. Apesar destes avanços no tratamento e na cura, o cancro ainda continua a ser uma doença com evolução incerta. As recaídas e o aparecimento de novos tumores são situações que acontecem na sua biografia. E quando acontecem, o curso torna-se longo e deteriorante da condição física da pessoa (Koocher cit. por Ribeiro, 2004).

O significado que a pessoa atribui ao cancro resulta de uma simbiose entre os conceitos construídos socialmente e os conceitos construídos a partir da sua consciência e do seu corpo. Segundo Barbotin (cit. por Ribeiro, 2003) o espaço que o corpo ocupa é lugar onde acontece a experiência. E é a partir daí que o ser humano realiza as trocas com o meio social, dá sentido, atribui significados, desenvolve a consciência dos limites e da permeabilidade da sua fronteira. Este lugar não pode ser ocupado por mais ninguém.

O que significa que não é possível duas pessoas verem e viverem o mundo da mesma forma (Ribeiro, 2003).

O corpo limitado por uma fronteira é o lugar onde a pessoa e a consciência acontecem. É o centro do mundo e partir do qual define todas as orientações, estabelece relações e atribui significados. A consciência, segundo Damásio (2000), é um fenómeno biológico, que ocorre em determinadas regiões do cérebro, privado e vivido na primeira pessoa e apenas observável através de comportamentos. É a consciência que permite que a pessoa tenha o *sentido do si*, condição para conhecer e examinar o mundo que o rodeia (Damásio, 2000). No ser humano, o autor distingue dois tipos de consciência: consciência nuclear e a consciência alargada. A primeira será aquela que permite ao indivíduo situar-se ou dar sentido apenas ao momento actual. Não está dependente da memória ou da linguagem, é estável ao longo da vida do organismo e não é exclusiva da espécie humana. A consciência alargada será aquela que permite a pessoa situar-se no momento actual da sua história, mas com conhecimento do que já viveu e capaz de antecipar o que vai viver. Depende da memória e da linguagem e constrói-se a partir da consciência nuclear.

Se a consciência é a função que permite chegar ao conhecimento, certamente o conhecimento vai permitir que o ser humano atinja níveis de consciência mais complexos. Perante o diagnóstico do cancro, seguindo a linha de pensamento de Damásio, é a consciência alargada que vai permitir a pessoa dar um sentido ao que está a viver, porque lhe permite atribuir um significado ao momento presente a partir de um passado que já viveu e de um futuro que projectava.

Na perspectiva desenvolvimentalista, a atribuição de significações consiste em actividades de explicação e representação da realidade que são condicionadas tanto por processos cognitivos e experiências vividas como por representações e crenças dos que estão mais próximos (Barros, 1999). Os níveis de significação parental foram estudados, por esta autora, no contexto da psicologia pediátrica, pela sua importância na adesão ao regime terapêutico. A partir de modelos já existentes, Barros (1999) propõe um novo modelo que desenvolve a partir de três áreas e cada uma com cinco níveis de significação: (i) definição do problema ou sintoma (identidade do problema; causa; consequências e evolução); (ii) compreensão do desenvolvimento infantil (relações entre a doença e o desenvolvimento; como corrigir ou compensar o desenvolvimento); (iii) resolução de problemas/adesão às recomendações (relacionamento com os profissionais e modalidades de resolução de problemas).

Uma pessoa que se encontra no *nível um* significa que: (i) atribui uma identidade à doença/sintomas através dos seus sentidos; (ii) centra-se na realidade objectiva da doença; (iii) pode ter a noção de que existem outras explicações, mas não se sente capaz de as apreender, por isso opta por ficar na sua perspectiva e deixa as explicações mais complexas para os profissionais de saúde; (iv) a causa pode ser atribuída a um castigo

por erros que tenha cometido; (v) não consegue identificar os efeitos que resultam da influência entre a doença e o desenvolvimento da criança; (vi) a doença e as suas consequências são tidas irreversíveis; (vii) é uma pessoa que se submete às indicações dos profissionais de saúde desde que sejam indicações simples e não impliquem consequências para os próprios nem para a criança e se obtenha resultados positivos visíveis. Uma pessoa que se encontre no *nível dois*: (i) considera que o conhecimento absoluto da situação é algo que se vai construir com a acumulação de evidências e por isso a doença é uma realidade que não está acessível de imediato; (ii) entende que pode haver diferentes concepções sobre o assunto e pode mudar a sua a favor de outra, mas não consegue conciliar as duas. A causalidade ainda assim é linear e de causa-efeito; (iii) utiliza noções sobre o desenvolvimento da criança para explicar comportamentos, mas não é capaz de incorporar alterações que possam surgir; (iv) a adesão continua a basear-se em ordens simples e claras e na obtenção de proveitos, mas já é capaz de esperar um pouco mais até observar os resultados; (v) a doença continua a ser um acontecimento irreversível, mas já aceita ser possível influenciar as suas consequências. A pessoa que se situa num *nível três* de significações: (i) na identificação da doença entra com conceitos como a subjectividade na atribuição de significados, pelo que a verdade objectiva pode não ser atingida; (ii) as componentes emocionais e psicológicas são entidades que interferem no processo; (iii) aceita que existe mais do que uma causa para o sucedido, mas tem dificuldade em realizar uma interpretação com todos os intervenientes; (iv) compreende outras perspectivas sobre o assunto e é capaz de as comparar com a sua; (v) a adesão assume um carácter social, pois receia não corresponder às expectativas dos outros ou ser punida por não o fazer; (vi) adere a orientações desde que estas lhe inspirem confiança e avalia a sua eficácia a médio prazo; (vii) tem a convicção de que é capaz de influenciar os resultados desde que esteja motivada para o fazer. No *nível quatro*, a pessoa: (i) entende a doença com uma componente subjectiva, mas procura desenvolver estratégias racionais para sua explicação; (ii) na manifestação de sintomas considera a existência de uma componente psíquica a par da física; (iii) aceita a existência de diferentes perspectivas para a explicação da doença/sintomas e é capaz de as coordenar; (iv) reconhece mais do que uma causa para a doença/sintoma e tem a necessidade de as coordenar de uma forma racional; (v) aceita a interacção entre doença e desenvolvimento da criança, mas numa perspectiva não fatalista; (vi) acredita que atitudes adequadas às necessidades podem superar dificuldades no desenvolvimento; (vii) aceita que haja uma interacção entre pai e filho, mas só o primeiro é que tem capacidade de exercer influência sobre o segundo; (viii) na resolução de problemas é capaz de considerar várias hipóteses através da nomeação das vantagens e desvantagens; (ix) utiliza o conhecimento para encontrar a melhor solução e é capaz de exigir explicações dos profissionais; (x) adere às recomendações, mas tem capacidade para identificar o grau de adequação de umas face a

outras; (xi) discute os resultados com o especialista na procura de explicações plausíveis. No *nível cinco*, a pessoa: (i) aceita que não é possível compreender e explicar a realidade em toda a sua dimensão; (ii) aceita o valor das significações pessoais na expressão de uma doença ou sintomas; (iii) considera que uma doença possa ter várias causas na sua génese; (iv) compreende a multiplicidade de perspectivas na explicação do acontecimento, procura coordená-las e relativiza cada ponto de vista; (v) na conceptualização do desenvolvimento da criança, acredita que é um processo com influências variadas e que qualquer acontecimento é compreensível num contexto de várias hipóteses; (vi) considera que pais e filhos influenciam-se mutuamente e são influenciados pelo meio; (vii) explora as várias formas de resolver o problema e a doença perde o seu determinismo e passa a ser mais um elemento a considerar na situação; (viii) antes de aderir a orientações propostas avalia a sua utilidade e a não adesão pode ser relativizada face a motivações pessoais; (ix) questiona o profissional de saúde quanto à pertinência e utilidade das orientações e por vezes pode chegar a rejeitá-las sem que haja quebra de confiança com o profissional.

A identificação dos níveis de significação mais utilizados, pela pessoa no contexto da doença, vai orientar o profissional de saúde na selecção das estratégias de intervenção promotoras do processo de adaptação. Entre as quais levar a pessoa a reconhecer os significados que atribui ao que está a viver e ajudá-la a encontrar formas mais positivas para lidar com a situação (Barros, 1999).

O SIGNIFICADO E A EMOÇÃO...

A atribuição de um significado representa uma concepção subjectiva que organiza, de uma forma mais ou menos elaborada, os acontecimentos na vida de uma pessoa. Ao atribuir um significado, a pessoa está a construir uma representação de um acontecimento vivido. De acordo com Damásio (2000) uma imagem construída favorece a produção de sentimentos e de emoções. O autor distingue sentimentos de emoções. Na sua perspectiva os sentimentos são fenómenos privados e dirigidos apenas para o interior da pessoa, pelo que, os outros só têm acesso a eles se esta assim o desejar. Mas quando a pessoa toma consciência dos sentimentos, que determinado acontecimento gera, surgem as emoções. As emoções acontecem no corpo, manifestam-se através dele tornando-se visíveis para terceiros e podem interferir com processos fisiológicos, entre eles, os cerebrais. São tidas como um mecanismo diferenciado de regulação interna e que contribui, a par com outros mecanismos, para a sobrevivência do organismo. Do ponto de vista biológico desempenham o seu papel na (i) produção de uma resposta/comportamento específico a um estímulo e na (ii) função de regulação do

estado interno do organismo de modo que ele seja capaz de responder de forma adequada aquela situação e a outras posteriores (Damásio, 2000).

Todas as pessoas têm emoções, estão atentos às dos outros e são capazes de as manipular com o objectivo de viver emoções que lhes dão prazer. Apesar da cultura e da aprendizagem poderem influenciar na forma de expressão das emoções, para Damásio (2000, p.72) a sua essência permanece inalterada porque resultam de “dispositivos cerebrais estabelecidos de uma forma inata e sedimentados por uma longa história evolucionária.”. Este autor classifica as emoções da seguinte forma: emoções primárias (p.e. alegria, tristeza, medo, cólera, surpresa); emoções secundárias ou sociais (p.e. vergonha, ciúme, culpa, orgulho) e emoções de fundo (p.e. bem-estar, mal-estar, calma, tensão). Ribeiro (2003) corrobora com a ideia de Damásio quando afirma que o gozo de uma certa dose de prazer é condição fundamental para o equilíbrio de qualquer pessoa e que a depressão surge quando a pessoa reconhece a ausência do prazer ou não tem perspectiva de o reaver.

A pessoa ser capaz de atribuir um significado a um determinado acontecimento da sua vida é importante, porque significa que está consciente do que se passa consigo e que reconhece o impacto que o facto tem sobre si. Na perspectiva desenvolvimentalista de Barros e na perspectiva transaccional de Meleis este é o ponto de partida para uma adaptação ou transição bem sucedida (Barros, 1999; Meleis, Sawyer, Im, Messias e Schumacher, 2000).

A RESPOSTA À CRISE...

Baltes, Reese e Lipsit (cit. por Ribeiro, 2004) referem-se à doença como um evento não normativo na perspectiva desenvolvimental. No entanto na perspectiva de Meleis et al. (2000) ela pode ser vivida como uma experiência ou como uma transição saudável, podendo inclusivamente levar ao domínio de novas capacidades, desenvolvimento da confiança e habilidades de coping e à reformulação da identidade.

A pessoa, enquanto sistema vivo, perante um acontecimento ameaçador organiza-se no sentido de rapidamente readquirir o seu equilíbrio e prosseguir com a sua história (Moos e Schaefer, 1984). Assim supõe-se que as situações causadoras de instabilidade sejam resolvidas num curto espaço de tempo, para que a pessoa possa prosseguir com o seu projecto de vida. Os autores que desenvolvem os seus trabalhos nesta área têm construído as suas próprias teorias sobre o processo adaptativo desencadeado por uma situação de crise. E entendem por crise qualquer situação que seja entendida, pela pessoa, como ameaçadora da sua integridade e equilíbrio biopsicossocial.

A doença grave é vista como uma ameaça e perante a qual os processos habituais de resposta, a problemas, podem não ser os mais adequados para lidar com a situação e a pessoa vai procurar desenvolver habilidades que lhe permita adquirir o controlo sobre o acontecimento (Pinto, 2007). Ribeiro (2004) refere-se ao stress e ao coping como as faces de uma moeda; como duas condições inerentes da vida e de estar vivo. A chave para o sucesso do coping, numa doença grave, está em adoptar uma postura positiva na procura do significado para o acontecido. Ribeiro (2004) identifica quatro estratégias coping promotoras de um estado psicológico positivo: (i) reavaliação positiva da situação; (ii) definição de objectivos; (iii); atribuição de um significado de dimensão espiritual; (iv) valorização de acontecimentos positivos.

Na área do coping surgem várias teorias sobre como acontece o processo de adaptação à doença. Durante as leituras desenvolvidas, nesta área, foi-se verificando que algumas poderiam ser úteis na explicação do acontecimento da pessoa que vive a experiência de ter um filho com cancro. O diagnóstico de um cancro é um acontecimento que arrasta a pessoa para territórios nunca antes experimentados. A pessoa confronta-se com a fragilidade da vida e experimenta o sentimento de vulnerabilidade e de incerteza. Poder-se-á dizer que este momento marca o início de um período de crise marcado pela instabilidade e desequilíbrio nos padrões pessoais. O impacto de um acontecimento será tão maior quanto mais inesperado e ameaçador for o seu início.

Segundo a Teoria da Crise de Moos e Schaefer

Para Moos e Schaefer (1984) uma experiência de crise pode resultar num processo de transição com alterações permanentes para a vida de uma pessoa. Os autores acreditam que algumas das crises podem favorecer o crescimento da pessoa, o reforço da maturidade e a redefinição das prioridades da vida.

Quando se considera os aspectos que caracterizam o curso de vida da doença oncológica (p.e. a longa duração; a intensidade dos tratamentos e das consequências, as limitações sociais; a imprevisibilidade do seu percurso e a incerteza no seu desfecho), percebe-se que este será um processo vivido entre vários momentos de crise e de adaptações e que o seu final estende-se para além da conclusão dos tratamentos.

A partir da avaliação cognitiva do acontecimento e do significado atribuído, a pessoa vai desenvolver tarefas adaptativas para lidar com a situação. Assim, integradas no contexto de determinadas habilidades de coping, as tarefas que são usadas neste processo incluem: lidar com as consequências do acontecimento (p.e. sintomas, incapacidades...); lidar com o contexto hospitalar; desenvolver relacionamento adequado com a equipa de saúde; trabalhar na sua estabilidade emocional; manter uma auto-imagem positiva; manter um sentimento de competência e domínio sobre a situação;

preservar as relações afectivas e sociais; redefinir o futuro, consciente da sua imprevisibilidade.

Moos e Schaefer (1984) organizam as habilidades de coping em três domínios de acordo com o seu foco: (i) coping focalizado na avaliação, em que a pessoa faz uma análise lógica da situação para tentar encontrar um propósito ao que lhe aconteceu; (ii) coping focalizado no problema, em que a pessoa procura informação, desenvolve acções para resolver o problema e busca actividades promotoras de prazer; (iii) coping focalizado nas emoções, em que as habilidades vão permitir regular as emoções provocadas pela crise e manter o equilíbrio, que pode ser conseguido através da exposição dos seus sentimentos ou da aceitação resignada da situação.

Na reflexão sobre a Teoria da Crise, segundo o modelo desenvolvido por Moos e Schaefer (1984), falta referir os factores determinantes para a compreensão da diversidade de resultados observados no processo de resposta a uma situação de crise. Estes autores identificaram três factores que influenciam no resultado final de um processo de crise: o passado e factores pessoais; factores relacionados com a doença e factores físicos e sociais do contexto. Ou seja aspectos como a idade da pessoa; sexo; status cognitivo; status socioeconómico; tipo de doença; sintomas; evolução; rede de apoio social, família e habilidades de coping já utilizadas. Todos eles vão ter uma influência determinante na avaliação de situação, na realização das tarefas adaptativas e na selecção das habilidades de coping mais adequadas à situação.

Segundo a Teoria de Adaptação Cognitiva de Taylor

Taylor (cit. por Ogden, 2004) elaborou uma teoria sobre como as pessoas lidam com acontecimentos ameaçadores a partir de um estudo que envolveu vítimas de violação e sobreviventes de patologia cardíaca. O processo desenvolve-se ao longo de 3 etapas: *procura de significado*; *procura de domínio*; *reconstrução da auto-estima*. O que se pretende do processo é que favoreça o desenvolvimento e manutenção de ilusões. Para estes autores as ilusões são entendidas como interpretações positivas da realidade que está a viver e não simples contradições. E que a orientação para a realidade, pelos profissionais, pode dificultar o processo de adaptação cognitiva (Taylor cit. por Ogden, 2004).

O processo da *procura de significado* é caracterizado pela procura da causa e suas implicações. Para Taylor (cit. por Ogden, 2004) uma explicação não é melhor do que todas as outras, o importante é procurar e encontrar algo que faça sentido para a pessoa e que a leve à atribuição de um significado. Uma vez atribuído o significado a pessoa mobiliza-se na *procura do domínio*. A pessoa direcciona-se para questões de como poderá impedir que volte a acontecer ou como controlar a progressão do acontecimento.

O sentimento de domínio está dependente do facto de a pessoa acreditar que a doença é controlável. Atitudes positivas, adesão ao regime terapêutico, procura de informação e controlo dos efeitos secundários são aspectos que favorecem o sentimento de domínio (Taylor cit. por Ogden, 2004). A *reconstrução da auto-estima* é a fase final deste processo de adaptação. A doença ou o acontecimento pode prejudicar a pessoa no seu desempenho e condicionar as suas expectativas pessoais e sociais de realização. E na sociedade actual, a auto-estima está, fortemente, dependente do grau de satisfação da pessoa sobre os seus desempenhos, sobretudo os de natureza social (Ribeiro, 2003). Esta teoria sugere que depois de terminado o acontecimento, as pessoas sentem necessidade reconstruir a sua auto-estima através da valorização do seu autoconceito e auto-imagem (Taylor cit. por Ogden, 2004). Por sua vez uma auto-apreciação positiva é motivadora de níveis de aspiração mais elevados, promove o desenvolvimento de competências e favorece a realização pessoal e a integração social (Fonseca, Santos, Tap e Vasconcelos cit. in Ribeiro e Leal 2005)

Segundo a Teoria das Transições de Meleis

A questão sobre como as pessoas vivem os acontecimentos da vida começou a interessar Meleis ainda na década de sessenta, a partir de observações clínicas que fazia a grupos de apoio em que participavam enfermeiras e as pessoas a viver as situações (Meleis, 2007). Na década de noventa, juntamente com Schumacher faz uma revisão crítica a cerca de 310 artigos e verificou que a transição era um conceito central na enfermagem. Esta revisão permitiu verificar que o enfermeiro, no seu desempenho, lida com quatro tipos de transições: (i) desenvolvimental; (ii) situacional, (iii) saúde/doença e (iv) organizacional. As transições de natureza desenvolvimental são aquelas relacionadas com o ciclo da vida (p.e. a gravidez, a maternidade, a paternidade, a parentalidade, etc.); as transições de natureza situacional estão relacionadas com alterações na situação familiar (p.e. situações de imigração, desalojamento, cuidar de um familiar doente em casa, etc). As transições de saúde/doença estão relacionadas com processo de doença, sua recuperação e impacto. As transições de natureza organizacional estão relacionadas com alterações sociais, políticas e económicas que acontecem no contexto de uma organização (Meleis, 2007; Meleis et al., 2000).

Durante as transições as pessoas podem experimentar perdas de natureza social, familiar e pessoal. O seu autoconceito pode ser prejudicado porque percebe que não está a ser capaz de controlar a situação com as habilidades que possui (Meleis, 2007). Os problemas resultantes das transições podem estar relacionados com a incapacidade da pessoa em abandonar padrões de resposta antigos, ou de não ser capaz de tomar e implementar uma decisão (Meleis, 2007).

As consequências de uma transição estão dependentes (i) do tipo de transição (desenvolvimental, situacional, saúde/doença ou organizacional); (ii) do padrão de ocorrência (simples, múltiplo, sequencial, simultâneo, relacionado, não relacionado) e (iii) das suas propriedades (reconhecimento da transição, nível de envolvimento, mudanças, passar a ter novas expectativas, período tempo em que acontece e momentos críticos no processo) (Meleis et al., 2000).

Para intervir num processo de transição é necessário conhecer as condições sob as quais ela acontece. Assim como para compreender as reacções da pessoa à transição é necessário conhecer essa pessoa e as suas circunstâncias. Meleis et al. (2000) organizaram os diferentes condicionalismos às transições em três grupos: pessoal, social ou comunitário. Os de natureza pessoal estão relacionados com (i) o significado atribuído à experiência; (ii) as crenças culturais; (iii) o estatuto socioeconómico (quando é baixo pode ser inibidor da transição) e (iv) o conhecimento e a preparação antecipatória que, quando acontecem, são favoráveis à transição. Os condicionalismos de natureza social estão relacionados com estereótipos e estigmas transmitidos pela sociedade. Os de natureza comunitária têm que ver com os recursos da comunidade em que a pessoa se encontra incluída.

A forma como uma transição acontece e o resultado que se pode esperar do processo pode ser observado e avaliado através da forma como a pessoa se envolve com a situação e dos resultados que ela consegue atingir. Meleis et al. (2000) identificaram as respostas que a pessoa pode apresentar e distinguiram-nas em indicadores de processo e indicadores de resultado. Os indicadores de processo permitem perceber a forma como a pessoa está envolvida no processo. Como por exemplo: a pessoa procurar manter as relações significativas; manter a interacção com as outras pessoas envolvidas no processo; comparar a sua vida antes e depois da transição e ser capaz de lhe atribuir um significado; revelar confiança no processo e desenvolver estratégias de coping adequadas. Os indicadores de resultado que revelam se a transição se realizou de forma saudável incluem o domínio de novas competências; sentimentos de bem-estar; ter relações saudáveis e a reformulação da identidade (Meleis, 2007; Meleis et al., 2000).

De acordo com Zagonel (1999) o ciclo vital acontece através de constantes transformações ou passagens de um estado para o outro. Este movimento, que se gera, é inevitável embora as alterações que produz nem sempre são as desejadas ou naturais. À medida que as pessoas se movimentam através da vida, os problemas que vão surgir irão ser diferentes no seu significado, nas suas implicações, na sua natureza e dimensão. Mas o certo é que cada um deles vai ser responsável por alterações, na pessoa, que podem ser permanentes ou não, profundas ou superficiais (Zagonel, 1999).

A complexidade da vida humana é tal, que se torna possível, e até mesmo natural, que uma pessoa tenha de viver com vários acontecimentos em simultâneo. O que significa que possa estar a viver diferentes transições ao mesmo tempo (Meleis et

al., 2000). O resultado final de cada uma delas vai depender do significado e prioridade que lhe são atribuídos pela pessoa que as está a viver. A natureza complexa e multidimensional das transições permite que se possa considerar que cada uma delas tem um carácter particular e um resultado irrepetível.

CUIDAR, UMA ATRIBUIÇÃO NO FEMININO...

Viver com uma criança com cancro é um acontecimento que apesar de indesejado acaba por ser praticamente inevitável quando a doença é diagnosticada num filho. A sua condição de criança implica que um adulto, normalmente um dos progenitores, se assuma como responsável pelo acompanhamento, gestão e prestação dos cuidados que ela necessita. A maior parte das vezes esse papel cabe à mulher (Relvas, 2007). Do ponto de vista social este facto pode ser relacionado com a história do papel da mulher na sociedade. Tentar perceber o contexto da mulher, nos dias de hoje, pode ser uma mais-valia na compreensão e na valorização de alguns acontecimentos que são vividos e que fazem parte do objecto de estudo.

Até algumas décadas atrás a função da mulher circunscrevia-se à família. Cuidar do marido, dos filhos, dos idosos e dos doentes eram as suas funções (Relvas, 2007). De acordo com esta autora, a evolução do papel da mulher até ao presente encontra-se enquadrada na evolução histórico-social da família. Hoje em dia, o seu papel já passou a fronteira da família, assume cargos sociais e desenvolve uma carreira orientada por objectivos e relativamente autónoma das funções familiares.

A conciliação entre o papel histórico e o papel actual não é pacífica em todo o seu alcance. O presente é recente face a um passado carregado de simbolismo e preconceitos sociais. E a mulher não abandonou um para se dedicar a outro, pelo contrário procura conciliar os dois para não desiludir ninguém. Relvas (2007) afirma que a mulher de hoje enfrenta alguns problemas em consequência da sua existência se fazer entre dois pólos: a família e a profissão. A autora apresenta como exemplos (i) a ambivalência e a culpa, resultantes da dificuldade em conciliar os deveres familiares com as obrigações profissionais; (ii) os objectivos individuais versus os familiares, a mulher vai trabalhar fora para ajudar financeiramente, mas isso significa que terá menos tempo para cuidar da família; (iii) o seu esforço poderá não ser proporcional aos dividendos que recebe do seu trabalho; (iv) a sociedade continua a solicitar à mulher o seu envolvimento no apoio a situações de carências e o envolvimento em redes de apoio (p.e. assumir-se como prestadora de cuidados), mas ela própria continua a sentir-se responsável pelo bem-estar e equilíbrio dos que lhe são próximos; (v) o contexto profissional exige-lhe cada vez mais formação para assegurar os lugares que ocupa e, por outro lado, a família continua a reclamar pelo direito de ser cuidada pela mulher sobretudo em situações de crise.

Ser mulher e mãe de uma criança com uma doença grave são dois desafios que, em algumas circunstâncias, podem ser quase irreconciliáveis. O diagnóstico de cancro no filho é o início de uma transição que vai acontecer e que não sabe quando e como vai acabar. As estratégias que vai desenvolver para gerir a situação estão estreitamente relacionadas com aspectos pessoais (como o significado que lhe atribui, o seu passado, as suas experiências, a sua auto-estima, etc.); aspectos relacionados com a criança (idade e maturidade da criança); aspectos relacionados com a rede de apoio (quem pode ajudar e de que forma o faz) e, por fim, aspectos relacionados com a doença (crenças, identidade da doença, causa, duração, consequências, ser ou não controlável).

Segundo Mullan (1985), a trajectória da vida de uma pessoa com cancro começa na fase aguda e termina na fase permanente. O intervalo de tempo que vai entre a primeira fase e a última, quando é reconhecida a cura, é de alguns anos. O que significa que cada um dos momentos tem as suas próprias características e exigências. Viver este processo junto com a criança significa que a pessoa vai experimentar diferentes acontecimentos, viver diferentes transições sem que saiba quando o fim vai chegar. Assumir o papel de cuidador de uma criança com doença oncológica é feito com custos quer do ponto de vista da sua identidade, quer das suas necessidades e objectivos.

1.4. A PESSOA A VIVER A EXPERIÊNCIA DE CANCRO NA CRIANÇA

A experiência pessoal de cuidar de uma criança com cancro é um acontecimento que se inicia com o diagnóstico de cancro na criança e que perdura para além da conclusão do tratamento da doença. O que significa uma situação que se pode prolongar desde meses até anos. A pessoa vai ter de viver com este acontecimento indesejado e oportunista. A adaptação à situação e as consequências que dela resultam vão depender de factores relacionados com características da pessoa e com aspectos relacionados directamente com a doença. A pessoa que cuida da criança é impelida para um processo em que se vai confrontar com a vulnerabilidade das suas convicções mais profundas e com a presença capacidades que desconhecia possuir.

1.4.1. O ENCONTRO COM A DOENÇA

Numa época e cultura em que a saúde é tida como garantida, os pais esperam que os seus filhos vivam bem e livres de doenças. A doença crónica na infância surge como um acaso trágico e avassalador nas vidas das crianças e das famílias (Eiser, 1993). Com a declaração do diagnóstico, os pais confrontam-se com o anúncio de que uma criança saudável tem agora uma doença crónica. Ribeiro e Madeira (2006) referem que se trata de um momento de ruptura com os projectos existenciais.

Para a maioria das pessoas, o cancro na infância, trata-se de uma doença desconhecida que pouco ou nada sabem sobre ela. É uma doença comumente associada ao adulto, e não à criança, e com um percurso que termina quase invariavelmente na morte. A pessoa é confrontada com a sua vulnerabilidade e com a possibilidade de perda de um membro muito querido (Teles, 2005).

Do ponto de vista social, o cancro na infância é tido como um acontecimento ameaçador e perigoso, pode significar a antecipação de uma perda. Quando a pessoa recebe a notícia que o seu filho tem um cancro é devastada e fica em estado de choque. De acordo com Shontz (cit. por Ogden, 2004) aquando da comunicação da existência de uma doença grave é natural que a pessoa se revele surpresa, confusa, com alguns comportamentos automáticos e reveladores de alguma insensibilidade. Este quadro encaixa-se no argumento de que a resposta de um indivíduo a uma situação de crise está relacionada com as respostas simpáticas e parassimpáticas do Sistema Nervoso Autónomo (Cóngora, 2007). Perante a notícia de um acontecimento trágico há funções

superiores que são desconectadas, como o pensamento e o raciocínio, o que justifica a presença da confusão, de alguma dificuldade de orientação e como resultado observa-se a presença de respostas automáticas. Esta é uma fase em que é de esperar que os sentimentos e as emoções produzidas dominem nas respostas que a pessoa é capaz de elaborar. Goleman (cit. por Ribeiro, 2003) identifica-a como uma fase de sequestro emocional, em que racionalidade fica impossibilitada de funcionar devido a um acontecimento emocionalmente forte e asfíxiador.

Quase inevitavelmente a pessoa é confrontada com a notícia num contexto físico e relacional que não lhe é familiar. Quando é comunicado que o seu filho tem um cancro é natural que não consiga compreender a magnitude do que acabou de ouvir (Sepion, 1995). Porque é um momento que se caracteriza pela dificuldade em organizar o pensamento e pelo domínio de sentimentos de perda, desamparo e desespero (Shontz cit. por Ogden, 2004).

É importante que os profissionais de saúde estejam atentos quanto ao momento, local e forma como transmitem as más notícias, porque é benéfico estarem os dois progenitores da criança presentes, para se apoiarem e interpretarem a informação entre eles (Geen, 1990). A incredibilidade ou a atitude de negação também pode surgir nesta fase. Shontz (cit. por Ogden, 2004) chama-lhe a fase de retraimento e que pode ser benéfica desde que funcione como um tempo de preparação para enfrentar a doença e de mobilização das estratégias de coping adequadas.

A ausência de manifestações físicas exteriores dificulta o processo de aceitação. A pessoa pode desenvolver estratégias racionais para desmentir o diagnóstico médico... A admissão num centro especializado pode ajudar nesta tomada de consciência, porque irá ver outras crianças e pais em situações semelhantes à sua (Faulker et al., 1995). No entanto, é necessário que o profissional de saúde esteja atento, porque este primeiro contacto pode ultrapassar as capacidades da pessoa para lidar com a situação (Sepion, 1995). A pessoa deve ser orientada quanto aos procedimentos que vão ser realizados à criança, os objectivos e qual a preparação necessária. Também deverá ser informada sobre qual deve ser o seu papel e envolvida nos procedimentos de acordo com a sua vontade ou capacidade. O importante é contextualizar os procedimentos para reduzir a ansiedade e promover o sentimento de utilidade e de controlo sobre a situação. Segundo Sepion (1995), assegurar aos pais e à criança que está tudo a ser feito para rapidamente chegar a um diagnóstico definitivo e envolvê-los no plano são atitudes indicadas para esta fase. Quando confrontada com a irredutibilidade do diagnóstico, a pessoa necessita encontrar justificação para o sucedido, ou seja, necessita de encontrar uma resposta. Perante a impossibilidade de identificar uma causa real, recorre ao seu sistema de crenças e valores para atribuir significado ao sucedido.

De acordo com Moos e Schaefer (1984) os acontecimentos de início súbito e considerados ameaçadores à vida ou ao bem-estar são aqueles que terão maior potencial

para desencadear situações de crise. Enquanto não conhecem a doença, tudo o que acontece é inesperado e ameaçador. Meleis et al. (2000) referem que sempre que possível um acontecimento deveria ser preparado antecipadamente, porque entendem, esta medida, como promotora do sucesso numa transição. No entanto, como refere Moos e Schaefer (1984), as situações de doença normalmente não são passíveis de ser antecipadas e como tal a pessoa não se pode preparar para o processo que vai viver.

Os primeiros momentos vividos sob a declaração do diagnóstico de um cancro num filho são uma circunstância de desequilíbrio e de vulnerabilidade. Para Moos e Schaefer (1984) é uma fase em que a pessoa se encontra mais receptiva à influência externa e por isso um momento favorável à intervenção dos profissionais de saúde.

1.4.2. CONHECER A DOENÇA: A PROCURA DO SIGNIFICADO

A PROCURA DO SIGNIFICADO...

Quando as pessoas vivem um acontecimento inesperado (p.e. o cancro), que perturba o seu equilíbrio, têm por necessidade repor a estabilidade regressando aos seus padrões de comportamento e de estilo de vida (Moos e Schaefer, 1984). Partindo deste pressuposto a pessoa vai instintivamente recorrer aos seus mecanismos de resposta a situações de crise para encontrar soluções e repor algum equilíbrio ainda que seja temporário.

A vivência de uma experiência de crise, ainda que seja delimitada no tempo, tem o potencial de desencadear um processo transicional com implicações permanentes para quem as experiencia e condicionar a habilidade da pessoa na resposta a situações futuras (Moos e Schaefer, 1984). Ainda de acordo com os autores, a crise da doença física encaixa-se neste princípio, porque ela é geradora de perturbação, pode ter um curso longo, exige respostas adaptativas e pode implicar mudanças irreversíveis.

Segundo o Modelo de Auto-regulação do Comportamento na Doença de Laventhal (cit. por Ogden, 2004) ou segundo a Teoria de Adaptação Cognitiva desenvolvida por Taylor (cit. por Ogden, 2004) após a fase do choque inicial, a pessoa começa a sentir necessidade de identificar a causa. No Modelo de Auto-Regulação do Comportamento o acesso à informação e as crenças sobre a doença vão ser determinantes para a atribuição do significado e para o desenvolvimento de estratégias de coping (Laventhal cit. por Ogden, 2004). De acordo com o Modelo de Adaptação Cognitiva, a pessoa, após atribuir uma causa e adquirir conhecimento sobre a situação, está capaz de perspectivar as

implicações para a sua vida (Taylor cit. por Ogden, 2004). Na opinião de Barros (1999), não são as condições objectivas da situação e da doença que têm maior ascendência sobre as consequências psicológicas e comportamentais na pessoa, mas sim o significado que a pessoa lhe atribui e as crenças que possui acerca da doença. Para a autora a adaptação à doença crónica é um processo que se faz de forma dinâmica em que há alternância entre fases de maior equilíbrio e aceitação com fases de maior perturbação e revolta.

Comunicar o diagnóstico, discutir o prognóstico e as estratégias de tratamento permite que a pessoa comece a entender o que está a acontecer, a dar um significado ao que está a viver e ainda a tornar-se capaz de gerir a situação integrando-a nas suas rotinas (Byng-Hall, 1997; Canam, 1993; Eiser, 1993). A inexplicabilidade ou a arbitrariedade não são aceites como justificação. Quando são esgotadas as hipóteses de ordem biológica ou fisiopatológica, a pessoa pode responsabilizar-se pelo sucedido revelando sentimentos de culpa ou a convicção de que se trata de um castigo de ordem espiritual. A duração deste período é diferente de pessoa para pessoa, porque está dependente de vários factores.

COM O INÍCIO DO TRATAMENTO...

Assim que se inicia o tratamento, no hospital ou em casa, os pais têm de desenvolver cuidados e vigilâncias com uma intensidade e exigência nunca dantes experimentadas (Eiser, 1993). Segundo este autor, ainda sob o impacto emocional, os pais têm de dar resposta aos novos cuidados necessários à criança, em simultâneo atender às necessidades dos outros filhos e aos compromissos sociais e laborais anteriormente assumidos. Pelo que não será de surpreender que a fase inicial de uma doença crónica seja particularmente crítica.

O tratamento das doenças crónicas tem um tido um desenvolvimento diverso. Simplificando-se para algumas doenças e complexificando-se para outras (Eiser, 1993). Mas independentemente do curso do tratamento, consequências e prognóstico, a verdade é que os pais estão cada vez mais envolvidos no desenvolvimento dos cuidados ao seu filho. A partir do momento do diagnóstico, a maior preocupação é a imprevisibilidade da doença e a hipótese de morte da criança. Esta incerteza é inexplicável, permanente e invasiva, e que os pais procuram ocultar da criança. Ambos iniciam uma epopeia em que o único objectivo é salvar o filho, mas aos poucos começam a perceber que o caminho é longo e imponderável.

Com o início do tratamento, quando os pais começam a cuidar da criança e a desenvolver algum sentimento de controlo sobre a situação, é de esperar que surjam outro tipo de respostas resultantes do processo de adaptação que está a acontecer. Uma

informação actualizada, sobre as condições da criança, é fundamental para assim serem ajustados os objectivos e as pessoas desenvolverem as suas tarefas com o sentimento de segurança e de eficácia (Canam, 1993). No entanto, variáveis como o curso da doença, o prognóstico e a severidade do tratamento podem interferir dificultando o processo de adaptação (Eiser, 1993). Resumindo, o acesso a informação actualizada, a atribuição de significado ao que está a viver, o sentimento de controlo e a convicção de que é capaz de cuidar da criança são condições fundamentais para uma adaptação bem sucedida (Canam, 1993).

Na tarefa de adaptação à nova condição da criança, os pais podem experimentar diversos sentimentos e posições relativamente ao facto e fazem tentativas para compreender a doença e atribuir significado ao acontecimento. Acreditar num desígnio divino e encontrar um significado na sequência dos acontecimentos são estratégias de coping que Moos e Schaefer (1984) explicam à luz de um coping focalizado na avaliação do problema.

1.4.3. VIVER COM A DOENÇA: A PROCURA DO DOMÍNIO

Quando as questões do choque inicial e da procura de significado para o sucedido ficam resolvidas, ou pelo menos parcialmente ultrapassadas, começa a antever-se uma nova fase. A pessoa desenvolve novas necessidades, surgem outros objectivos face à situação. Segundo a Teoria de Adaptação Cognitiva de Taylor (cit. por Ogden, 2004) é de esperar que a pessoa desenvolva estratégias psicológicas que lhe permita conseguir o sentimento de domínio sobre a situação.

UMA NOVA PRIORIDADE...

Quando se inicia o tratamento surge a hipótese de sobrevivência. A criança doente é assumida como o eixo da centralidade e a prioridade para quem com ela priva no dia-a-dia. A evolução incerta, a intensidade dos tratamentos e os riscos associados à doença são alguns dos motivos para uma mudança de trajectória de vida.

A pessoa que assume o papel de cuidador da criança vê-se confrontada com um contexto singular, em que sabe que é esperado que seja capaz de desenvolver determinado papel, mas para o qual nunca foi preparada. O desempenho do papel vai coexistir com as dúvidas e ansiedade. Colaborar nos cuidados hospitalares em pareceria

com a equipa, garantir a continuidade dos cuidados no domicílio; identificar e interpretar sinais e sintomas; providenciar suporte emocional à criança são algumas das responsabilidades do seu desempenho. O desenvolvimento de habilidades acontece à medida que as oportunidades surgem. Gradualmente vai ganhar confiança no seu papel e sentir-se mais apta para cuidar da criança (Silva, Pires, Gonçalves e Moura, 2002). O profissional de saúde tem de ser sensível ao desejo e capacidade de envolvimento de cada pessoa. Numa situação de crise nem todas as pessoas estão capazes do desempenho necessário.

Neste contexto torna-se pertinente levantar a questão quanto ao desejo da pessoa em se envolver nos cuidados técnicos prestados à criança. Algumas querem envolver-se com todos os procedimentos, outras preferem deixar o envolvimento técnico para os profissionais (Geen, 1990). Num estudo realizado por Young et al. (2002), algumas mães revelaram viver este processo entre a necessidade de obrigar a criança a colaborar no tratamento e o medo de prejudicar a sua relação com a criança ou de prejudicar o próprio desenvolvimento do filho. Porque acreditavam que o seu principal papel deveria ser de prestar conforto à criança para a compensar das experiências dolorosas.

VIVER NO CONDICIONALISMO DE UMA DOENÇA...

De acordo com as características da doença, é de prever que a criança vá passar longos períodos de hospitalização para realizar os tratamentos, ou para receber medidas de suporte. O adulto, responsável pelo acompanhamento da criança, que na maior parte das vezes é a mãe, fica com a sua vida condicionada às necessidades do filho. A natureza da doença e da intensidade dos cuidados são, geralmente, incompatíveis com a continuidade dos seus objectivos pessoais, profissionais e familiares. Embora a manutenção de alguma actividade de gratificação ao nível profissional, social e conjugal seja fundamental para um processo de adaptação bem sucedido (Barros, 1999).

No seu novo dia-a-dia, a pessoa vai tomando consciência das limitações a que vai estar sujeita e vai redefinir as suas prioridades, expectativas projectos e rotinas. Um estudo realizado por Ray (2002) revela que os pais passam a focalizar-se mais no imediato e nas coisas mais simples. Como por exemplo, valorizar o dia-a-dia, as pequenas evoluções da criança, o estar com família e com a criança em particular. Os pais referiram que passaram a viver um dia de cada vez. Devido à imprevisibilidade do estado da criança e à longa duração da situação, os pais consideraram ser menos desgastante e doloroso viver sem pensar nas possibilidades a longo prazo.

Silva et al., (2002) referem que, a partir do momento do diagnóstico, a maior preocupação dos pais é a possibilidade da criança morrer. E que o medo desta incerteza é inexplicável, permanente, invasivo e os pais procuram ocultá-lo. Perante este receio, os

pais desenvolvem uma estratégia fundamental – a centralização na criança. A criança doente torna-se o centro da dinâmica familiar (Silva et al., 2002). Esta estratégia também vai permitir aos pais o sentimento de ter algum domínio sobre o curso da doença. Eles têm medo de se separar da criança pois temem que algo aconteça na sua ausência ou que sejam necessários num momento de maior sofrimento do filho (Silva et al., 2002; Teles, 2005). Trata-se da angústia da separação, que só é controlada através da permanência constante junto da criança e com a satisfação de todos os seus desejos ou necessidades (Silva et al., 2002; Teles, 2005). Com alguma frequência, os pais chegam a desenvolver ansiedade e sentimentos de culpa quando têm de se afastar da criança, durante algum tempo, por motivos pessoais. A separação poderá ser uma tortura para ambos e é evitado a todo custo, tanto pelos pais como pela criança. E quando necessitam de uma pausa na sua tarefa e se afastar fisicamente da criança, normalmente é por questões de saúde sua ou então por sugestão de algum dos profissionais envolvido no processo de cuidar do seu filho (Young et al., 2002).

O DESEMPENHO DO PAPEL...

Ray (2002), num artigo publicado em 2002, expõe um modelo, “Parenting and Childhood Chronicity”, no qual analisa o trabalho necessário para cuidar de uma criança com doença crónica identificando seis grandes áreas. Assim, e directamente relacionado com o seu desempenho junto da criança doente, os pais têm de (i) lidar com diferentes sistemas (social, educação e saúde), (ii) desempenhar actos médicos (monitorização de sintomas e cuidados técnicos) e (iii) desempenhar um papel parental extra na preparação da trajectória e inserção social da criança. E relacionado com a minimização de consequências para a restante família, os pais têm de (iv) reajustar o papel parental junto dos outros filhos, (v) zelar pela manutenção das relações com o parceiro, amigos e família alargada e ainda (vi) manter-se funcionante ou apto, para isso terá de ser capaz de procurar ajuda, manter-se saudável, mudar prioridades, construir uma interpretação sustentada da situação e ser capaz de dar resposta (Ray, 2002).

A pessoa que acompanha a criança vai permanecer, longos períodos de tempo, hospitalizada junto com ela, regressando a casa apenas quando acompanhada pelo filho. No estudo de Young et al. (2002), que envolveu mães de crianças com cancro, observou-se que esta permanência junto da criança funcionava como fonte de conforto para si própria. Segundo estes autores, a permanência das mães no hospital também era útil para compararem as experiências e ainda para obterem a confirmação de que estavam a desempenhar adequadamente o seu papel. Ainda segundo os mesmos autores, esta dedicação, quase exclusiva ao filho, acarreta custos para a mulher quer do ponto de vista da sua identidade, mas também ao nível das suas necessidades e outras funções. No

entanto, não sentem legitimidade para defender as suas necessidades, nem expor as suas dificuldades porque do ponto de vista social e cultural não será isso que é esperado.

A hospitalização implica viver, partilhar espaços e intimidade, com pessoas que não conhece e com as quais não tem relação afectiva. Esta proximidade forçada pode ser vivida de uma forma diversa e ter efeitos contraditórios. Num estudo realizado por Teles (2005), as mães referem que o convívio no hospital, com outras crianças coloca-as em confronto repetido com a morte, gerando a incerteza em relação ao futuro. Ribeiro (2003) refere que pessoa através do seu corpo partilha o espaço e vive a presença dos que ocupam lugares corporais próximos com agrado ou com tristeza. E que a pessoa afasta-se ou aproxima-se para gerir a distância consoante o significado e o objectivo da relação. Ou seja, se a pessoa atribui um significado positivo à relação com as outras pessoas, que estão a viver a mesma experiência, é natural que se aproxime. Se a relação com a outra pessoa for considerada negativa, em princípio, a pessoa afasta-se e evita o contacto.

A dedicação exclusiva à criança doente pode implicar o afastamento físico ou emocional de outras pessoas significativas. Quando existe outros filhos, o afastamento significa uma preocupação acrescida e obriga a um grande esforço para conseguir conciliar tudo. Os pais sabem que o seu papel parental não se limita à criança doente e procuram deslocalizar a sua atenção da criança. Mas vêem-se obrigados a afastarem-se dos outros descendentes para poderem acompanhar a criança doente. No estudo de Young et al. (2002), algumas mães entrevistadas referiram ter medo das consequências que poderiam resultar desta situação e por vezes expressaram sentimentos de culpa e de arrependimento pelas opções que fizeram.

A qualidade da relação conjugal torna-se de extrema importância. Silva et al. (2002) referem que o casal pode ficar sem espaço para a viver a sua conjugalidade, porque estão afastados um do outro ou por falta de oportunidade ou ainda por diferenças nas suas formas de viver este processo. Quando o diálogo não acontece pode levar ao afastamento progressivo e ao sentimento de falta de apoio do cuidador. O apoio mútuo contribui para o equilíbrio e aumenta a resistência física e psicológica para gerir o que possa acontecer.

De acordo com Selve (cit. por Lavee e Mey-Dan, 2003) é de esperar uma evolução na relação do casal. Na fase em que recebe a notícia, os padrões normais de relacionamento são perturbados. À medida que o tempo vai passando o casal desenvolve novos padrões de comunicação, de resolução de conflitos, de regras familiares e uma nova parentalidade. Nos casos em que a doença se prolonga no tempo, os recursos da família vão-se esgotando e um estado prolongado de elevados níveis de stress pode levar à exaustão conjugal e a uma degradação global da relação. No entanto, o autor acredita que isto é apenas uma parte da explicação já que nem todos os casais se encaixam neste padrão de resposta. Algumas doenças têm um percurso mais difícil do que outras e

perante essa situação há casais que saem com a relação mais fortalecida enquanto outros saem com a relação mais debilitada. Selve acredita que o reforço da relação é resultado do aumento da comunicação, da intimidade emocional e do reforço da confiança mútua e suporte. Silva et al. (2002), no seu trabalho, observaram que os casais que saíram da situação com a relação mais fortalecida, foram aqueles que perceberam a importância da sua estabilidade como casal na luta contra a doença do filho. E para isso desenvolveram estratégias, entre eles, que reforçaram a sua relação. No estudo realizado por Ray (2002), envolvendo pais de crianças com doença crónica, revelou que quando questionados acerca da sua relação conjugal, os casais dividiram-se entre aqueles que consideraram que a doença do filho os teria aproximado e os que acreditavam que a doença do filho os teria afastado enquanto casal.

A família e os amigos podem tornar-se numa rede de apoio instrumental e emocional. Mas é necessário transmitir-lhe conhecimentos sobre a doença e sobre a criança, é necessário dar-lhes oportunidade de o fazer, e ser específico no tipo de ajuda que é necessário. A capacidade dos pais em explicar a situação à família alargada e amigos pode ser indicadora do seu grau de adaptação à situação (Canam, 1993). Mas eles podem optar por não fazê-lo porque consideram que os outros aproximam-se apenas por curiosidade (Patistea, 2005). As dificuldades em procurar ajuda também podem estar relacionadas com o facto de eles ainda não terem consciência das suas necessidades, ou com o facto de não quererem despendar energia a explicar às outras pessoas quais as suas necessidades (Ray, 2002). Depois de a pessoa reconhecer que precisa de ajuda, o passo seguinte é vencer os sentimentos de incerteza quanto a pedirem auxílio (Brett, 2004). As pessoas receiam ser julgadas como incompetentes ou de ter abandonado o filho. O admitir que necessitam de ajuda pode ser sentido como uma perda, como que uma admissão de falha perante aquilo que a sociedade estava à espera que fosse o seu desempenho (Brett, 2004).

O tratamento do cancro pode obrigar a internamentos prolongados. Longe das pessoas significativas, do ponto de vista afectivo, o isolamento é algo que pode acontecer ainda que a pessoa esteja rodeada por uma vasta equipa. As pessoas que estão mais próximas acabam por ser os profissionais de saúde envolvidos no tratamento do seu filho. O contacto prolongado entre ambos permite que se possam estabelecer ligações semelhantes às relações familiares. Ou seja, a equipa de saúde acaba por proporcionar apoio emocional. Mercer e Ritchie (1997) também são da opinião de que os pais, que vivem afastados da família, podem procurar o apoio emocional nos profissionais de saúde que cuidam do seu filho. O estudo, realizado por Teles (2005), revelou também que as mães de crianças com cancro referiam sentimentos para com a equipa ao nível de uma relação familiar. Para alguns a relação estabelecida com a equipa sobrepunha-se à sua relação com a família, porque se sentiam mais apoiados, do ponto de vista afectivo, pelos profissionais do que pelos familiares. Mas há situações em que são os próprios pais a

afastar a família para proteger a criança dos contactos sociais, porque receiam as infecções cruzadas ou porque querem proteger a criança de eventual discriminação social, ou ainda por considerarem que a família é incapaz de lhes proporcionar o apoio que necessitam (Canam, 1993; Teles, 2005).

Um estudo realizado por Faulker et al. (1995), envolvendo pais de crianças com cancro, verificou-se ser importante para estes pais terem alguém com quem partilhar as boas experiências. Algumas mães mencionaram a importância de receberem um contacto físico, com alguém significativo, que transmitisse afecto. A pessoa necessita da ajuda de alguém, que pode ser o conjugue ou alguém mais afastado, com quem possam falar, sem medo de ser julgada, para poder organizar os seus sentimentos e emoções (Canam, 1993).

VIVER COM A IMPREVISIBILIDADE...

Viver o percurso de uma doença oncológica representa viver com a imprevisibilidade. A informação que é transmitida à pessoa que acompanha a criança assenta na ideia de que a situação pode ser tratável, mas não é possível dar certezas quanto ao percurso, desfecho, ou quanto à possibilidade de recorrência da doença. Esta situação é geradora de vivências e sentimentos contraditórios. No estudo realizado por Silva et al. (2002) observou-se a emergência de um fenómeno que é transversal a todo o processo vivido por estes pais: a ambivalência. A ambivalência surge no momento do diagnóstico e perdura até à morte ou até mesmo depois desta. Ela revela-se (i) na tristeza pela fatalidade do acontecido e na transmissão de um optimismo como fazendo parte do processo de cura; (ii) nos sentimentos de impotência face à realidade e na vontade em salvar o filho da morte; (iii) na necessidade em protegê-lo ou ter de infligir-lhe mais sofrimento através de tratamentos dolorosos; (iv) na centralização na criança e na procura pela normalização; (v) na vontade de estar só e na necessidade de ter apoio e companhia; (vi) na oscilação entre o afastamento e na aproximação do casal; (vii) na procura da melhor morte possível e no desejo de prolongar a vida; (viii) na vontade de também morrer e "ir com o filho" e na consciência da responsabilidade familiar e valorizar aqueles que ficam (Silva et al., 2002). A este propósito Teles (2005) também se refere ao termo ambivalência quando diz que os pais vivem entre o optimismo da cura e o medo do fracasso. No seu estudo, as mães revelaram a vivência de sentimentos de esperança e de medo da morte em consequência da severidade do tratamento e dos efeitos colaterais (Teles, 2005).

A RESPOSTA...

Conforme já mencionado anteriormente, perante qualquer acontecimento que provoque instabilidade, a pessoa enquanto sistema vivo procura desenvolver respostas capazes de repor o equilíbrio (Leventhal cit. por Ogden, 2004). Esta afirmação traz consigo o conceito da duração de uma crise. Segundo Moos e Schaefer (1984), uma crise é auto-regulável e está destinada a existir num determinado espaço temporal. Embora seja consensual que a situação de ter um filho com cancro seja uma situação crítica e capaz de fazer pessoa iniciar um processo de transição, a resposta que ela desenvolve, à situação, vai depender da forma como a interpreta. As respostas da pessoa a viver essas transições são tão diversas quanto os factores que influenciam os processos. É nos momentos de mudança, ou seja de transição, que surge a instabilidade, a insegurança e o stress. São momentos de vulnerabilidade pessoal em que se torna necessário desenvolver esforços para dar uma reorganização nos processos (Moos e Schaefer, 1984).

Ao longo do seu ciclo de vida, o homem vai ter alguns contactos próximos com a doença ou com alguém que se diz estar doente ou então ser ele próprio viver essa situação. Estas experiências conjuntamente com a sua história pessoal, familiar e social vai contribuir para que ele desenvolva uma conceptualização própria sobre a doença e sobre estar doente. Laventhal (cit. por Ogden, 2004) chama-lhe cognições de doença ou crenças de doença. Os autores identificaram cinco dimensões na construção das cognições: (i) identidade da doença; (ii) causa percepcionada da doença; (iii) dimensão temporal; (iv) consequências e (v) possibilidade de cura ou de controlo. Ainda segundo estes autores é a partir da representação da doença que a pessoa vai definir as suas estratégias de coping para ultrapassar a situação.

A necessidade de adquirir algum domínio, sobre a doença da criança e sobre a sua própria vida, vai ser o estímulo para a pessoa se envolver num processo contínuo de desenvolvimento de estratégias de coping, implementação e de avaliação da sua eficácia. Os resultados obtidos e o seu impacto vão depender do significado que lhe atribui. De acordo com Taylor (cit. por Ogden, 2004) a aquisição de um sentimento de domínio é essencial para o processo de adaptação cognitiva à situação.

A procura pelo domínio ocorre tendencialmente quando a doença da criança entra numa conjuntura de maior estabilidade o que poderá corresponder à fase crónica da doença. No contexto da doença oncológica corresponde a um período de tratamento, com vindas regulares ao hospital para hospitalizações ou para realizar cuidados em ambulatório ou ainda para realizar exames. A pessoa que cuida da criança continua no seu processo de desenvolvimento e consolidação de habilidades. Mantém-se em dedicação exclusiva às necessidades da criança e procura gradualmente retomar ou conciliar com outras tarefas. No estudo de Faulker et al. (1995), referido anteriormente, alguns pais disseram que o período mais tranquilo foi enquanto a criança esteve em

tratamento, pois sabiam que ela estava em vigilância permanente. A proximidade com a equipa de saúde tem o poder de gerar sentimentos de segurança.

A forma como a pessoa está a viver o processo pode ser observada através de alguns aspectos, como por exemplo: o desejo em manter as suas ligações afectivas anteriores ao acontecimento; o desejo de envolver-se de uma forma afectiva e empenhada no processo de cuidar; conseguir atribuir um significado e compreender a sua nova vida; mostrar confiança e compreensão do processo. Trata-se de manifestações de que a pessoa está a desenvolver a sua transição de uma forma positiva (Meleis et al., 2000)

Quem cuida da criança acaba por adquirir o domínio em tarefas como, por exemplo, (i) gerir sintomas da doença e incapacidades que dela resultam; (ii) estabelecer uma relação próxima com a equipa de saúde; (iii) gerir o contexto hospitalar e (iv) executar ou colaborar em cuidados de saúde. A pessoa dificilmente se lembra de providenciar um tempo para estar sozinha e cuidar de si própria (Boling, 2005). Moos e Schaefer (1984) identificaram algumas tarefas que consideraram fundamentais para a estabilidade emocional da pessoa: trabalhar na sua estabilidade emocional; manter uma auto-imagem positiva; manter um sentimento de competência e domínio sobre a situação; preservar as relações afectivas e sociais; redefinir o futuro, consciente da sua imprevisibilidade.

As estratégias de coping, assim como as habilidades, evoluem com o desenvolvimento da experiência que está a ocorrer, podendo ser interpretado como um indicador de que a transição está acontecer de uma forma positiva. Nesta fase pode-se observar habilidades de coping como procurar informação sobre a doença, desdobrar o objectivo final em objectivos parciais e exequíveis num curto espaço de tempo, procurar actividades promotoras de prazer (p.e. actividades em família), partilhar os sentimentos, aceitar a situação. Segundo Moos e Schaefer (1984) são tarefas adaptativas que se podem inscrever nos domínios do coping focalizado no problema e do coping focalizado nas emoções.

1.4.4. RECONSTRUIR UMA IDENTIDADE

O percurso de adaptação à doença é um processo individual e vivido numa sucessão de fases de maior equilíbrio e aceitação e de fases de maior instabilidade ou de desânimo. A identificação de uma sequência padronizada de reacções até à adaptação torna-se assim num exercício académico, realizado pelos profissionais com os objectivos de explicitar o processo e sustentar o sentimento de controlo da situação (Barros, 1999).

A doença crónica na infância é um evento stressante, não desejado, conotado negativamente e com o poder de arrastar as pessoas para um processo de mudança indesejado por todos os participantes. No entanto, pode proporcionar uma oportunidade de crescimento, de desenvolvimento de novas competências e habilidades. Mas para que assim seja é determinante a capacidade da pessoa para compreender, interpretar e avaliar a situação e suas consequências (Barros, 1999).

Viver a experiência de ter um filho com cancro significa que a pessoa vai viver um longo processo que envolve (i) o confronto com a doença, (ii) a adaptação a novas regras, (iii) a atribuição de novos significados e (iv) a conquista do sentimento de domínio sobre a situação (Meleis et al., 2000). Ainda que o ponto de partida seja uma transição no domínio da saúde/doença, mas, devido à sua essência e consequências, é natural que surjam transições de natureza desenvolvimental ou social.

A dificuldade desta vivência está relacionada com a excepcionalidade das circunstâncias que a caracterizam, como por exemplo: (i) ter de lidar com transições de natureza diversa e em simultâneo; (ii) os recursos estarem todos canalizados para o apoio da criança; (iii) ter de viver com a possibilidade de perder alguém que é muito querido e (iv) ser capaz de um desempenho que responda às necessidades da criança e às expectativas dos outros.

Mas independentemente da pessoa ser capaz de reconhecer que um processo de mudança está acontecer, ou do seu grau de envolvimento e empenho no acontecimento, a transição acontece de uma forma fluída e dinâmica. Viver a experiência de uma transição normalmente coincide com uma reformulação da identidade (Meleis et al., 2000). A diferença pode revelar-se por a pessoa passar a ter novas expectativas ou até mesmo divergentes das anteriores, por se sentir diferente ou por se perceber diferente ou por ver o mundo e os outros de maneira diferente (Meleis et al., 2000). De acordo com Moos e Schaefer (1984) algumas pessoas que passam por situações de doença grave revelam mudanças como a redirecção da sua energia do trabalho para a família, aceitação da sua vida, maior atenção com aspectos humanitários e valorização da espiritualidade.

A pessoa, quando se responsabiliza por acompanhar criança, vê a sua vida a mudar sem que consiga ter controlo sobre o curso dos acontecimentos, como por exemplo: o afastamento da casa; a separação da família e amigos; a redução das oportunidades sociais; a redução do tempo para experiências de prazer e lazer; a redução de oportunidades de autovalorização; a redução das actividades cuidativas. Segundo Pires et al. (2002) trata-se de uma situação em que as pessoas poderão experimentar sentimentos de impotência face a ausência de controlo sobre os acontecimentos. E por isso chegam à conclusão que a melhor estratégia é viver o dia-a-dia, pois não é possível ter certezas quanto ao dia seguinte. Ainda segundo estes autores, a adaptação e integração na nova rotina e os esforços pela normalização da situação resultam da necessidade de minorar o impacto que a doença trouxe às suas vidas.

Quando o fim do tratamento se aproxima, o desejo de recuperar o antigo modo de viver concorre com sentimento de que o mundo nunca mais será o mesmo. Um estudo realizado por Woodgate (2006) envolvendo crianças com cancro e suas famílias, observou que as pessoas apresentavam um desejo de reaver o seu antigo modo de viver, mas ao mesmo tempo acreditavam que não seria mais possível sentirem-se completamente livres da experiência da doença oncológica e o medo de que o cancro voltasse era comum e esperado para os anos seguintes ao fim do tratamento.

1.5. A FAMÍLIA A VIVER A EXPERIÊNCIA DE CANCRO NA CRIANÇA

A FAMÍLIA ENQUANTO SISTEMA...

Cada pessoa tem uma família, ou seja faz parte de um sistema vivo, mesmo que não reconheça essa condição (Relvas, 2000). Ainda segundo a autora, cada pessoa que faz parte dessa família é considerado um subsistema face ao sistema. E cada sistema familiar faz parte de sistemas mais vastos da sociedade com os quais faz trocas através das suas fronteiras à semelhança de uma membrana semipermeável. Por outro lado, cada membro da família enquanto subsistema também é detentor de fronteiras através das quais estabelece relação com o mundo. Só através de uma abordagem holística é que se torna possível conhecer uma família, assim como o conhecimento de uma pessoa só pode ser atingido quando se conhece os contextos em que ela participa, nomeadamente a sua família (Relvas, 2000).

Cada pessoa para além dos papéis que desempenha e das funções que é responsável dentro da sua família, também tem outros objectivos e está envolvido com outros projectos, desempenha papéis sociais e ocupa cargos (Relvas, 2000). Dependendo da fase do ciclo de vida da pessoa é natural que se observe um movimento resultante da alternância na supremacia de uns objectivos em detrimento de outros.

Combrinck-Graham (cit. por Rolland, 1995) desenvolve o seu modelo de ciclo de vida familiar como uma espiral, em que estão envolvidas três gerações, em que se sucedem períodos centrípetos e centrífugos. As fases centrípetas correspondem a momentos em que a família se aproxima para dar resposta as necessidades inaugurais, como por exemplo o nascimento de um filho. As fronteiras externas são restringidas a favor do estreitamento das relações entre os membros da família. As fases centrífugas correspondem a períodos que predominam necessidades pessoais como a autonomia e identidade pessoal. As fronteiras da família tornam-se mais permeáveis e os laços familiares afrouxados. A família enquanto sistema social é esperado que desempenhe funções como proteger, sociabilizar e transmitir valores culturais aos membros que dela fazem parte. Assim pode-se atribuir à família a responsabilidade pela criação de um sentimento de pertença e a promoção da autonomia e individualização dos seus membros (Relvas, 2000).

A família, enquanto sistema vivo, desenvolve um percurso evolutivo e complexo, para acompanhar o desenvolvimento dos elementos que a compõe e para dar resposta às solicitações sociais que vão acontecendo (Relvas, 2000). Ainda segunda a autora, a ideia de a mudança alternar com momentos de estabilidade absoluta é uma ideia alheia à realidade. Porque a família, enquanto sistema vivo, está sujeita a oscilações permanentes. Quando estas oscilações ultrapassam determinados níveis originam respostas que podem

significar mudanças irreversíveis com a emergência de novos padrões funcionais. A família mesmo em crise não pára de funcionar “...prossigue a sua história tentando reencontrar um novo estágio de equilíbrio através da mudança.” (Relvas, 2000, p. 28). Cada família desenvolve determinadas habilidades auto-organizativas que resultam da interacção dos seus membros entre si e com o ambiente. O objectivo é manter o equilíbrio do sistema sem perder a sua autonomia e a individualidade que a torna distinta das demais.

A FAMÍLIA NA DOENÇA...

Numa perspectiva sistémica, o diagnóstico de doença crónica numa criança é considerado um momento de crise e que diz respeito a toda a família (Barros, 1999). O seu padrão de funcionamento vai ser alterado, as suas prioridades e projectos... Cada elemento vai ser afectado pelo acontecimento ainda que de formas distintas. O estilo que cada família desenvolve para lidar com a situação de doença só pode ser interpretado com conhecimento da sua história. E o estilo e êxito podem variar consoante a natureza ou a fase da doença (Rolland, 1995).

Com o objectivo de explicar o quadro geral da doença crónica na família Rolland (1995) desenvolve um modelo tridimensional a partir (i) da tipologia psicossocial da doença, (ii) das fases da doença e (iii) do modelo sistémico da família. Através da conjugação das três vertentes é possível especular como estas forças se relacionam e se influenciam e ainda prever um padrão de resposta da família. A tipologia psicossocial de uma doença crónica é descrita com base em quatro características: (i) o início; (ii) o curso; (iii) as consequências e (iv) a incapacitação. Quanto ao ciclo de vida da doença, ele acontece por uma sucessão de três fases temporais: (i) *fase da crise*; (ii) *fase crónica*; (iii) *fase terminal* (Rolland, 1995).

De acordo com este autor o ciclo da doença, ou seja a *fase de crise* inicia-se com o aparecimento dos primeiros sintomas. A família vai experimentar a sua vulnerabilidade e contactar com os primeiros sintomas da doença (Hamel-Bissell e Winstead-Fry cit. por Pereira, 2007a). A importância e significado atribuídos às primeiras manifestações dependem de factores tão diversos como a sua intensidade e grau de incapacidade produzidos, conhecimentos e experiência que a família possui. No caso da doença oncológica, normalmente, o seu início é abrupto o que obriga a família a mobilizar rapidamente os seus recursos para conseguir administrar a crise (Rolland, 1995). Quando a doença crónica surge ela tende a assumir-se como o novo foco familiar. Altschuler (1997) afirma que a priorização da doença pode ser benéfica numa primeira fase, mas que a permanência nesta atitude por longos períodos de tempo não favorece a construção de uma nova identidade distinta da doença. Enquanto para Byng-Hall (1997) o

perigo na doença crónica surge quando a família perpetua a sua actuação como se tratasse de uma doença aguda. Pode ser importante para a família não se sentir pressionada a aceitar, de uma vez, as implicações da doença crónica. Assim como pode ser importante manter, o mais possível, as rotinas que existiam antes da doença. Estas estratégias poderão ser essenciais para a manutenção da esperança (Byng-Hall, 1997).

A resposta que a família vai ser capaz de desenvolver não será independente das respostas de cada um dos seus membros e do seu passado. Segundo Rolland (1995), a família nesta fase vai desenvolver mecanismos de auto-regulação com os objectivos de preservar a sua identidade, manter a sua integridade e adquirir um sentimento de controlo sobre a situação. De acordo com a teoria de Combrinck-Graham (cit. por Rolland, 1995) o aparecimento de uma doença crónica impulsiona a família para um prolongado período centrípeto. Os diferentes membros aproximam-se reforçando os seus laços, com o objectivo de mobilizar e de disponibilizar todos os seus recursos para responder às exigências cuidativas do membro doente e para responder às necessidades afectivas de cada um. Neste momento é de esperar que a família ainda não reúna conhecimentos acerca do curso esperado da doença, consequências e o prejuízo que possa resultar da enfermidade.

O período que vai desde o diagnóstico até ao ajustamento é considerado por Rolland (1995) como sendo a *fase crónica*. Para Hamel-Bissell e Winstead-Fry (cit. por Pereira, 2007a) corresponde a uma fase em que a família valida a doença, aceita o tratamento e move-se no sentido de ajustar papéis e funções para dar resposta às necessidades do membro doente. A informação transmitida pelos profissionais de saúde sobre a doença e curso esperado vai ser importante na adaptação. Para a manutenção do sentimento de controlo sobre a situação, a família necessita de atribuir um significado e uma causa ao sucedido. Por vezes as famílias menosprezam ou negam a doença porque sentem que não possuem recursos para gerir a situação. Esta situação desde que não seja perpetuada poderá ser uma estratégia de coping com efeitos positivos (Danielson, Hamel-Bissell e Winstead-Fry cit. por Pereira, 2007a).

Durante esta fase a família desenvolve um conjunto de estratégias e habilidades para dar resposta às necessidades que vão surgindo. Gradualmente, vai adquirir conhecimento sobre o ciclo de vida da doença, consequências e incapacidades que possam resultar. O ajustamento à situação torna-se num processo dinâmico e espontâneo que acompanha a evolução da doença. Se a doença tiver um curso constante a família acaba por desenvolver um *modus operandi*. Rolland (1995, p.378) refere que “A capacidade da família de manter uma aparência de vida normal na presença *anormal* de uma enfermidade crónica e de uma incerteza aumentada constitui uma tarefa-chave deste período”.

Jacobs (cit. por Pereira, 2007a) identifica na família seis atributos que influenciam na capacidade se adaptar à doença: (i) possuir um sistema de crenças que lhe permite

atribuir um significado à situação; (ii) ter apoio social e oportunidade em prosseguir com os seus interesses individuais; (iii) capacidade em desempenhar novos papéis; (iv) possibilidade em estabelecer redes de comunicação dentro da família; (v) capacidade em identificar problemas e vias de resolução; (vi) grau de encaixe entre a doença e estrutura familiar. Ainda segundo este autor, quando se pretende avaliar a capacidade da família na adaptação à doença crónica é importante considerar três aspectos: (i) grau de invasão da estrutura familiar pela doença; (ii) grau de encaixe entre as características da doença e os valores, crenças e vulnerabilidades da família; (iii) capacidade de mobilizar o sistema de crenças para compreender e incorporar as exigências da doença.

A duração da *fase crónica* é variável, dependendo de aspectos como o curso e consequências da doença. Quando o seu curso é constante, após o seu início, a doença tem tendência a estabilizar com mais ou menos limitações e a *fase crónica* pode prolongar-se por anos. As doenças de maior duração e com mais limitações podem ser depletoras das capacidades e dos recursos da família. A dificuldade ou a incapacidade em responder de forma adequada às novas situações pode gerar momentos de crise e sentimentos de inabilidade. No caso de uma doença progressiva, que avança em severidade, a fase crónica será mais curta. Outro aspecto importante na duração das doenças crónicas tem a ver com as consequências. Uma doença fatal, normalmente, tem um ciclo de vida mais curto e são ameaçadoras do projecto de vida da pessoa e da família (Rolland, 1995).

A *fase terminal* inicia-se com o estágio pré-terminal da doença, quando a morte é inevitável e a família começa a lidar com as questões relacionadas com o luto (Rolland, 1995). Devido aos avanços da ciência no tratamento das doenças crónicas, torna-se possível que a pessoa entre na fase de fim de vida com falências orgânicas que não têm que ver com a doença da qual foi portadora durante anos.

A sucessão das fases no ciclo da doença crónica reveste-se da mesma pertinência que a sucessão de fases no desenvolvimento da vida familiar (Rolland, 1995). A transição de uma fase de desenvolvimento, no curso da doença, para outra fase é um tempo de reflexão e de avaliação para a família. É o momento de a família avaliar a adequação das suas estratégias face às exigências impostas pela doença e planear as atitudes a adoptar para aquilo que se espera em termos de progressão da doença. Situações da fase anterior não resolvidas podem ser um obstáculo para as transições seguintes (Rolland, 1995).

A doença oncológica na criança é invasiva face à estrutura familiar, porque está conotada socialmente como sendo uma ameaça à vida, associada a tratamentos intensivos, uma doença com evolução incerta e com deterioração progressiva (Koocher cit. por Ribeiro, 2004). Para a maior parte das famílias é uma experiência que interfere com as suas convicções e realça as suas vulnerabilidades. A sua aceitação é um processo que pode ser vivido com angústia quando a família não consegue atribuir-lhe significado positivo através do seu sistema de crenças e valores. Inevitavelmente, a criança torna-se a

prioridade e com uma importância que se sobrepõe a qualquer outro membro da família (Silva et al., 2002). Não há espaço para preocupações individuais. Os adultos procuram compensar a criança das privações impostas pela doença através da priorização dos seus desejos face a qualquer outra questão do dia-a-dia familiar. É de esperar que cada família viva este processo com diferente intensidade. Aspectos como grau de previsibilidade da doença, grau de incapacidade, estigma social, grau de monitorização e certeza do prognóstico são importantes para o êxito da transição da família. Mas aos quais devemos juntar aspectos como a personalidade da família, experiências anteriores e o sucesso em cada etapa do processo (Pereira, 2007a; Silva et al., 2002). A comunicação fluida entre os diversos membros, a atribuição de novos papéis e funções e o envolvimento de toda a família são estratégias identificadas como facilitadoras na adaptação ao processo de doença crónica e podem contribuir para uma maior coesão familiar (Canam, 1993).

A família vai ter de encontrar novas dinâmicas, mobilizar recursos e desenvolver novas competências. Tudo com dois objectivos: (i) ser capaz de providenciar os cuidados necessários à criança e (ii) viver um dia de cada vez e o mais aproximado da normalidade. A viver o seu processo de doença, criança e pais passam por uma sucessão de acontecimentos que exigem processos adaptativos num curto espaço de tempo (Silva et al., 2002). Esta família vai passar pelo processo de uma nova conceptualização do seu papel junto do filho doente, junto dos restantes filhos, da família mais alargada e amigos.

Cada família vai desenvolver e adoptar um estilo próprio para a gestão da situação. Segundo o estudo realizado por Woodgate (2006), algumas famílias percebem a doença dos filhos como um desafio e como tal desenvolvem um *sentido de espírito* como a estratégia adequada para vencer o desafio, não se limitando a sobreviver. Para estas famílias vencer significa ser capaz de ultrapassar os obstáculos que surgem diariamente e não propriamente vencer a doença com a cura. O estudo revelou existir famílias que, apesar desejarem que tal nunca lhes tivesse acontecido, acabavam por aceitar o facto com menos amargura e mais confiança e esperança. As pessoas acreditavam que se tal lhes aconteceu é porque seriam capazes de lidar com a situação e com certeza iriam ser capazes de tirar algum proveito da situação. Enquanto as outras famílias que experimentam a situação como extrema ou devastadora. Ainda que sendo movidas pelo mesmo estado de espírito das outras, são mais negativas na sua forma de aproximação. Estas pessoas sentem que os seus direitos foram negados desde o início da doença, sentem que perderam a batalha e que acima de tudo irá ser para sempre. Em ordem a manter o *sentido de espírito*, as famílias continuam para a frente com as suas vidas apesar de saberem que o seu dia-a-dia poderá ser feito de dificuldades que não faziam parte dos seus planos. Esta postura poderá levar as famílias a recuperar parte de um passado perdido. Alguns pais adoptam esta postura porque sentem que esta é a melhor ou porque por e simplesmente não existe outra opção (Woodgate, 2006).

Família e doença influenciam-se mutuamente. Steinglass (cit. por Pereira, 2007a) agrupa estas influências em quatro perspectivas: (i) a família como principal fonte de apoio emocional e instrumental e com papel preponderante na adesão ao regime terapêutico; (ii) a família com uma atitude protectora sobre os seus membros, exercendo uma ascendência negativa que conduz à vulnerabilidade; (iii) a família capaz de influenciar o curso da doença crónica e (iv) o impacto da doença na família, que muitas vezes traduz-se pela centralização da família em torno da doença e da pessoa doente desvalorizando as necessidades dos outros elementos. O percurso a ser vivido pela família vai estar intimamente dependente do curso da doença, das consequências e das incapacidades resultantes. Mas, simultaneamente, a família tem o poder de exercer influência sobre o percurso da doença crónica.

A doença crónica, como um novo membro da família com necessidades especiais, compete com os restantes elementos na distribuição dos recursos (Combrinck-Graham cit. por Rolland, 1995). O seu aparecimento, num momento em que a família se encontre numa fase de acentuação da individualidade e autonomia dos seus elementos, pode implicar o abandono dos objectivos fora da família e o regresso a uma fase centrípeta com o afrouxamento das fronteiras individuais e o estreitamento das fronteiras familiares para com o exterior. Quando o aparecimento da doença coincide com uma fase centrípeta pode favorecer a permanência prolongada nessa fase de desenvolvimento. Este efeito será tanto mais acentuado quanto maior for o risco de incapacitação ou de morte vivido pela família (Rolland, 1995).

AS RELAÇÕES FAMILIARES NA DOENÇA...

Mesmo quando a família se matem unida, a relação conjugal é a primeira a sofrer (Canam, 1993; Eiser, 1993). O desejo de manter a proximidade do casal e considerá-la como estruturante para o equilíbrio são duas condições essenciais à manutenção da família. De acordo com Eiser (1993) a doença crónica numa criança tem o potencial para fazer um casal entrar em disfunção, mas também pode contribuir para a reforçar quando ambos os pais se envolvem no objectivo de dar respostas às necessidades da criança. O que não está claro são as condições que estarão na base de percursos tão diferentes. A forma como o casal comunica entre si vai influenciar (i) na definição da doença, etiologia e implicações; (ii) na resposta efectiva ao sucedido; (iii) na habilidade para partilhar funções e retomar o equilíbrio integrando o acontecimento nas suas vidas. A comunicação entre casais nestas condições assume funções e características distintas da comunicação entre um casal com filhos saudáveis.

Os motivos que podem condicionar a relação conjugal são variados na sua natureza, dimensão e pertinência. Willis, Elliot e Jay (cit. por Eiser, 1993) identificaram

algumas circunstâncias, vividas pelos pais da criança com doença crónica, que podem comprometer o relacionamento conjugal: (i) as exigências relacionadas com a doença e o tratamento (identificar sinais que necessitam intervenção, tomar decisões, manter vigilância, administrar terapêutica, preparar dieta especial); (ii) o consumo elevado de tempo no cuidar da criança (ficando pouco tempo para a recreação e lazer do casal); (iii) o esforço elevado para manter a família a funcionar e arranjar tempo para os outros filhos (a relação pode ser oprimida pelas exigências do cuidar); (iv) a necessidade de assegurar a estabilidade económica (desemprego; dificuldades económicas e aumento das despesas).

Também importa falar da individualidade como um dos elementos regularizadores da relação do casal. Segundo Eiser (1993), as diferenças entre os elementos do casal podem ser contidas e silenciadas durante toda a vida conjugal. No entanto, em momentos de crise elas podem revelar-se intoleráveis e de difícil aceitação por parte do outro. O autor refere que os verdadeiros conflitos surgem quando são confrontados pelas ameaças da doença e têm de assumir opções de tratamento. As mulheres e os homens têm percepções diferentes sobre a doença, prognóstico e limitações. Ou seja, o desentendimento pode ocorrer quando ambos têm posturas diferentes face à doença e face ao filho. Segundo Adams-Greenly (cit. por Hoekstra-Weebers, Jaspers, Klip e Kamps, 2001) os pais podem ter maiores dificuldades em se adaptar, quando ambos adoptam estilos de coping diferentes ou quando fazem um uso diferente de um mesmo estilo de coping.

Socialmente é esperado que a mulher assuma o cuidado, a tempo integral, da criança doente. Na maior parte das vezes, ela deixa o seu emprego e assume o cuidado da casa e dos restantes filhos. Do homem espera-se que seja ele quem mantenha o suporte financeiro e cuide dos restantes filhos, quando a mulher está no hospital com a criança doente. Os filhos saudáveis com alguma frequência são entregues à responsabilidade dos avós ou outros familiares e assim afastados dos seus pais e irmão. Num estudo realizado por Woodgate (2006), os irmãos de crianças com leucemia revelaram sentimentos de perda sobretudo ao nível de relação com o irmão doente e com os pais. Alguns referiram que muitas vezes gostariam de se envolver no cuidado ao irmão durante os períodos de agravamento dos sintomas, mas que muitas vezes não lhes era dada a oportunidade de o fazer, sendo menosprezada sua capacidade de ajuda.

Quando as crianças saudáveis são mais velhas pode ser-lhes solicitado a ajuda para cuidar do irmão doente ou para realizar actividades domésticas (Azaredo, Amado, Silva, Marques e Mendes, 2004). Os pais, no seu papel, devem ajudá-los a compreender e a adaptar-se à situação e inclusivamente a envolvê-los nos cuidados ao irmão doente. Os avós podem ser peças fundamentais na promoção da segurança e estabilidade ao providenciarem apoio afectivo e instrumental. Os avós são as pessoas que reunirão mais

condições para cuidar das crianças saudáveis e manter algumas das actividades familiares anteriores à doença.

Mesmo após terminar o tratamento as famílias sentem que têm de manter o sentido de espírito, para fazer avançar a vida, mas agora com o objectivo de retomar uma vida que ficou para lá trás quando tudo começou. O que é mais importante é conseguir voltar a viver como uma verdadeira família e que as crianças voltem a ser crianças (Woodgate, 2006). Rolland (1995) refere que as doenças crónicas, potencialmente fatais, podem conduzir à perda de identidade pré-doença e obrigar a família a trabalhar questões como a morte ou perdas (Rolland, 1995). Segundo este autor, o conceito de adaptabilidade de uma pessoa ou da família a uma doença crónica pode significar ter de desenvolver uma estrutura de vida para viver numa condição transicional prolongada.

CAPÍTULO 2

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO DO ESTUDO

Este capítulo do relatório explicita o processo metodológico seguido para a realização do trabalho. O estudo enquadra-se na temática da doença oncológica na infância. A revisão da literatura realizada, anteriormente, sobre o tema revelou o conhecimento produzido até ao momento e deixou antever a complexidade do objecto de estudo deste trabalho. O desenho da investigação, traçado a partir dos objectivos, não seguiu a linha de investigação de um só autor, mas resultou do ajustamento de proposições de alguns investigadores qualitativos.

2.1. DESENHO DA INVESTIGAÇÃO

IDENTIFICAÇÃO DO PROBLEMA EM ESTUDO

Da revisão bibliográfica realizada no capítulo anterior transparece o carácter e a complexidade da experiência de ter um filho com cancro. A doença oncológica na infância é um acontecimento sempre inesperado e devastador para quem vive esta situação, em especial porque socialmente é uma situação que está associada ao adulto e à morte. Quando é comunicado a uma pessoa que o seu filho é portador de um cancro, os primeiros momentos podem ser vividos entre a incredibilidade e o choque. A admissão num centro especializado e o contacto com outras pessoas em situação semelhante à sua são o primeiro contacto efectivo com a doença e com realidade dos próximos tempos. O processo de adaptação deste adulto vai acontecer em simultâneo com o desempenho de um papel para o qual não estava preparado. A sua separação da família nuclear, na maior parte das vezes, torna-se forçosa e por longos períodos de tempo. Pode não haver tempo para se reorganizar e mobilizar recursos de apoio. Agora no hospital, fica privado das pessoas que lhe são significativas. Pessoas estranhas passam a fazer parte do seu quotidiano, mas que não lhe dão resposta às suas necessidades afectivas. O filho doente fica à sua responsabilidade, é solicitado para colaborar com a equipa de saúde e tomar decisões importantes. Por vezes vê-se envolvido em procedimentos sem que essa seja a sua vontade ou capacidade, mas porque é esse o desempenho esperado pelos outros.

É uma fase vivida entre o medo do desconhecido, as dúvidas, a necessidade de respostas e a esperança que tudo não passe de um erro de diagnóstico. Com alguma frequência, o início do tratamento representa o momento que oficializa a situação. Viver

com a doença advinha-se como um percurso longo, com alguns obstáculos e um desfecho imprevisível. A criança com a doença é a sua prioridade e a nova centralidade da família.

A pessoa que assume dedicar-se ao cuidado da criança vai ter de desenvolver habilidades em diversas áreas, como por exemplo (i) cuidar da criança, (ii) reduzir o impacto da doença na família, (iii) criar redes de apoio, (iv) reduzir as morbilidades resultantes da doença/tratamento e ainda (v) preparar a criança para a sua inclusão na sociedade. O isolamento social acontece quase que naturalmente e em consequência da intensidade com que este processo se impõe. Ou porque se torna extremamente penoso deixar a criança para satisfazer necessidades pessoais, ou ainda porque vive com o medo de que algo aconteça na sua ausência. O medo da morte, a imprevisibilidade e a ambivalência são três entidades que vão co-existir e acompanhar a pessoa ao longo do tempo. Surge o conceito de *viver o dia-a-dia* de, não fazer planos e novos valores são priorizados.

Abordar a pessoa através do seu papel parental ou como cuidador do filho revela-se reducionista e fragmentador de uma experiência de vida que pode impor a redefinição da sua identidade. Com este estudo pretende-se compreender uma experiência de vida tal como ela acontece e através das pessoas que a vivenciam; pretende-se conhecer a pessoa que vive a experiência de cuidar de uma criança com cancro. Quais as implicações para o seu projecto de vida, quais as dificuldades para o seu novo quotidiano, quais os recursos que mobiliza para permitir ultrapassá-las, que tipo de intervenções serão mais úteis...

Ao realizar uma incursão pelas publicações que abordam a temática da doença oncológica na infância, observa-se que os estudos realizados têm como objectivo produzir conhecimento sobre *pedaços* desta experiência. A convicção sobre a importância de conhecer a pessoa, como um todo integrado, a viver um processo complexo e multidimensional foi-se tornando cada vez mais clara. Este foi o ponto de partida para o desenvolvimento de um projecto qualitativo de natureza exploratória, com a finalidade de aprofundar o conhecimento sobre a pessoa que vive a experiência de cuidar de uma criança com cancro, que na maior parte das vezes é filho, através do seu próprio relato.

2.2. OBJECTIVOS E MÉTODO

OBJECTIVOS

- Conhecer a pessoa que vive a experiência de cuidar de uma criança com cancro;
- Identificar as dificuldades do quotidiano da pessoa que cuida da criança com cancro;
- Conhecer os recursos que a pessoa mobiliza para gerir o quotidiano;
- Conhecer as respostas adaptativas que a pessoa desenvolve face ao que está a viver;
- Conhecer as implicações do acontecimento para o projecto de vida da pessoa.

OPÇÃO METODOLÓGICA

Inserido numa abordagem qualitativa, o Estudo de Caso surgiu como uma metodologia capaz de ir ao encontro dos objectivos que orientavam o desenho de investigação. Porque se trata de uma estratégia que permite “compreender fenómenos sociais complexos” (Yin, 2005, pág. 20) em profundidade e no seu ambiente natural, não sendo generalizáveis a outras populações (Triviños, 1987).

Streubert e Carpenter (2002, p.18) referem que “ os investigadores qualitativos não subscrevem uma única verdade, mas antes, muitas verdades”. Comungando dos fundamentos da abordagem qualitativa, com este estudo não haverá pretensão de esgotar o conhecimento deste fenómeno, nem submetê-lo a generalizações, mas sim conhecê-lo em profundidade num determinado contexto.

Este estudo de caso consistiu em conhecer pessoas que se encontravam a viver a experiência de cuidar de uma criança portadora de doença oncológica, a receber tratamento na Unidade de Oncologia Pediátrica do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil do Porto. Com o objectivo de procurar sentidos não revelados nos trabalhos científicos consultados, foi equacionado estabelecer-se relação com os participantes num dos contextos onde acontecesse uma parte desta experiência, o hospital (Streubert e Carpenter, 2002; Wood e Haber, 2001). Dado que momento de produção de dados é único e irrepetível, a realidade revelada representa apenas parte do fenómeno em estudo (Bogdan e Biklens, 1994).

O percurso metodológico construiu-se através da adesão e implementação de estratégias que conduziram à concretização de cada uma das etapas. As leituras exploratórias, a colheita de dados e a sua análise em alguns momentos ocorreram simultaneamente. De uma forma dinâmica e intencional os planos de investigação foram

sendo modificados e as melhores estratégias seleccionadas de acordo com os objectivos (Bogdan e Biklens, 1994).

LOCAL DA COLHEITA DE DADOS

A natureza do estudo orientou a procura de um cenário onde acontecesse o fenómeno que se pretendia conhecer. Assim, a escolha recaiu sobre o Instituto Português de Oncologia do Porto, mais especificamente na Unidade de Oncologia Pediátrica. Este serviço faz parte da Rede de Referenciação Hospitalar de Oncologia e cobre toda a região norte do país (Portugal, 2002).

A unidade é composta por um serviço de internamento e pelo hospital de dia e consulta. O internamento recebe crianças para fazer diagnóstico, tratamento médico e cirúrgico e cuidados paliativos. Possui ainda uma Unidade de Cuidados Especiais destinada a receber crianças durante as fases de neutropenia. O serviço de internamento possui infra-estruturas que permite que a criança esteja permanentemente acompanhada por adulto. O ambulatório dá resposta às consultas de rotina, apoio na realização de exames de diagnóstico, realiza quimioterapia e terapia de suporte (p.e. terapia transfusional).

2.3. PARTICIPANTES

CONSIDERAÇÕES SOBRE OS PROCEDIMENTOS DE AMOSTRAGEM

Num estudo qualitativo, os objectivos da amostra serão o de proporcionar a melhor compreensão do fenómeno a estudar e permitir o acesso ao maior número de realidades que compõe esse mesmo fenómeno. Strauss e Corbin (2008) defendem que a amostragem teórica é uma técnica indicada para quando se pretende explorar áreas pouco conhecidas. Esta técnica, numa primeira fase, permite ao investigador recolher dados bastante diversos e identificar um grande número de conceitos (categorias). Numa segunda fase possibilita a saturação e a densificação das categorias.

Segundo Fortin (1999, p. 151) o investigador deve escolher, intencionalmente, o contexto e a amostra de modo a descobrir “tantas realidades quantas o fenómeno compreende”. Com base nos princípios defendidos pelos investigadores qualitativos, na selecção dos participantes deve-se procurar aqueles que sejam capazes de proporcionar mais e melhor informação (Mayan, 2001).

Com a consciência sobre diversidade dos pontos de vista, assim como da impossibilidade em entrevistar todos os sujeitos, pretendeu-se que a técnica de amostragem fosse capaz de garantir o acesso a fontes com perspectivas diversas sobre tema (Bogdan e Biklens, 1994).

CRITÉRIOS NA SELECÇÃO DOS PARTICIPANTES

Com base nas premissas anteriormente referidas, para a selecção dos participantes, foram estabelecidos quatro critérios de inclusão (i) ser cuidador de uma criança com doença oncológica inscrita na consulta de pediatria do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil do Porto; (ii) não estar a experienciar o primeiro internamento nesta instituição; (iii) a criança estar em fase activa de tratamento; iv) e não ter ocorrido nenhuma recaída.

A identificação dos participantes foi sempre realizada com a ajuda de uma enfermeira do serviço e a partir dos critérios de inclusão. Após a identificação, a enfermeira abordava a pessoa, fazia uma breve apresentação dos objectivos do estudo e questionava acerca da disponibilidade para fazer parte do grupo de participantes. Todas as pessoas abordadas manifestaram disponibilidade para colaborar. Posteriormente, o investigador num contexto mais reservado, explicava de uma forma mais detalhada o estudo em curso e os princípios éticos a que estava sujeito e solicitava o consentimento informado. (Anexo 1).

2.4. PROCEDIMENTOS PARA A COLHEITA DOS DADOS

INSTRUMENTO

A natureza e objectivos deste estudo surgiram da necessidade de conhecer um fenómeno vivencial, íntimo e individual. Acreditou-se que o conhecimento desta realidade só poderia ser alcançado através dum discurso directo e na primeira pessoa. A entrevista afigurou-se como o instrumento de recolha de informações mais adequado. Pois desta forma seria possível aceder a “seus mundos tal como são descritos nas suas próprias palavras” (Mayan, 2001, p. 15). As questões incluídas no instrumento foram baseadas em temas-chave identificados a partir da literatura e na experiência profissional do autor do trabalho, em conformidade com os temas que se pretendia desenvolver e com os dados que se pretendia obter.

A entrevista sofreu alterações à medida que a recolha dos dados foi sendo realizada. Dados pertinentes foram sendo conhecidos e integrados através da formulação de novas questões. O carácter dinâmico incutido no instrumento permitiu explorar situações que não eram conhecidas *a priori* e ir ao encontro dos participantes envolvidos. O resultado final foi um instrumento sensível ao participante e sem prejuízo do rigor que é necessário na colheita de dados (Anexo 2).

RECOLHA DE DADOS

A colheita de dados foi realizada entre Maio e Setembro de 2007. Um guião com perguntas abertas orientou a recolha de informação. Todas as entrevistas foram gravadas em suporte áudio e posteriormente transcritas. Os dados para caracterização dos participantes foram recolhidos através do preenchimento de um questionário. A duração das entrevistas variou entre os 20 e 90 minutos. Todas elas foram realizadas num único momento, excepto uma que teve de se realizar em dois momentos com um intervalo de uma semana.

Na abordagem inicial, quando as pessoas aceitavam participar no estudo, foi-lhes dada a possibilidade de escolher o momento e o local que considerassem mais oportuno para o fazerem. Todos os participantes optaram por ceder a entrevista na própria instituição, referindo ser o momento em que tinham maior disponibilidade para o fazer. Realizou-se um total de 17 entrevistas entre o internamento e o ambulatório.

O processo de recolha de dados foi interrompido intencionalmente quatro vezes para transcrição e análise do conteúdo e ainda para proceder a ajustes do guião.

O procedimento começava com uma apresentação do autor em que este explicitava a sua actividade e posição no estudo. Todos os participantes tiveram conhecimento da experiência profissional do autor na área de pediatria oncológica. O conhecimento próximo do contexto revelou-se como uma mais-valia para o autor pois a linguagem dos participantes era-lhe familiar e permitiu-lhe evoluir na procura de significados. Para os participantes esta circunstância também se revelou favorável, porque manifestaram ser importante poder falar com alguém que conhece as experiências pelas quais eles estavam a passar.

2.5. ESTRATÉGIAS NA ANÁLISE DOS DADOS

ANÁLISE DOS DADOS

Os dados emergiram da informação recolhida, através de técnicas de análise seleccionadas para o efeito e de acordo com a natureza e objectivos do estudo. A Análise de Conteúdo surgiu como sendo a técnica de tratamento da informação mais adequada ao desenho do trabalho. De acordo com Bardin (2004) trata-se de uma tarefa paciente de desocultação, através de um esforço interpretativo que se pretende objectivo e capaz de levar o investigador a resultados de confiança. Com esta opção pretendia-se aceder ao conteúdo implícito das palavras proferidas pelos participantes durante as entrevistas, procurando “uma outra mensagem entrevista através ou ao lado da mensagem primeira” (Bardin, 2004, p. 36). Através da Análise de Conteúdo foi possível retirar o discurso do contexto de produção e, através da inferência, procurar o seu verdadeiro sentido. A inferência, enquanto exercício de análise, permite a passagem da fase de descrição à fase da interpretação (Bardin, 2004; Vala, 1986). Os discursos, convertidos em unidades de significação, sofrem um “processo de localização-atribuição de traços de significação”, como resultado de uma relação dinâmica entre o discurso proferido e a actividade interpretativa do investigador (Vala, 1986, p. 104).

Na organização e controle dos dados o primeiro passo realizado consistiu em escolher um método que permitisse organizá-los. Bodgan e Bilkens (1994), Strauss e Corbin (2008) foram alguns dos autores que deram maiores contributos para a definição do percurso metodológico. A colheita de dados, a sua análise com identificação dos conceitos emergentes, a reformulação do guião da entrevista e a realização de leituras exploratórias foram quatro processos que ocorreram em simultâneo em vários momentos deste processo.

As primeiras entrevistas funcionaram de aproximação ao fenómeno o que resultou numa maior sensibilidade quanto às dimensões do problema (Strauss e Corbin, 2008). A sua leitura na íntegra permitiu a identificação de ideias-chave que foram úteis para adequar o guião da entrevista e para orientar a realização de novas leituras exploratórias. De seguida, foi retomado o processo de recolha de dados até ao total de nove entrevistas. Nesta altura foi considerado oportuno a fazer uma nova pausa no procedimento. O objectivo foi proceder a uma análise crítica sobre as características dos participantes. Esta estratégia permitiu verificar que a variabilidade e a diversidade dos dados poderiam estar a ser condicionadas por factores não previstos no início do trabalho de campo. Ou seja, os participantes eram, na sua maioria, pessoas cujos filhos eram portadores de Leucemia Linfoblástica Aguda. A conotação social desta doença, o curso e as implicações do tratamento conferem-lhe características particulares neste contexto. Esta doença

oncológica é das mais conhecidas e do ponto de vista social está fortemente conotada com as ideias associadas ao cancro, como por exemplo a fatalidade e a penosidade dos tratamentos. Em relação ao seu ciclo de vida, é uma doença com tratamento prolongado e intensivo, sujeitando a criança e o acompanhante a longos períodos de internamento e de isolamento. O plano terapêutico é alterado com muita frequência devido às consequências resultantes dos efeitos colaterais dos fármacos. Face a esta situação foi considerado pertinente uma deslocação ao sector de ambulatório, que pertence à mesma unidade, com o objectivo de incluir no estudo pessoas com experiências distintas das encontradas no internamento. Na realidade, as entrevistas que se seguiram trouxeram diversidade e amplitude ao fenómeno em estudo e validaram os receios que motivaram a mudança de estratégia.

Após a realização de 17 entrevistas verificou-se que a informação nova estava a ser diminuta quando comparada com o tempo dispendido e com os objectivos do estudo. Segundo Bogdan e Bilkens (1994) este será o momento de encerrar a recolha de dados porque terá sido atingido a saturação dos dados.

Com a conclusão da recolha de informação e sua transcrição foi dado início ao processo de análise do conteúdo. O primeiro passo consistiu em ler integralmente cada entrevista e analisar frase a frase, num processo próximo do que Strauss e Corbin (2008) chamam de microanálise. As frases consideradas pertinentes pelo seu conteúdo ou significado foram destacadas do restante texto e elaborada uma lista com todas elas. De seguida estas frases foram comparadas e reunidas pelas suas similaridades e diferenças. Strauss e Corbin (2008) referem que a comparação teórica dos dados permite encontrar relações e descobrir novas propriedades e dimensões. O passo seguinte consistiu em questionar sobre o acontecimento latente em cada grupo e identificar o conceito que melhor traduzisse o fenómeno. Na denominação do fenómeno, sempre que possível, foi utilizada a expressão citada pelos participantes e que melhor representasse o facto. Após a conclusão desta lista preliminar de conceitos, as entrevistas foram novamente lidas na íntegra.

Os dados, convertidos em unidades de análise, foram examinados e comparados entre si para descobrir o seu significado e identificar o conceito (Polit, Beck e Hungler, 2004). Com este procedimento foi possível (i) validar o esquema de conceitos elaborado; (ii) começar o processo de divisão dos dados e (iii) associar cada unidade de dados ao conceito que melhor a representava (Bogdan e Bilkens, 1994; Strauss e Corbin, 2008). A partir deste momento tornou-se mais fácil o processo de localização dos dados e a sua mobilização de acordo com as necessidades da análise. A este propósito, Strauss e Corbin (2008, p.105) referem que "...uma coisa rotulada é algo que pode ser localizado, colocado em uma classe de objectos similares ou classificado."

2.6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O projecto de trabalho foi submetido a avaliação pelo Conselho Científico do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, tendo sido aprovado. O procedimento seguinte consistiu pedir autorização, à instituição seleccionada, para realização da colheita dos dados. Para o efeito foi enviado um exemplar do projecto ao Conselho de Administração do Instituto Português de Oncologia do Porto, já com o instrumento de recolha de dados incluído. Após obter o parecer favorável da Comissão de Ética, a autorização por parte deste órgão foi obtida a 7 de Fevereiro de 2007 e em Maio do mesmo ano deu-se início ao trabalho de campo. (Anexo 3).

2.7. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

As limitações do trabalho estiveram relacionadas com o objecto e natureza do estudo. Ou seja, circunstâncias inerentes a qualquer exercício de natureza qualitativa e que já foram referidas anteriormente. O investigador ao escolher um objecto de estudo está a separá-lo do todo de que faz parte e segundo Bogdan e Bilkens (1994) esta separação é um acto artificial e que leva a alguma deformação do fenómeno. As opções que foram tomadas quanto aos participantes, local e hora das entrevistas e contexto em ocorreram, tiveram sempre como objectivo trazer diversidade e amplitude aos dados obtidos. Mas tendo em consideração que a vivência de uma experiência trata-se de um fenómeno que é exclusivo e vivido no interior da pessoa, o investigador só consegue aceder ao que a pessoa quiser revelar.

Tornar este fenómeno sensível à compreensão de terceiros e sem perder o *significado primeiro* pode ser uma tarefa delicada. Apesar da busca de suporte interpretativo, para a compreensão do fenómeno, através da leitura de trabalhos e autores que produziram conhecimento nesta área, a capacidade interpretativa e a subjectividade do autor são aspectos que não foram, seguramente, sublimados na totalidade.

CAPÍTULO 3

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

O ponto de partida para este trabalho foi o desejo de conhecer a pessoa que se encontrava a viver a situação de cuidar de uma criança com doença oncológica. À medida que o estudo se desenvolveu foi-se tornando claro a normalidade com que as pessoas vivem mesmo os acontecimentos mais dramáticos e como, gradualmente, se tornam capazes de gerir a situação e adaptar-se a novas condições. Moos e Schaefer (1985) referem que realmente as pessoas apresentam esta capacidade para lidar com situações de crise, conseguindo ultrapassá-las com sucesso e retomando a suas vidas com relativa normalidade. A revelação deste facto produziu o desejo de conhecer o fenómeno de uma forma global e integrada. E assim seria possível recontar uma experiência de vida enquadrada e interpretada à luz de teorias que explicam como o ser humano reage, se adapta e (sobre)vive a situações de crise.

3.1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Neste estudo colaboraram pessoas que se identificaram como responsáveis por cuidar de uma criança com cancro a receber tratamento no Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil do Porto. O número de participantes não foi determinado *a priori*, mas resultou da conjugação de critérios como a procura da diversidade para a compreensão do fenómeno e a relação entre investimento de recursos e retorno em termos de informação nova.

No total participaram 17 pessoas, das quais 16 eram mães da criança e um dos participantes era pai. Os participantes tinham idades compreendidas entre os 21 e os 44 anos. Três deles viviam em união de facto e os restantes estavam casados.

Em relação à escolaridade o grupo era diverso: uma das pessoas tinha quatro anos de escolaridade; com cinco anos de escolaridade havia três pessoas; com seis anos de escolaridade havia outras três pessoas; com oito anos de escolaridade havia um participante; com nove anos de escolaridade havia quatro participantes; duas pessoas tinham doze anos de escolaridade e outras três tinham concluído uma licenciatura.

A diversidade verificada na escolaridade reflectia-se na variedade quanto às profissões desempenhadas pelos participantes. As três pessoas com licenciatura, e de acordo com a Classificação Nacional das Profissões (Instituto do Emprego e da Formação Profissional, 2009), desempenhavam actividades que fazem parte do Grupo 2,

consideradas profissões intelectuais e científicas. Um dos participantes desenvolvia uma profissão considerada uma actividade técnica de nível intermédio, enquadrada no Grupo 3. Três participantes desenvolviam actividades enquadradas dentro do Grupo 5, que inclui pessoal dos serviços e vendedores. Seis dos participantes tinham profissões que fazem parte do Grupo 7, que inclui operários artífices e trabalhadores similares. Dos restantes participantes, três desempenhavam funções domésticas na sua própria casa e uma das participantes ainda se encontrava na situação de estudante.

Quando à situação laboral, no momento da entrevista, verificava-se o seguinte: um participante estava reformado; quatro estavam desempregados, o participante masculino ficou desempregado para tomar conta da criança e os restantes três já se encontravam desempregados antes de a criança adoecer; oito participantes estavam de atestado médico; duas pessoas encontravam-se ainda em férias e uma era profissional liberal e tinha interrompido a sua actividade temporariamente. A participante que era estudante também tinha interrompido os estudos desde o nascimento da criança.

A idade das crianças, no momento do diagnóstico, variou entre os seis meses de vida e os 14 anos. No grupo das dezassete crianças, as doenças encontradas foram: Leucemia Linfoblástica Aguda (6 crianças); Linfoma de Hodgking (1 criança); Linfoma de Burkitt (1 criança); Neuroblastoma (3 crianças); Tumor de Wilms (2 crianças); Sarcoma de Ewing (1 criança); Tumor cerebral (2 crianças); Hepatoblastoma (1 criança). O tempo de duração do tratamento variou com menos de três meses para oito participantes; mais de três meses e menos de seis para seis participantes; entre o meio ano e os doze meses para três participantes.

Dos 17 participantes, sete não têm mais filhos para além da criança doente, outros sete participantes têm um outro filho e três participantes têm mais dois filhos. O número de elementos da família nuclear varia entre os três elementos, para seis participantes; com quatro elementos, para oito participantes e de cinco elementos para três participantes.

A distância, em tempo, de casa à instituição varia até ao máximo de sessenta minutos. Sete participantes fazem a deslocação em menos de trinta minutos. Os restantes dez variam entre os trinta e os sessenta minutos. O automóvel próprio e a ambulância são os transportes mais utilizados nas deslocações. Um dos participantes referiu ter de recorrer aos transportes públicos ocasionalmente.

3.2. RESULTADOS OBTIDOS

O processo de envolvimento com os dados, na procura de novos significados, realizou-se sob influência de autores como Bodgan e Biklens (1994) ou Strauss e Corbin (2008). Pretendia-se conhecer o fenómeno em profundidade e construir uma dissertação interpretativa desde os discursos, mas sem a pretensão de desenvolver teoria.

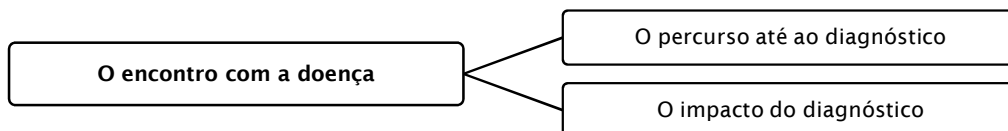
Procurar significados para além das evidências discursivas dos participantes tornou-se num processo de contínuo questionamento dos dados que permitiu revelar os fenómenos emergentes, explorar as suas características, estabelecer relações entre eles e agrupá-los em categorias. Gradualmente as falas dos participantes desapareceram para dar lugar a um novo discurso, interpretado a partir de oito dimensões: (i) **o encontro com a doença**; (ii) **a conhecer a doença**; (iii) **a viver uma nova condição**; (iv) **o dever de cuidar**; (v) **a procura de um domínio**; (vi) **a reconstruir um quotidiano**; (vii) **os sentimentos no quotidiano**; (viii) **a reconstruir uma identidade**. Cada uma destas oito categorias explica, ao longo de subcategorias, uma parte do fenómeno que é viver a experiência de cuidar de uma criança com cancro, que neste estudo tratou-se sempre do próprio filho.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA
O encontro com a doença	O percurso até ao diagnóstico O impacto do diagnóstico
A conhecer a doença	Necessidades de conhecimento Construir um significado
A viver uma nova condição	A mudança no quotidiano A ausência de controlo sobre a doença A aceitação As dificuldades As preocupações
O dever de cuidar	Responsabilidade de ser mãe/pai Consequências do cuidar A angústia da separação Cuidar e educar um filho com cancro Necessidade de proteger a criança Necessidade de reconhecimento
A procura de um domínio	Disposição para gerir novas situações e desafios Desenvolver confiança Não pensar no futuro Manutenção das ilusões
A reconstruir um quotidiano	Ausente da família Um mundo diferente, diferente no mundo Viver entre o optimismo e o medo Viver no hospital A viver entre iguais
Os sentimentos no quotidiano	Sentimentos vividos Viver o sofrimento dos outros O sentimento do profissional Gerir sentimentos
A reconstruir uma identidade	Uma pessoa diferente Importância do Eu Visão do seu mérito Quando tudo acabar

A relação parental entre a pessoa e a criança foi uma circunstância sempre muito presente, com força suficiente para dominar e contaminar o discurso. Encontrar a pessoa na sua singularidade, e levá-la a pensar e falar sobre si, foi conseguido através de um exercício constante de regresso ao ponto de partida do estudo – conhecer a pessoa. Assim “conhecer a pessoa que cuida da criança com doença oncológica” foi um fenómeno que se revelou complexo, multidimensional e acessível através das categorias e subcategorias que serão apresentadas ao longo das páginas seguintes.

3.2.1. O ENCONTRO COM A DOENÇA

A categoria “O encontro com a doença” explica como é vivido o percurso desde o aparecimento das primeiras manifestações da doença até à declaração do diagnóstico. O cancro na infância é acontecimento de excepção 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, 2007a). Os pais são as primeiras pessoas a identificar que algo está a acontecer com o filho e a interpretação que fazem das manifestações é que vai determinar 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 e Heney, 2001). Por outro lado, na maior parte das situações, os primeiros contactos com os serviços de saúde é feito através de centros não especializados cujos profissionais têm pouca experiência diagnóstica em oncologia pediátrica (Moreira, 2007a). A excepcionalidade da ocorrência; a interpretação das manifestações e o recorrer a centros não especializados são três acontecimentos, comuns à maior parte das histórias de doença oncológica na infância, que com consequências distintas vão marcar o percurso percorrido pela criança e seus cuidadores até chegar a um diagnóstico.



O PERCURSO ATÉ AO DIAGNÓSTICO

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, 2007a), as manifestações que as crianças apresentam são inespecíficas, não permitindo um diagnóstico, ou então são genéricas e facilmente associáveis a doenças da infância. A pessoa que melhor conhece a criança é a primeira a identificar que algo de anormal se passa com ela. A partir das suas experiências anteriores (p.e. uma doença num familiar) e do conhecimento que possui vai atribuir um significado e valor ao que observa. As manifestações, a condição da criança e a interpretação que faz da situação é que vão determinar a procura dos serviços de saúde. Nesta fase, a criança é observada por profissionais de saúde com uma experiência reduzida a diagnosticar doenças oncológicas. Os tratamentos instituídos não surtem qualquer efeito e verifica-se um agravamento progressivo das manifestações. O agravamento da condição da criança e a ausência de resposta gera angústia nos pais e leva-os a recorrer repetidamente aos serviços de saúde para obterem a resolução da situação. Estes achados também são referidos por Moreira (2007a) num estudo com pais de crianças com cancro residentes em Ribeirão Preto.

"E o meu filho quando, em Setembro, me fica doente... que tem dores de estômago estranhas, e que lhe fazem umas análises e lhe detectam uma anemia e a partir daí corremos vários médicos. Porque tinha uma anemia e a anemia podia passar para leucemia e eu insistia com os médicos." (E5)

"Foi uma vez que lhe íamos dar o banho vimos que ela estava a respirar assim de uma forma ofegante e então pensámos que tinha alguma coisa a ver com bronquite. O pai dela teve bronquite quando era bebé, mas mesmo assim vimo-la um bocado ofegante levámo-la às urgências ao hospital de S. Marcos." (E8)

O processo de diagnóstico, normalmente é iniciado num contexto médico pediátrico (não oncológico) e é variável o tempo necessário até ao reconhecimento de que se trata de uma doença oncológica. Quando o diagnóstico de cancro se começou a figurar como certo, a criança e os pais foram encaminhados para o Instituto de Oncologia. Já nesta instituição ainda é necessário fazer mais exames para especificar a tipologia, definir o estadio e identificar as perspectivas. A pessoa apenas sabe que o seu filho tem um cancro, teme pelo que já conhece e pelo que lhe falta conhecer. É um momento marcado pela ausência de respostas e pela angústia. A comunicação do diagnóstico, por parte do médico assistente, pode ser vivida com um sentimento de alívio e de esperança quando o diagnóstico é melhor do que o que se estava à espera. Ou pode ser de desespero quando se confirma o que se temia e é percebida a irredutibilidade da situação.

“Quando a doutora chegou ao pé de mim disse-me o que o meu filho tinha e fiquei tranquila a partir desse momento. Porque ela disse-me que para o prognóstico que estavam a imaginar o M até estava com um diagnóstico razoável.” (E12)

“Depois quando ele (marido) me ligou eu estava a sair para ficar lá no hospital, tinha acabado o trabalho e ele liga-me a dizer para fazer o saco porque era para vir para aqui... E eu nem sei descrever o que foi aquela hora!” (E15)

O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO

A comunicação do diagnóstico de cancro numa criança, independentemente do tempo decorrido desde as primeiras manifestações até ao diagnóstico, é sempre um acontecimento abrupto e vivido com dramatismo. As palavras “choque” e “pesadelo” foram os termos mais vezes mencionados para caracterizar o momento de comunicação do diagnóstico.

A normalidade com que a vida destas pessoas decorria e o facto do filho ter sido sempre uma criança saudável faz com que este acontecimento seja relatado como algo nunca esperado e recebido com algum apontamento de surrealidade. A pessoa sabe que o cancro existe, porque vê na comunicação social, mas está interiorizado como algo que só acontece aos outros. Moreira (2007b), num estudo com mães de crianças com cancro, designa este momento como “viver o tempo do diagnóstico”. Segundo esta autora, trata-se do momento em que estas mulheres experimentam a sua fragilidade, sentem a vida do seu filho ameaçada e não compreendem a razão porque isto aconteceu já que a criança sempre foi saudável.

“Eu pensava que isto era um pesadelo! Eu nem acreditava. Era um pesadelo que estava na minha cabeça. O meu filho tinha sido sempre saudável, nunca tive problemas com ele. Nunca perdi uma noite com ele, como que lhe aparecia agora isto? Para mim era como se fosse um pesadelo.” (E1)

“No início foi um choque terrível! Cai-nos o mundo em cima e é desesperante. Depois é entrar para aqui e dizerem-nos que eles vão ficar com poucas defesas que os tratamentos são agressivos e estão mais sujeitos a mais infecções...” (E5)

A comunicação do diagnóstico e o contacto com a unidade de pediatria oncológica são dois acontecimentos vividos em simultâneo ou com grande proximidade temporal. A admissão neste centro é referido pelas pessoas como um momento intenso, porque força a tomada de consciência da irredutibilidade da situação e porque impõe o primeiro contacto com uma realidade da qual a pessoa vai passar a fazer parte.

Os relatos dos participantes quando falam sobre os momentos iniciais revelam uma grande componente emotiva. A revolta e a culpa são os sentimentos verbalizados

com mais insistência. A revolta porque consideram injusto o que está acontecer ao filho, uma criança que nunca fez nada por merecer tal castigo. A culpa porque pensa que a doença é resultado de alguma falha sua enquanto mãe. A falta de esperança e a incapacidade em tomar o controlo da situação podem conduzir a pessoa para sentimentos de desespero e de desamparo. Num trabalho de pesquisa, realizado por Azaredo et al. (2004), num contexto próximo a este estudo, revelou que as mães de crianças com cancro experimentavam a revolta, a negação, o choro e a apatia. Estas reacções são fundamentadas por autores que defendem tratar-se de uma circunstância que favorece o domínio das funções emotivas sobre as racionais (Shontz cit. por Odgen 2004; Goleman cit. por Ribeiro 2003; Cónhora 2007).

“No início, culpei-me como mãe, perguntei-me onde é que eu falhei como mãe...” (E7)

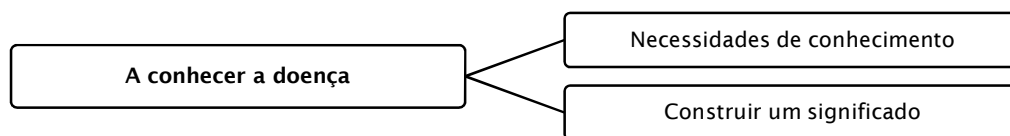
“No início sente-se muita revolta, no sentido de nos perguntarmos porque é que está acontecer ao nosso filho, uma criança de cinco anos que é um menino que nunca fez mal a ninguém... são inocentes” (E12)

No trajecto da doença oncológica, a comunicação do diagnóstico de cancro pode coincidir com o internamento da criança, com a realização de mais exames complementares de diagnóstico e com o início dos tratamentos. A pessoa numa situação de grande emotividade e de desorientação vê-se obrigada a, rapidamente, ter de tomar decisões e assumir novas responsabilidades num contexto que não lhe é familiar.

3.2.2. A conhecer a doença

A categoria “a conhecer a doença” descreve como a pessoa desenvolve o processo de conhecimento sobre doença. O desejo de conhecer a doença é resultado da necessidade de ter algum controlo sobre a situação e a necessidade de manter uma esperança face às circunstâncias. Para Moreira (2007b), conhecer a doença é uma necessidade que implica procurar informação, trocar experiências e compreender a sua situação. O resultado final será maior conhecimento, maior segurança e mais motivos para lutar.

Para todos os participantes era a primeira vez que estavam a lidar com a situação de ter um filho com cancro. O seu conhecimento prévio sobre a doença oncológica era proveniente de ter tido contacto com algum adulto com uma neoplasia ou então era proveniente do que os *media* transmitiam. Esta categoria desenvolve-se através de dois eixos que se influenciam mutuamente e ao longo de todo o processo de doença: construir um significado e necessidades de conhecimento.



NECESSIDADES DE CONHECIMENTO

A informação tem um papel importante na redução da incerteza, na redução do medo do desconhecido e na promoção da esperança (Magão e Leal, 2001). As autoras referem que os pais procuram a informação com o objectivo de obter algum controlo sobre a doença e a partir daí construir uma base sólida e fundamentada para a sua esperança.

Da análise dos discursos constata-se que o interesse pela informação é um fenómeno que é vivido de forma diversa. Para as pessoas envolvidas no estudo era a primeira vez que estavam a cuidar de um familiar com cancro, por isso o conhecimento sobre a doença e suas implicações era limitado. A forma e a intensidade com que a necessidade de conhecimento acontece variam dentro do grupo. As pessoas revelam posições distintas quanto à sua necessidade e desejo de saber mais. Da análise dos discursos, observa-se que as vias de acesso à informação e o conteúdo da informação acontecem de uma forma não acompanhada pela equipa de saúde. O que pode contribuir para a diversidade de posições assumidas pelo grupo relativamente ao valor e pertinência da informação.

De acordo com a sua necessidade de conhecimento, a pessoa que cuida da criança pode apresentar três posições distintas: (i) não necessita de mais informação; (ii) quer saber apenas o que os profissionais decidem transmitir ou (iii) gostaria de ter mais informação. As pessoas que afirmam não necessitar de mais informação é porque consideram já saber o suficiente para poder cuidar da criança ou porque têm sido capazes de dar resposta aos desafios que vão surgindo. As pessoas que assumem a posição de receptores pacíficos da informação, na sua relação com os profissionais de saúde, fazem-no por dois motivos: (i) o medo de vir a receber más notícias e (ii) a dificuldade em gerir e interpretar a informação. Desta forma as pessoas assumem que têm a informação que desejam e que conseguem lidar. Por fim, o desejo de ter acesso a mais informação e de forma antecipada está relacionado com (i) a necessidade de conhecer um pouco mais sobre a doença, (ii) com a necessidade de conhecer as reacções esperadas ao tratamento e (iii) com a necessidade de saber quais serão as necessidades da criança. Para estas pessoas a informação é condição necessária para poder

compreender e acompanhar o processo e ser capaz de cuidar segundo as necessidades da criança.

"Acha que precisava de mais informações para poder cuidar da F da forma de que ela precisa? Acho que não... pelo menos aquilo que eu vou vendo acho que estou mais ou menos dentro do assunto." (E10)

"E eu penso assim. "Eu não vou perguntar, porque eu não sou médica!". Se eu faço essas perguntas todas a minha cabeça dá um nó! Porque eu não sou médica e não sei o que isso é! E o médico pode-me dizer que está a duzentos e eu entro em pânico! Porque entendo que deve estar a mil! Eu não quero saber!" (E9)

"É claro qualquer coisa que nos vai surgindo ou aparecendo nós somos esclarecidos. Mas muitas vezes se existisse esse guia com informação mais facilitada aos pais talvez tornasse mais fácil lidar com as crianças, lidar com o problema e com as necessidades deles. O porquê de eles estarem irritados, nervosos, estarem cansados, terem necessidade de dormir ou de brincar." (E13)

Esta posição ambígua face à informação é abordada por Magão e Leal (2001, p.18) como "O frágil equilíbrio entre a revelação de informação e a manutenção da Esperança". Segundo as autoras, no contexto da doença oncológica, a revelação da informação é um dever dos profissionais, mas a particularidade da situação advoga que o respeito pela auto-determinação seja conduzido pelo valor da Esperança. No estudo realizado pelas autoras, verificou-se que os pais de crianças com doença oncológica esperavam que o médico, ao transmitir-lhes informação sobre os seus filhos, fosse cuidadoso, empático e sensível quanto à sua necessidade de manter a esperança. A esperança para estes pais é entendida como uma necessidade e que se concretiza no desenvolvimento e manutenção da expectativa de que o seu filho sairá curado e todos poderão regressar às suas vidas anteriores. É uma expectativa confiante face a um futuro que sabe que é incerto.

A informação que a pessoa necessita varia ou evolui ao longo do tempo. A transmissão da informação, a sua ocorrência e conteúdo, deveriam ser planeados numa perspectiva evolutiva. É de esperar que as dúvidas e o desconhecimento aconteçam de uma forma natural, como resultado da evolução da experiência de cuidar de um filho com cancro. Numa fase inicial, a ausência de conhecimento, sobre em que consiste a doença, pode levar as pessoas a situações de desespero e de pânico, porque, do ponto de vista social, o cancro continua relacionado com a morte e o medo de perder o filho é avassalador. Passada a fase inicial, quando se inicia o processo terapêutico, surgem as primeiras reacções e efeitos secundários resultantes dos fármacos. Normalmente, é já em casa que a pessoa toma contacto com os efeitos secundários da terapêutica. A ausência de conhecimento, que permita compreender e enquadrar estas reacções no tratamento da doença, faz com que as pessoas se sintam inábeis nos cuidados à criança e desenvolvam sentimentos de impotência por não serem capazes de controlar a situação. Quando as pessoas não são previamente informadas, há efeitos secundários, que pela sua severidade e repercussões sobre a condição física da criança, são interpretados como uma ameaça à

vida da criança, o que leva a pessoa a viver momentos de grande angústia e de desespero. Num estudo realizado por Young et al. (2002) revela que alterações no tratamento que não são comunicadas às mães, pela equipa, são interpretadas como assustadoras e perturbadoras. Assim como reacções normais ao tratamento quando não são explicadas são fonte de preocupação.

"Há dias que... normalmente ele anda sempre bem-disposto, mas lá vem um dia ou outro que ele tem mais necessidade de dormir e não sabemos se é normal, se faz parte do tipo de doença, se faz parte do tratamento..." (E13)

"No início, eu não sabia o que era o isolamento. Quando a 1ª vez que ele fez a 'quimio' e passado três dias lhe deu a febre, foi um pânico de Guimarães até aqui! Eu não sabia o porquê da febre, para mim o meu filho já estava a morrer!" (E9)

"E a gente vai procurando um rumo, mas custa muito. Porque no início baralha completamente a gente parece que ... desiste da vida! Apetece matar-me e matar o meu filho... Penso assim: 'eu mato-me mas mato o meu filho!'..." (E9)

O facto de a informação não ser valorizada pela equipa de saúde faz com que ela chegue até a pessoa cuidadora de uma forma não organizada e descontrolada quanto ao seu conteúdo, via, contexto e momento. Da análise dos discursos observa-se que a informação é controlada e difundida por dois grupos: os profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) e os pais das outras crianças. Os enfermeiros e os médicos são considerados como as pessoas mais indicadas para dar a informação, porque possuem o conhecimento sobre a doença da criança, possuem a experiência e são as pessoas mais capazes de compreender a situação, porque conhecem bem o seu quotidiano. Os pais de outras crianças formam um segundo grupo e uma outra via pela qual a informação circula. A partilha de informação entre as pessoas que cuidam da criança acontece de uma forma natural, não programada e fora do controlo da equipa de saúde. O seu impacto e a sua capacidade de influenciar não deve ser subestimada, porque não se observam relatos de indiferença ao que é dito pelos pares. A Internet também surge como uma fonte informação sobre o cancro e sobre a doença oncológica na infância. Pelos discursos percebe-se que ela pode funcionar como um complemento à informação fornecida pela equipa, ou como uma alternativa no caso de não conseguir a informação pela via esperada.

"Quem mais ensinou foram as enfermeiras... na parte geral foram enfermeiras, médicos, a assistente social, os pais dos outros meninos todos... Uma pessoa aqui dentro sabe como é... Fala com um que tem este problema, o outro tem outro problema e uma pessoa tenta conjugar!" (E16)

“Vou lhe ser sincera não queria ouvir de uma psicóloga... não me sentia bem, queria mais de uma enfermeira. Porque a enfermeira acho que está dentro de tudo, do que é isto da boca dos meninos, o que é o isolamento... porque está dentro do assunto!” (E9)

CONSTRUIR UM SIGNIFICADO

Atribuir um propósito à experiência que está a viver passa por construir um significado para a doença, tanto na vida do seu filho como na sua. A partir dos discursos dos participantes, verifica-se que a necessidade de encontrar um desígnio, para o que lhe está a acontecer, surge com o diagnóstico da doença e mantém-se presente mesmo em fases posteriores. A pessoa questiona-se sobre o motivo que terá levado ao despoletar da situação e é do médico que espera uma resposta que resolva este impasse. Quando a justificação dada pelo profissional de saúde não a satisfaz ela mobiliza-se para encontrar a resposta noutras áreas que não a ciência. Algumas expressões revelam que a pessoa procura em si própria o motivo para a doença, em algum comportamento ou em algum cuidado em que tenha sido omissa. Outras pessoas recorrem às suas convicções espirituais e atribuem a responsabilidade a um desígnio de Deus. Esta última opção é mais apaziguadora do que a primeira solução, porque quando a pessoa acredita que teve responsabilidade no aparecimento da doença pode surgir o sentimento de culpa. Um estudo realizado por Yeh (2003), com cuidadores primários de crianças com cancro, revelou que quando as pessoas eram informadas, sobre a situação, tinham como reacção a procura de explicações, que podiam ser exteriores a si (p.e. o destino) ou relacionadas consigo, com o seu estilo de vida ou com a sua forma de cuidar da criança ou com um castigo por algo que fizeram no passado.

“Foi-nos explicado que é uma doença que o pai ou a mãe tem de ter, nem eu nem ela temos! Nem existe ninguém na família... então porquê é que ele tem? Houve uma mutação do gene e alguém tem de ser o primeiro e neste caso foi ele! E ficámos rendidos a este tipo de explicação, porque também não há explicação!” (E13)

“Outra coisa que senti é porquê eu. Quer dizer porque é que isto nos havia acontecer! E isso acaba um bocado no facto de uma pessoa se sentir culpabilizada: “O que é que eu fiz? Será que ela se alimentava mal? Será que eu fui desatenta?” (E6)

“...O anjinho não fez mal a ninguém e agora está a passar por este bocado! Mas olhe temos de aceitar o que Deus nos dá! Ele escolheu a minha T e não escolheu outros meninos... temos de aceitar!” (E4)

A par da necessidade de encontrar uma explicação racional para o aparecimento da doença, a pessoa também tem necessidade de saber porque é que apareceu na sua criança. Questiona-se porque teve de ser na criança e não foi em si que apareceu ou

noutra pessoa. Esta atitude revela o quanto não compreende o propósito da ocorrência e como recusa em resignar-se à casualidade do acontecido. A doença também pode ser interpretada como um castigo, mas a pessoa não compreende porque o castigo caiu sobre a criança. A situação pode ser considerada injusta quando a doença é assumida como uma condenação para alguém que nada fez para a merecer. Também Azaredo et al. (2004), no seu estudo, referem que a culpa pode surgir entre os progenitores, porque interpretam a doença como um castigo por terem feito algo de errado.

“Tão pequenina e não fez mal nenhum, está a sofrer porquê? (E10)

“Às vezes costumo perguntar assim: porque é que apareceu nele e não podia aparecer em mim! Ele é uma criança e está a sofrer! (E3)

“E aquelas que tem os filhos saudáveis e que está tudo bem? A gente pode muito bem dizer assim à outra: o seu filho é saudável e o meu porque que é que não é?” (E9)

A construção do significado é algo que vai acontecendo a par com a experiência e conhecimento. No início, o significado é, essencialmente, resultado de uma construção pré-existente e de uma herança social. Nas alusões ao cancro persiste a ideia de que se trata de um ser com vida própria, com um comportamento imprevisível e que se apodera do corpo da pessoa onde habita. O seu percurso é associado ao sofrimento e a uma grande probabilidade de a morte vencer sobre a vida. As pessoas referem-se ao cancro usando metáforas, algumas delas construídas socialmente (p.e. “um bicho dos maus”; “um fogo, algo em movimento”; “ser comido por essa coisa”; “uma coisa do género de uma bola de carne”). O contacto com os profissionais de saúde vai ter uma acção pertinente na construção de significados. A partir da informação sobre a doença, tratamento e seus efeitos as pessoas contactam com novos conceitos que integram com os já existentes (p.e. noção de célula, células malignas; metastização; acção destruidora dos fármacos). No entanto, no discurso das pessoas observa-se que os significados construídos culturalmente persistem e passam a coexistir de forma pacífica com os conhecimentos provenientes da informação que a equipa lhe transmite.

“Tenho medo é que mais tarde ele volte arrebentar. Torne a nascer... É a minha ideia. Que aquilo lhe torne a sair para fora. Até noutro sítio do corpo. Como aquilo é um bicho e dos maus...” (E1)

“Ela disse-me que era uma coisa do género de uma bola de carne, mas que manda células malignas para aqui e para acolá, estão espalhadas... isto é o que a gente sabe e que não é pouco...” (E14)

“A gente entra aqui (num túnel) e vem uma coisa atrás de nós, se nós voltarmos ou pararmos vamos ser comidos por essa coisa! Por um fogo ou uma coisa qualquer!” (E14)

“Eles sofrem muito e maior partes das vezes acabam por morrer na mesma. Eu acho que cura não há. Vejo tantos meninos a ir, que me faz pensar assim. Eu já vi tantos...” (E10)

A relação com outros pais de crianças portadoras de cancro e a informação veiculada por estes são dois factores com uma grande influência na construção do significado. O estudo revelou que os pais com mais experiência constituem um grupo com uma forte ascendência sobre os que chegam de novo. Os participantes referem que para quem chega é muito difícil não se deixar influenciar e perturbar pelos que já andam há mais tempo neste contexto. O tempo de experiência é assumido, por ambos, como uma autoridade de conhecimento, de experiência e com alguma capacidade de antevisão.

Para Barros (1999) a interpretação da realidade é um resultado da conjugação das crenças, da influência exercida pelas pessoas mais próximas, a par com os processos cognitivos e com as experiências vividas. Segundo a autora a interpretação construída vai ser determinante na adaptação da pessoa à doença e na sua adesão ao regime terapêutico necessário para o tratamento da criança. Barros (1999) avalia o nível de interpretação dos pais através da sua capacidade em identificar o problema, causas, consequências, evolução; através da sua compreensão sobre a relação entre o problema e sua influência no desenvolvimento infantil, como corrigir e compensar e, por fim, através da forma como procuram resolver os problemas e aderem às recomendações terapêuticas.

A análise dos discursos revela que tentar localizar cada um dos participantes num determinado nível de significação seria um exercício redutor e com um resultado pouco fidedigno à realidade. Porque o que parece ser mais fiel aos dados será dizer que a pessoa, relativamente a determinada área, pode-se encontrar num nível de significação mais baixo (p.e. identificação da causa), mas se for analisada numa outra área (p.e. resolução de problemas ou adesão) a pessoa encontra-se num nível de significação superior. O conhecimento já construído sobre a doença oncológica na criança leva a admitir que este facto pode ser resultante de algumas das suas características. Um nível interpretativo mais baixo sobre a causa da doença pode ser devido a três factores: dificuldade em atribuir uma causa; gravidade da situação e a necessidade de identificar uma causa. Apesar de todas as dificuldades a pessoa necessita de sentir algum controlo sobre a situação e por esse motivo acaba por construir um modelo explicativo ainda que com uma estrutura básica e frágil. E isto é uma situação que pode manter-se inalterada ao longo de toda a trajectória da situação, não havendo qualquer evolução interpretativa. Mas a pessoa continua a desenvolver-se noutras áreas nomeadamente na prestação de cuidados à criança e na tomada de decisão e, assim sendo, ao nível da resolução de problemas e de adesão ela encontra-se seguramente num nível superior. O mesmo se verifica ao nível das repercussões da doença no desenvolvimento da criança, porque o conhecimento sobre a doença e suas consequências permite-lhe antever alguns dos efeitos sobre o desenvolvimento da criança e procurar formas de compensar o facto.

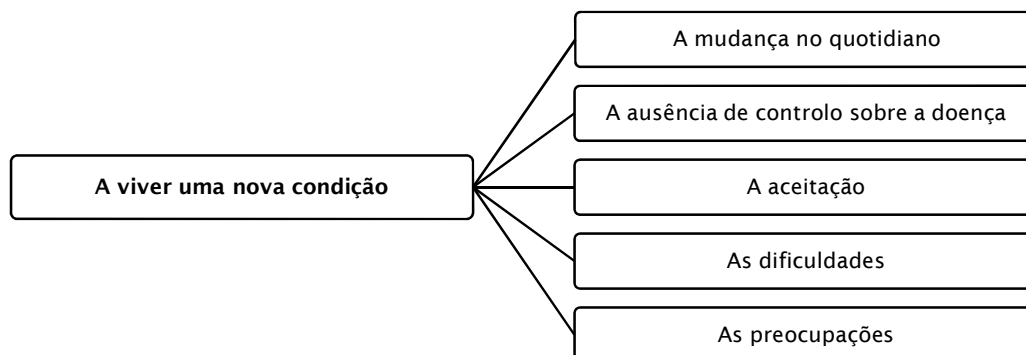
“...eu sei tudo o que é a doença dele. Estou muito atenta quando põe a quimio... e já sei o que põem e o que não põem...isso já sei.” (E9)

“Mas hoje em dia já aprendemos a lidar com vários tipos de situações. Já aprendemos a adaptarmo-nos melhor àquilo que temos de enfrentar todos os dias.” (E13)

“Nas semanas em que ele pode sair, procurámos passear para que ele tenha o contacto máximo possível com crianças... para que nas semanas em que ele esteja mais privado consiga aguentar a pressão de estar mais fechado. Tentámos compensá-lo nas semanas em que pode sair e passear e estar em contacto com o mundo exterior.” (E13)

3.2.3. A VIVER UMA NOVA CONDIÇÃO

O diagnóstico da doença da criança tem a dupla consequência de encerrar com uma fase da vida e de conduzir a pessoa para uma nova condição. As mudanças no quotidiano começam a surgir de imediato para dar resposta às necessidades do menor. A família nuclear sofre alterações nos papéis, rotinas e dinâmicas. Uma das figuras parentais, na maior parte das vezes a mulher, assume o cuidado da criança abdicando dos seus projectos. À medida que conhece a doença toma consciência do seu carácter imprevisível e como isso afecta o seu dia-a-dia. Gradualmente, a pessoa aceita a realidade e desenvolve processos que lhe permitem viver e lidar com a situação. O seu quotidiano vai ser vivido com dificuldades e preocupações resultantes da nova condição.



A MUDANÇA NO QUOTIDIANO

A comunicação do diagnóstico e o início do tratamento obriga a mudanças no quotidiano tanto da pessoa que fica a cuidar da criança como do núcleo familiar. Azaredo et al. (2004) referem que o núcleo familiar é afectado no seu todo e cada elemento reage de acordo com as suas experiências e de acordo com o significado que o acontecimento tem na sua vida. Homem e mulher assumem papéis distintos e cada um vai ter à sua responsabilidade funções diferentes entre ambos e por vezes diversas das que desempenhavam anteriormente. O homem, na maioria das situações fica com a responsabilidade de assegurar o sustento da família e cuidar dos outros filhos. A mulher fica com a responsabilidade de acompanhar e cuidar do filho doente.

O quotidiano, com maior ou menor impacto, sofre alterações que resultam de uma série de circunstâncias que passam a fazer parte do dia-a-dia. Os internamentos, que podem ser prolongados, e as deslocações frequentes ao hospital para consultas e tratamentos em ambulatório são factos incontornáveis na vida da criança e seu cuidador.

Para cuidar do seu filho a pessoa suspende temporariamente ou abandona a carreira profissional. As suas oportunidades de promoção ou de realização profissional ficam comprometidas. Paralelamente, o rendimento familiar diminui enquanto as despesas aumentam, com mais gastos na alimentação da criança e com as deslocações ao hospital. Assumir-se como cuidador também sujeita a pessoa a uma redução nas suas relações e actividades sociais.

"Em termos da vida prática do dia-a-dia temos os constrangimentos de vir para aqui quase todos os dias."
(E11)

"Para estar com o meu filho eu estou a perder no vencimento e no tempo de serviço. Com o vencimento a diminuir e as despesas a aumentar, que aumentam muito!" (E5)

No entanto, deixar de trabalhar e ter menos actividade fora de casa pode reverter a favor dos filhos, porque a pessoa fica com mais tempo disponível em especial para a criança doente. Algumas das actividades que faziam parte do quotidiano familiar são interrompidas, quer por razões económicas quer por razões relacionadas com limitações da criança. Para conforto e bem-estar do menor, se acontece da família viver longe do hospital esta pode ver-se na obrigação de sair de sua casa e ir viver para a casa de familiares que vivam mais próximo do hospital. O que implica ter de adaptar-se a uma nova família e sujeitar-se às suas normas relacionais.

"Tínhamos uma vida familiar boa íamos todos os fins-de-semana ao cinema, íamos almoçar fora, íamos jantar... vivíamos em função do dia-a-dia! A minha preocupação era os meus filhos terem tudo. (...) Agora não, agora a minha vida é a do meu filho e em casa! Convivia com os meus amigos, ia ao cinema... e agora não!" (E5)

“Desde que ela começou a fazer os tratamentos que estou a viver em casa de uma tia minha em Gueifães. O pai da L está a trabalhar no Porto e ela tem de vir ao hospital todas as semanas e mais do que uma vez e não vale a pena sair daqui. Até por conveniência dela, que não convém andar na rua assim exposta.”
(E8)

As pessoas revelam não saber o que o futuro lhes reserva, mas ao mesmo tempo mostram-se seguras de que as suas vidas irão mudar e não voltarão a ser como eram no passado. Esta situação pode resultar em sentimentos de perda e dificuldade em projectar-se num futuro. Um estudo realizado por Woodgate (2006), com famílias e crianças com cancro, revelou que as pessoas lamentavam as perdas quando comparavam o passado com o presente, sendo mais provável isto acontecer em famílias com um elevado grau de satisfação com as suas vidas no momento do diagnóstico. Enquanto outras famílias com uma vida mais complicada, e que por isso alimentavam esperanças num futuro mais estável, passaram a ver as suas expectativas condicionadas.

“Agora neste momento, está a ir muito bem mesmo! Muito bem! Mas nunca mais vai ser a vida que eu tinha!” (E17)

“Eu costumo dizer ao meu marido que nós éramos felizes e não dávamos por isso! Uma pessoa está sempre a lamentar-se da vida e tínhamos uma vida bonita, com tudo para sermos felizes e desperdiçamos muita coisa.” (E15)

AUSÊNCIA DE CONTROLO SOBRE A DOENÇA

Uma das principais características da doença oncológica é a sua imprevisibilidade quanto ao curso e desfecho. Desde de cedo que a pessoa toma contacto com este facto através dos profissionais de saúde, por experiência com o seu filho ou ainda pela observação de outras crianças. Yeh (2003) realizou um estudo e verificou que, a partir do contacto com os profissionais de saúde e com os outros pais, a pessoa descobria, que era possível acontecer recaídas durante a realização do tratamento, recidivas após a erradicação da doença ou até mesmo a morte.

“Porque a gente aqui vê muita coisa e sabemos que é uma doença muito complicada! Que de repente pode virar tudo ao contrário!” (E10)

“A gente apenas vive nesta coisa sabendo que é uma coisa má e que a doutora não nos consegue dar uma garantia de que consegue salvar o nosso filho... Mas também não afasta a hipótese de o salvar. Vivemos nesse impasse de sabermos... o que é muito difícil isso.” (E14)

Durante o processo de tratamento, com alguma frequência, acontecem ajustes e alterações ao esquema terapêutico previsto. Porque a sua realização está dependente das

condições físicas da criança e da sua capacidade de resposta/recuperação após cada ciclo de tratamento. As complicações que resultam dos efeitos colaterais, nomeadamente as infecções, são recorrentes e podem significar perigo acrescido para a criança. O sucesso depende tanto da eficácia do tratamento quanto das intercorrências que possam surgir pelo caminho. As mudanças nas condições físicas e emocionais da criança acontecem com muita frequência.

"Uma pessoa tem de andar aqui quase sempre. Hoje estamos aqui e não sabemos se vamos embora, ou se já vai ficar internado ou se vai para casa. Amanhã já sabemos que temos de vir novamente para ele ficar internado... E estou sempre assim ansiosa, porque não sei como vai correr, como vai ser... Ainda agora não sabemos se vamos ficar ou se vamos para casa..." (E12)

O planeado dá lugar ao volátil e o certo dá lugar ao incerto. As pessoas optam por se focalizar no momento presente, porque não é possível ter segurança quanto ao futuro. Esta ausência de segurança não é para apenas o dia seguinte, mas também é sentida em relação ao momento seguinte. Por este motivo não pensam no *dia seguinte*, por este motivo evitam sair de junto da criança e por este motivo têm de estar sempre alerta e disponíveis. A preocupação com a criança é contínua, sem direito a pausas ou a descanso. A pessoa mantém-se em vigilância permanente de dia ou de noite, porque acredita que estando sempre alerta é capaz de impedir que algo de negativo possa acontecer. Ou seja, a vigilância constante tem como principal função proporcionar um sentimento de segurança para o adulto que cuida. Moreira (2007b) define este fenómeno por "Viver um tempo de temor", em que a pessoa vive entre a casa e o hospital para atender às necessidades de cuidados da criança. A vida que tinham planeada e previsto já não existe e as pessoas sentem-se cativas da doença.

"Felizmente até hoje tem corrido tudo muito bem, ela tem aguentado tudo muito bem... mas não quer dizer que amanhã tenha uma febre e a febre tem de vir de algum lado! Então se eu faço planos para amanhã e ela faz febre já não posso seguir esse plano, tenho de ver o que se passa com ela. Isto é mesmo assim, é impossível fazer planos!" (E7)

"É assim, eu levanto-me de manhã e vou ver se o meu filho está bem e à noite antes de ir dormir vou ver se ele está bem! De noite ele mexe-se na cama e eu ouço... a porta do quarto dele fica aberta e a minha também que é para sentir se ele está bem... e é sempre uma ansiedade 'será que ele está bem?' Acordo, 'filho estás bem, dormiste bem?' Pronto um dia já passou!" (E5)

ACEITAÇÃO

O fenómeno da aceitação concretiza-se numa atitude de reconciliação da pessoa com as circunstâncias actuais da sua vida e da vida da criança. A pessoa assume viver em

função do que a criança permite ou assume o sucedido como um desígnio de Deus.

Viver em função do que a criança permite significa que as suas rotinas sociais, actividades de lazer em família e os projectos foram alterados e adaptados às condições do filho. Os convívios em família só acontecem quando a criança não está em neutropenia e evita-se que a família venha a casa para reduzir os riscos de contaminação dos locais frequentados pela criança. As saídas são menos frequentes devido ao facto de ela não ter condições físicas para o fazer ou por questões de ordem financeira. As actividades em família, como as férias, são adaptadas de modo a todos poderem participar nelas. Viver em função da criança pode mesmo significar o adiamento da vinda de outros filhos, porque existe o receio de que o segundo filho possa ter o mesmo problema e, por outro lado, porque há a necessidade de estar completamente disponível para a criança, o que seria difícil com mais um filho.

A crença de que se trata de um acontecimento providenciado por Deus surge quando não existem outras respostas. Parece resolver a questão da aceitação e permitir que a pessoa avance para a resolução de outras questões da sua vida.

Moreira (2007b), no seu estudo com mães de crianças com cancro, designa este acontecimento por “aceitar a ideia de ser mãe de uma criança com cancro”. A mulher assume a doença na vida do filho e na sua, assume as mudanças desencadeadas pelo diagnóstico, assume socialmente a nova condição da criança e redefine uma nova trajectória para a sua vida.

“Mas olhe temos de aceitar o que Deus nos dá! Ele escolheu a minha T e não escolheu outros meninos... temos de aceitar!” (E4)

“Vive-se uma vida sem fazer planos, não se pode fazer planos! Porque a M hoje está bem, mas amanhã não sei como estará! Não dá para fazer planos! Esta doença é mesmo assim!” (E7)

“Por exemplo estaríamos todos na praia nesta altura. E aí houve uma modificação. Não saímos. Moramos ao pé da praia, também não podemos fazer praia, mas passeamos, andamos de bicicleta os quatro... são as coisas que fazemos.” (E11)

“Para já, num curto prazo fechou as portas a um segundo filho. (...) Porque para além do medo, temos necessidade de lhe mostrar todo o amor, todo o carinho, todo o acompanhamento para ele. E que não ia ser possível...” (E13)

AS DIFICULDADES

Uma nova condição de vida também significa que a pessoa vai deparar-se com contextos nunca dantes experimentados. No caso da mulher verifica-se que ela deixa de trabalhar fora de casa, assume o cuidar da família para além do cuidar da criança. Em relação ao participante masculino do estudo, o que se verifica é a suspensão da sua

actividade profissional para cuidar da criança, sendo apoiado pela mulher em algumas actividades quando está em casa. A diferença de géneros não foi explorada porque não fazia parte dos objectivos do estudo.

Gerir os seus sentimentos e lidar com o sofrimento do filho são as situações quotidianas que o grupo refere como sendo as que lhes ocasionam maiores dificuldades. De uma forma mais pontual surgem dificuldades relacionadas com a falta de apoio no dia-a-dia, dificuldades em conciliar os cuidados (p.e. horas da medicação, cuidados de higiene) com as vontades da criança e ainda conciliar os cuidados da criança com as suas necessidades pessoais.

“É muito mais difícil olhar para ele naquela situação e vê-lo naquele sofrimento que ele...também se nota que tem dor! Por várias vezes que teve de tomar morfina. Uma vez começou a reagir à quimioterapia e fez mucosite, para mim essa parte foi mais difícil.” (E2)

“Às vezes as dificuldades que eu tenho é que ela tenha o ritmo que eu quero impor!” (E6)

“Sou só eu e por vezes eu adio... até mesmo em fazer alguma coisa em casa, eu deixo-o adormecer para poder ir fazer. Torna-se mais difícil tudo, porque só faço mediante o estado dele. (E13)

“É mais essa dificuldade que tenho em gerir toda esta situação de não poder ir trabalhar, de não poder sair à rua quando quero, não poder ir ter com as amigas quando quero, não poder ir a um cabeleireiro quando quero... é tudo muito condicionado! É ali tudo muito apertadinho!” (E7)

Em relação à gestão dos sentimentos as pessoas revelam a sua dificuldade em manter uma atitude optimista e dificuldade em controlar sentimentos como a angústia e o medo.

“A dificuldade que eu sinto neste momento é gerir tudo isto com boa disposição! Porque às vezes chego à noite e que ninguém fale para mim! Depende...tenho dias, porque ver-me enfiada dentro de casa de repente... para mim é terrível!” (E7)

“A maior dificuldade é não pensar nas coisas, manter-me alegre! É essa a minha principal dificuldade.” (E11)

A pessoa torna-se num espectador assíduo do sofrimento e das experiências de dor que a criança passa. A sua intervenção para reduzir a dor é limitada e com resultados que ficam aquém do seu desejo. Assistir ao sofrimento do filho pode contribuir para o sentimento de impotência e para uma diminuição na confiança no seu papel como cuidador e como mãe/pai.

“É um miúdo muito activo, e continua ser e ainda bem, mas quando faz os tratamentos fica completamente diferente só quer ir ara a cama, só quer ir dormir. Custa muito ver isso...” (E12)

"É ele que sente tudo... aqueles enjoos... custa-me muito vê-lo assim! Custa-me muito vê-lo enjoado e a querer vomitar, dói-me muito! Mas a dor maior é deles!" (E12)

AS PREOCUPAÇÕES

As preocupações quotidianas das pessoas resultam da condição da criança. Ao longo do tempo as pessoas vão conhecendo melhor a doença oncológica apercebem-se da sua gravidade e falta de previsibilidade. A par disso, surgem as preocupações relacionadas com as complicações que resultam de efeitos colaterais dos tratamentos e dos riscos que estes representam para a criança. A severidade dos tratamentos fá-los pensar e temer pelas consequências a longo prazo, porque podem resultar sequelas permanentes comprometendo o futuro da criança. Outro tipo de preocupação está relacionado com o facto de saberem que a realização dos tratamentos não é suficiente para livrar a criança definitivamente da doença, pois esta pode ficar apenas controlada e não erradicada. A hipótese de perder o filho será a preocupação maior no dia-a-dia destas pessoas. Mas é algo que não é expresso de uma forma evidente nos seus discursos, é algo que aparece dissimulado e transmitido através de circunstâncias próximas ao assunto.

"É o medo que tenho que a doença, ele não é leucemia ele é um tumor cerebral, o tumor está a desaparecer... ele fez uma Ressonância Magnética e dava tudo limpinho... Agora é um tumor que é maligno... e é um daqueles mais agressivos." (E17)

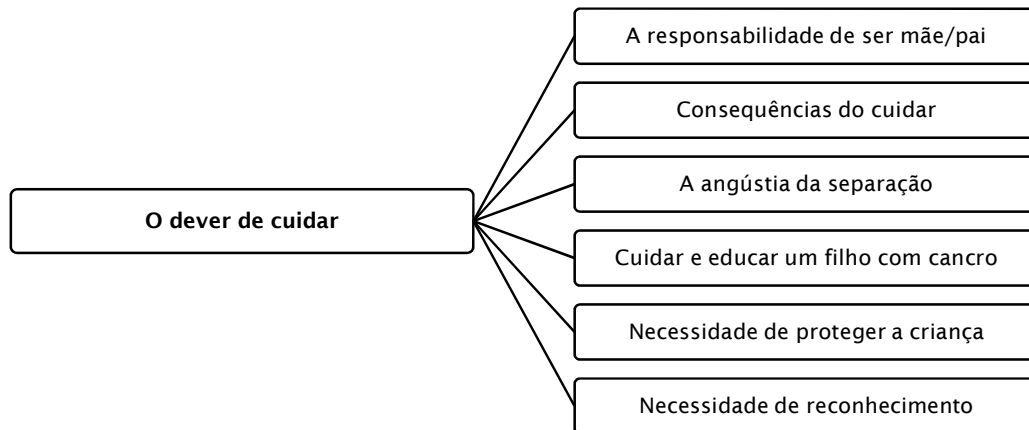
"É uma doença que agora é tratada a situação, mas que não os vai deixar dormir todos os dias, ou deitar a cabeça na almofada a pensar que acabou, que está resolvido... Pode aparecer noutra sítio, em qualquer altura, e é isso que nos mete mais medo! É o nunca saber como vai ser o dia amanhã, porque hoje está tudo muito bem mas amanhã pode estar outra vez igual." (E13)

"Será que ele depois recupera dessas coisas todas e não lhe irá arrastar outros problemas além deste? Será que vai ser um homem normal?" (E14)

"Eu quando venho para aqui fazer os tratamentos eu fico sempre com muito medo que alguma coisa não corra bem com o tratamento. Ou que ela vá ter reacções após fazer ou durante. É só esse o meu medo, porque até hoje eu nunca vi a minha filha doente!" (E7)

3.2.4. O DEVER DE CUIDAR

Esta categoria surge como consequência do facto de todos os participantes terem uma relação de parentalidade com a criança, mais precisamente dezasseis mães e um pai. Um dos progenitores, na maioria das vezes a mãe, a assumir a responsabilidade de cuidar da criança é uma circunstância que vai ao encontro da realidade de outros estudos realizados neste contexto (Gomes, Pires, Moura, Silva, e Gonçalves, 2004; Moreira, 2007b; Ribeiro e Madeira, 2006; Silva et al., 2002; Young et al., 2002). O dever de cuidar resulta da condição de ser mãe/pai da criança. O desempenho desta função traz consequências para esta pessoa que deixou de trabalhar e fica responsável por cuidar da criança. Ter um filho com uma doença oncológica e cuidar dele é algo que é vivido de uma forma intensa e com elevado grau de exigência. A pessoa considera que é seu dever cuidar da criança ainda que isso signifique sacrifícios para si. A pessoa acredita que cuidar é o seu dever, educar é um desejo e proteger a criança é a sua missão. A forma como as três circunstâncias vão coexistir e se articular vai depender de condições intrínsecas à pessoa, da fase da doença/tratamento, da condição da criança e das expectativas quanto ao futuro. Apesar de considerar que apenas está a cumprir com a sua obrigação é importante sentir que as pessoas mais próximas reconhecem a importância do seu papel e a gravidade da situação.



RESPONSABILIDADE DE SER MÃE/PAI

Quando é diagnosticada a doença à criança um dos progenitores assume a responsabilidade de ficar a cuidar dela. De um modo geral esse papel é assumido pela

mãe que passa a cuidar do filho doente, porque considera ser esse o seu dever. Ela passa a ser gestora dos cuidados e a única pessoa com o conhecimento global e preciso acerca do processo de tratamento do menor. É ela que garante a continuidade dos cuidados numa vida repartida entre o hospital e a sua casa. No desempenho das suas funções, de uma forma global, organiza-se no sentido de ser capaz de realizar tudo sem depender da ajuda de terceiros.

A criança torna-se o centro da vida do seu cuidador. A pessoa confirma que vive para o filho e que as suas prioridades são o bem-estar da criança e acompanhá-lo vinte e quatro horas. Assume que a sua vida só faz sentido tendo o filho consigo e passa a viver apenas em função dele. O estudo de Moreira (2007b) revelou que quando as mães percebem que podem perder o filho, assumem a criança como a prioridade das suas vidas e assumem a luta para si mesmas. Para lutar pela vida do filho abdica de responsabilidades que possui enquanto mãe de outras crianças, como membro de uma família e como pessoa socialmente activa. A sua vida fica reduzida a ser mãe a tempo inteiro e sem direito a descanso, porque vive em função das necessidades do filho.

"Sou eu vinte e quatro sobre vinte e quatro horas. Estou praticamente sozinha embora tenha o apoio da família, mas eles também têm a vida deles e sou eu que me dedico de manhã à noite à minha filha." (E7)

"A gente esquece tudo que está em casa! A minha vida é só dedicada a ela, só penso nela... Agora mais nada é importante, agora é só a menina! Eu bem sei que a outra também é importante, mas só que a menina está à frente de tudo!" (E10)

"Obcecada mesmo, é uma obsessão total é viver em função dele! A minha vida neste momento é viver em função do meu filho! Vê-lo a sorrir, vê-lo bem! Quando ele sorri fico toda contente, quando ele está triste eu também fico... e é isso. Basicamente é isso que uma mãe passa." (E5)

Em alguns relatos sente-se que esta situação pode ser vivida num contexto de grande intensidade emotiva e de entrega completa à causa. Enquanto pai ou mãe é sua obrigação sofrer, sofrer com e pelo filho. Este sentido do dever, quando levado ao extremo, pode resultar na circunstância da pessoa desenvolver manifestações semelhantes à criança (p.e. náuseas, mucosite e dor). Woodgate (2006) refere que a intensidade dos sintomas pode levar os pais da criança a experimentar essa sensação de fusão com a identidade do seu filho doente. Ribeiro e Madeira (2006), a partir de um estudo sobre mães de crianças portadoras de cardiopatia, também constataram que a intensidade da ligação entre a mãe e o filho pode levar a própria mãe a sentir as sensações manifestadas pela criança. Ficando este fenómeno para além da compreensão dos profissionais de saúde.

"O filho é meu... o meu marido diz que também é dele... É, mas nem pensar! Não é como a mãe... ele andou aqui dentro... Ele vai ser sempre meu... nem pensar!" (E9)

"E eu tive as dores dele da boca na minha boca tive de andar a tomar comprimidos... as minhas gengivas incharam todas! Eu ainda ando a tomar comprimidos! A dor que o meu filho tinha nas costas eu também a tive. (...) Acredita que até os enjoos também os tenho! (...) Eu acho que a gente sofre tanto ao ver... que até dizia que preferia ser eu a ter esses sintomas do que o meu filho! Eu preferia sofrer no lugar dele!" (E9)

As pessoas têm consciência do quanto é importante o seu papel e revelam estar sensíveis para o poder que exercem junto da criança. Sabem que ela depende de si para a satisfação de necessidades físicas, emocionais e sociais e por isso não podem falhar nem fraquejar no seu desempenho. Gomes et al. (2004), num estudo sobre o comportamento parental, observaram a preocupação dos pais em manter uma atitude segura e firme mesmo perante o sofrimento da criança.

"Ele se nos vir em baixo também fica e a gente evita de que ele perceba isso. Que é para ele animar. Para ele ter também aquela força que tem de ter, não é?" (E1)

"Depois há aqueles momentos em que agente está desesperada, está cansada, mas então de manhã pensa assim: "Estou tão cansada! Mas eu não posso falhar tenho de me levantar para tratar do meu filho, o meu filho depende de mim!" (E5)

CONSEQUÊNCIAS DO CUIDAR

Cuidar de uma criança com doença oncológica em fase activa do seu tratamento e manter um projecto profissional são duas situações incompatíveis na maioria das situações. A pessoa que fica a assegurar os cuidados à criança vê-se confrontada com a primeira consequência da sua nova situação, interromper a sua actividade profissional. Este acontecimento pode ser assumido de uma forma natural, porque a prioridade é a criança ou porque sempre foi um desejo poder dedicar-se à família. Enquanto para outras pessoas, o facto é assumido como um acontecimento perturbador do seu projecto de vida e é vivido com um sentimento de pesar.

"Eu gosto muito de ser mãe e não me importava nada de ser mãe a tempo inteiro e não ir trabalhar, porque eu gosto muito dessa parte. Não sou nada contra das mães ficarem em casa a tomar conta dos filhos. Eu estava à vontade a tomar conta dos filhos." (E9)

"la abrir agora juntamente com o meu marido um gabinete de contabilidade, já estava tudo organizado... Ele sozinho não pode porque não é o emprego dele e isso parou. (...) E isso é que me afectou muito mais." (E7)

Cuidar da criança é a prioridade e é a função que vai ocupar a maior parte do tempo do cuidador. A alimentação da criança e a higienização dos espaços pelos quais

ela circula revelam-se como duas áreas prioritárias dos cuidados e que consomem muito tempo e energia. Esta preocupação está relacionada com a informação transmitida pelos profissionais de saúde, sobre a pertinência da higiene no controlo da infecção e sobre a importância da alimentação na recuperação da condição física.

A pessoa, sobretudo no caso de ser mulher, vai acabar por realizar, em simultâneo, outras funções relacionadas com a manutenção da casa e da vida familiar. Mas são tarefas que estão em segundo plano e a sua realização está condicionada pelas necessidades da criança. As queixas mais frequente destas mulheres, sobre o seu dia-a-dia, estão relacionadas com a intensidade do trabalho e com a repetição das mesmas tarefas todos os dias ou até mais do que uma vez por dia. As deslocações frequentes ao hospital para consultas, exames ou tratamentos em hospital de dia são referidos como elementos perturbadores na organização das suas actividades, exigindo um esforço redobrado na articulação e execução dos cuidados à criança.

“É o meu dia-a-dia é preparar-lhe as refeições, é lavar tudo muito bem lavado sempre! Lavar as mãos, lavo para aí vinte vezes! E é aquela ansiedade de vir aos tratamentos que alguma coisa corra mal...” (E5)

“Porque é o acordar, é o fazer todos os dias a mesma coisa... porque aquela lida que eu fazia todas as semanas faço-a todos os dias. Porque avisaram-me desde o início que para doença da M o fundamental era a alimentação e a higiene. Se eu a tinha, agora tenho-a muito mais! O quarto da M é desinfectado todos os dias, a cama da M é mudada todos os dias, o pijama da M vai para lavar todos os dias! Quer dizer isto ao fim de alguns meses começa por cansar.” (E7)

Quando existem outros filhos mais pequenos, os cuidados que esses necessitam são realizados nos intervalos dos cuidados à criança doente. A pessoa divide-se entre uns e outros alternadamente. Quando os outros filhos são mais velhos é-lhes solicitada a sua compreensão para dar prioridade às necessidades do irmão doente.

“Levanto-me de manhã e dou a mama ao pequenino e fica na cama, que ele é sossegadinho. Depois vou dar o leite ao W...vai para a sala e quando está saturado chama-me para meter mais filmes e assim! Ou vou para um ou vou para o outro.” (E3)

“Há dias em os meus outros filhos me pedem para ir dar uma volta ao shopping ou ao ‘Continente’, mas eu não tenho vontade nenhuma! Sinto-me cansada! (...) Às vezes vou, mas às vezes eu viro-me para os outros filhos e peço que tenham paciência e digo-lhes que vamos num outro dia.” (E17)

A maior parte do seu tempo é passado dentro de casa junto com a criança. Existe uma grande preocupação em protegê-la do contacto social, porque receiam estar a expô-la a ambientes potencialmente contaminados. A criança submetida a quimioterapia ou a radioterapia sofre como efeito secundário a neutropenia. A necessidade de isolamento físico é um acontecimento relativamente frequente e o isolamento pode ser

realizado em contexto hospitalar ou em casa. Em casa, a família organiza-se em termos espaciais, com o objectivo de proporcionar um ambiente mais protegido para a criança. Para além disso as visitas a casa, por amigos ou familiares, são reduzidas ou mesmo anuladas. Este é um dado encontrado por Pastitea (2005), num estudo que realizou com pais de crianças com Leucemia.

A vida social realizada fora de casa é reduzida, porque (i) a pessoa não tem com quem deixar a criança ou porque (ii) é sua vontade permanecer junto da criança ou porque (iii) fica sem tempo disponível para o fazer. Em resultado da personalidade de cada um, verifica-se que esta situação pode ser experimentada de formas distintas. Para algumas pessoas esta situação é do seu agrado, porque permite-lhe fazer algo de que sempre gostou, ficar em casa e dedicar-se aos filhos e à vida doméstica. Enquanto para outras, viver nestas condições, é demasiado restritivo e penoso, mas fá-lo porque não tem alternativa ou porque se sente incapaz de se afastar da criança.

"Mas nunca saio de casa. Se tenho que fazer algumas compras é o meu marido que faz. Porque depois do que aconteceu o doutor disse que não convinha sair. Não tem visitas, tem que se ter cuidado. E nunca mais saímos." (E1)

"Eu detesto estar fechada, sempre fui uma pessoa que gostei muito de conviver, de passear e agora ver-me ali fechada custa-me bastante!" (E12)

"Não me sinto presa, mas também não me sinto com a liberdade que poderia ter antes! Porque ela está dependente de mim, os bebés estão sempre dependentes dos pais, mas é diferente!" (E8)

O cansaço surge intimamente relacionado com questões como (i) manter uma rotina por tempo indeterminado, (ii) ter de dar resposta e coordenar diversas actividades em simultâneo, (iii) não ter alguém a ajudar, (iv) ter uma vida circunscrita a cuidar da casa e da criança, (v) ter abandonado projectos pessoais e (vi) sentir falta de liberdade. Quando as pessoas se referem ao cansaço sublinham que se trata sobretudo de um *cansaço psicológico*. Enquanto o cansaço físico é desvalorizado, porque o conseguem gerir com alguma facilidade. Trata-se de um cansaço, definido como uma diminuição da força e da sua capacidade para o trabalho, quer físico quer mental, que resulta da exposição a uma pressão psicológica contínua e de uma preocupação constante em não falhar na sua missão.

"...não é propriamente do trabalho que eu estou cansada... É do que eu estou a viver! É da situação... É uma pressão muito grande!" (E17)

"Depois há aqueles momentos em que a gente está desesperada, está cansada, mas então de manhã pensa assim: "Estou tão cansada! Mas eu não posso falhar tenho de me levantar para tratar do meu filho, o meu filho depende de mim!" (E5)

Uma das estratégias para aliviar esta pressão e cansaço seria ter alguém que, em parceria, ajudasse a cuidar da criança. Mas a hipótese de partilhar as suas funções junto do filho doente é recusada pela maioria dos participantes. Os argumentos apresentados foram quatro: (i) a criança só quer a mãe/pai; (ii) não confiam nas outras pessoas; (iii) acreditam ser as pessoas com mais capacidades para cuidar da criança; (iv) acreditam que são as pessoas que melhor cuidam da criança. O que significa que o apoio que têm é pontual e limitado no tempo e nas responsabilidades que delega.

"Eu a saber que o meu filho me queria a mim... não sei se teria coragem... a não ser com o pai! Não sei se queria alguém para ficar com o meu filho." (E14)

"E isso se for eu a fazer, eu sei que são bem-feitas porque eu tenho muito cuidado! Outra pessoa pode não fazer! Pronto eu sei já estou avisada pelos médicos as coisas podem acontecer, pode apanhar uma infecção porque eles ficam com as defesas muito em baixo (...) eu não posso ter uma empregada porque eu não confio." (E5)

A ANGÚSTIA DA SEPARAÇÃO

O afastamento da criança é uma circunstância vivida sob sentimentos de medo e de apreensão. É algo que a pessoa evita a todo o custo e quando acontece é sempre por curtos períodos e em situações pontuais. Enquanto a necessidade de estar sempre junto da criança sobrevém de uma forma incessante. A pessoa revela incapacidade para gerir a separação, quer ela aconteça de dia ou durante a noite enquanto dorme. As circunstâncias que estão na origem desta situação são de natureza diversa. Observam-se factores relacionados com características da própria doença (p.e. a imprevisibilidade e a severidade dos tratamentos); factores de natureza pessoal (p.e. o desejo de estar sempre presente; o medo de perder a criança; acreditar que a sua presença tem uma acção protectora...) e factores que estão relacionados com uma maior vinculação afectiva e emocional entre ambos. Teles (2005), a partir de um estudo com mães de crianças com cancro, verificou que o medo de perder o filho pressionava as mães a permanecer junto da criança. Em alguns trechos deste trabalho, as mães confirmaram a sua dificuldade em se afastar dos filhos ainda que por curtos períodos de tempo. As razões estavam relacionadas com o medo de perder o filho, com o medo de não estar nos momentos em que ele precisaria dela e com o facto da criança querer apenas a mãe.

A imprevisibilidade é uma das características da doença com grande ascendência sobre quem se encontra a viver esta situação. A pessoa tem medo de se afastar da criança, porque admite que pode acontecer algo de grave a qualquer momento e receia que isso aconteça na sua ausência. A severidade do tratamento resulta num acréscimo da necessidade de cuidados e coloca a criança numa situação de maior dependência de

terceiros. A pessoa considera a sua presença indispensável para a satisfação das necessidades da criança e tem dificuldade em delegar as suas funções por falta de confiança nos outros.

“Porque a qualquer momento muita coisa se pode passar... E eu não consigo, não era capaz de ir e deixá-lo em casa. Não consigo desligar mesmo! Era para passar um dia muito preocupada, sob muito stress e só ia piorar isso! Quero passar todo o tempo com ele” (E12)

“Isso é muito complicado porque uma pessoa depois está sempre com a ideia que o menino precisa de nós! Não ia deixá-lo assim fácil, porque uma pessoa está sempre... nem que seja uma pessoa da nossa inteira confiança! Porque uma pessoa está sempre preocupada se as coisas estão a correr bem!” (E14)

Um dos efeitos da doença é proporcionar um maior tempo de contacto entre a criança e a pessoa que fica a cuidar dela. Ambos sentem-se mais ligados e mutuamente dependentes do ponto de vista afectivo e emocional, o que lhes dificulta a separação. A necessidade de se manter sempre junto do filho é reforçada pela convicção de que a sua presença tem um efeito protector, conseguindo evitar que algo de negativo aconteça. Ou seja, manter-se sempre junto da criança é importante pois permite que a pessoa desenvolva um sentimento de controlo sobre o curso da situação.

“Sim, agora estou muito mais apegada a ela. Porque ela era muito pequenina e eu andava a trabalhar e não tinha tanto tempo para ela...” (E10)

“Ora ela começou a ganhar mais um bocadinho de carinho pelo pai. Ficou habituada de eu estar aqui no hospital e de ir para casa com ela... Eu bem queria ir para o meu quarto dormir e ela ficar na cama dela, mas ela diz que eu tenho de ir dormir com ela!” (E16)

“... eu durmo com o menino. Tenho medo de o deixar, a gente fica muito obcecada mesmo. (...) Ele dorme e eu durmo aos pés dele na mesma cama e atravessada. (...) acho que se estiver ali com ele estou a protegê-lo! Não vai acontecer nada, estou aqui...” (E9)

Apesar de todas as crianças estarem em fase activa de tratamento e de não ter havido nenhuma situação de recaída, a hipótese de vir acontecer a morte da criança é algo que faz parte das vivências e medos quotidianos. A consciência de que pode ficar sem o filho num futuro próximo fomenta a necessidade estar sempre presente, para poder aproveitar ao máximo a sua presença.

Para o grupo de mães estudado por Moreira (2007b), a separação significava (i) deixar de poder cumprir com a sua missão junto do filho; (ii) ficar sem controlo sobre o que o que acontece com o filho; (iii) não estar presente para ampará-lo numa situação difícil. Por isso desejavam estar sempre junto do menor para poder tocá-lo e viver com ele todas as situações. A autora afirma que “a mãe entrega-se à criança, nunca a abandona e

sente-se, então mais próxima dela do que anteriormente à doença" (Moreira, 2007b, p.93).

"Tenho medo. Desde que surgiu este problema tenho muito medo de a perder. Por exemplo à noite estou muitas vezes na cama e ela estava no quarto dela e eu ia para a beira dela, porque pensava na possibilidade de a perder e..." (E15)

"Custa muito olhar para eles e pensar que se pode ficar sem eles..." (E10)

CUIDAR E EDUCAR UM FILHO COM CANCRO

A criança portadora de doença oncológica tem algumas necessidades, cuidativas e educativas básicas, que são semelhantes às das outras crianças da sua idade. O adulto que a acompanha tem de ser capaz de as identificar e de desenvolver acções para providenciar os cuidados necessários e, simultaneamente, otimizar o crescimento e desenvolvimento da criança. Mas a doença é um acontecimento que modifica e condiciona de forma contundente o contexto desta relação. As expectativas em torno da criança alteram-se perante a gravidade da situação. A relação é caracterizada por uma maior tolerância em relação à socialização e à educação. As pessoas assumem uma atitude de maior condescendência por considerarem que a criança já está fragilizada pelo sofrimento e pela doença, por terem receio de agravar a sua condição ou ainda por recearem fazer algo que possam vir arrepender-se no futuro. Young et al. (2002), num estudo com mães de crianças com cancro, observaram que a dificuldade em manter o padrão de regras anterior à doença prende-se, exactamente, com o facto de as mães não quererem infligir mais sofrimento do que aquele que é inerente à doença.

"Na educação dele sentimos que hoje em dia se calhar não é levada da forma que mais queríamos, porque sabemos que ele sofre muitas vezes aqui..." (E13)

"Por exemplo não quer tomar banho, não quer comer porque está com sono... e eu até vou na onda dele deixo ficar mais um bocado. Faço-lhe assim mais a vontade, é verdade!" (E9)

"É o medo, nós temos muito medo de fazer alguma e depois nos virmos a arrepender... medo de perda, sei lá!" (E15)

Enquanto a educação da criança deixa de ser uma prioridade, a relação afectiva sai reforçada. Algumas circunstâncias contribuem de forma decisiva para uma maior vinculação: maior proximidade física; maior disponibilidade para a relação; a gravidade da situação; a realização dos cuidados. Na sua relação com a criança, a pessoa admite ser mais carinhosa para tentar compensá-la do sofrimento ou porque considera que é

importante a criança sentir-se mais acarinhada. O participante masculino, deste estudo, nomeia a realização dos cuidados como a principal causa para uma maior afectividade entre ambos e estreitamento da relação. As participantes femininas consideram que a principal razão para uma maior ligação afectiva é o facto de permanecerem mais tempo junto com a criança. Maior disponibilidade para a criança e prestar-lhe cuidados são indissociáveis e acontecem em estreita ligação. O facto do homem valorizar os cuidados deve-se à circunstância de ser algo que estava a fazer pela primeira vez. Enquanto para a mulher, como sempre cuidara do filho, a diferença estava no tempo que agora tinha disponível para ele.

“É claro que sempre tive muito amor por ele, mas sinto que agora temos uma ligação muito maior, e vai ficar uma ligação para a frente sempre muito grande! Eu passo os dias todos com ele e isso faz com que haja aquela ligação muito maior entre a mãe e o filho” (E12)

“Quando ela esteve com a quimio, ela fez quatro sessões de quimio, é evidente que ela fica frágil e tem de se dar o comer à boca! Ora ela começou a ganhar mais um bocadinho de carinho pelo pai.” (E16)

“E eu converso muito mais com ela, também porque tenho mais disponibilidade para estar com ela. Acho que se intensificou o relacionamento.” (E6)

NECESSIDADE DE PROTEGER A CRIANÇA

A necessidade de proteger a criança é um fenómeno que acontece na interioridade da pessoa e que resulta da condição de ser mãe/pai e da condição de fragilidade da criança. O estudo realizado por Ribeiro e Madeira (2006), com mães de crianças com cardiopatia, revelou que o medo de perder a criança fazia desenvolver uma atitude de sobreprotecção. Assim, proteger a criança é assumido como um dos principais propósitos e pode acontecer na realização de tarefas quotidianas (p.e. normalizar o ambiente familiar; estar em presença constante; proporcionar actividades sociais com outras crianças), ou manifestar-se sob a forma de opções intencionais (p.e. não delegar o cuidado da criança a terceiros; ocultar a gravidade da situação; evitar falar sobre a doença e tratamento junto da criança ou evitar a expressão de sentimentos negativos junto do filho).

“Mas o ambiente familiar continua como se nada tivesse acontecido... também para proteger o miúdo.” (E11)

“E participa muito, ele esforça-se muito para que ele fique bom, para que ele volte a ser a criança que era! E por isso a gente tenta ajudá-lo da melhor maneira, para que ele leve a vida na maior! Na maior

mesmo! Para que ele não sinta que isto que se está a passar com ele pode levar a situações extremas!"
(E17)

O grupo revelou saber que os seus sentimentos e emoções são apreendidos com facilidade pela criança devido à grande proximidade física e emocional entre ambos. Pelo que há uma preocupação em esconder da criança sentimentos negativos ou manifestações emocionais negativas, como o choro, por considerarem que prejudica a criança ou apenas para a proteger de vivências menos positivas. Gomes et al. (2004), no seu trabalho, constataram que as mães ocultavam os sentimentos menos positivos dos filhos e procuravam transmitir optimismo, alegria e confiança, porque acreditavam que estes sentimentos proporcionavam alívio no sofrimento da criança.

O resultado pretendido é evitar a exposição da criança a aspectos que possam interferir negativamente sobre o seu autoconceito e autoconfiança. E ainda promover um desenvolvimento com o mínimo de influência da doença e o mais semelhante possível ao das outras crianças da sua idade. O estudo realizado por Silva et al. (2002), sobre o comportamento parental de crianças com cancro, revelou que após o diagnóstico da doença há uma preocupação dos pais em fazer salientar o que a criança tem de igual às outras da sua idade minimizando as limitações que possa ter, procurando manter uma normalidade à criança e à família. Esta preocupação depende da personalidade e idade da criança, da personalidade dos pais e da gravidade da doença. A adaptação e integração na nova rotina e os esforços pela normalização das suas vidas resultam da necessidade de minorar o impacto que a doença acarretou.

"Mas emocionalmente tenho tentado não lhe transmitir ... procuro transmitir que está tudo a correr bem e tentar dentro do possível sorrir e tentar brincar com ele. Mas é complicado, bastante complicado!" (E2)

"Nós não lhe transmitimos a gravidade, porque ele já sofre com o que se está a passar, sabe que está doente..." (E17)

"No dia-a-dia em casa, por exemplo quando eu estou com ele em casa, venho sempre até cá fora à rua com ele quando os valores estão bem. Os amiguinhos estão com ele também... a fazer joguinhos até ao limite dele! A gente sabe que ele não pode correr, não pode saltar, tem as suas limitações. E eu tento fazer joguinhos como jogar às cartas, junto assim uma rodinha de amigos, cá em baixo... tento dar-lhe um pouco de alegria!" (E17)

NECESSIDADE DE RECONHECIMENTO

A pessoa considera que cuidar da criança é seu dever, mas revela ser importante, para si e para o seu bem-estar, saber que a família mais próxima reconhece a gravidade do acontecimento que está a viver e o grau de dificuldade de que é feito o seu dia-a-dia.

Quando a família se aproxima para dar apoio instrumental ou emocional reduz o sentimento de isolamento e de abandono. A pessoa sente que não está sozinha na luta pela vida da criança. Segundo Altschuler (1997) famílias não afectadas não poderão compreender aquilo que a família da criança com cancro enfrenta. E que atitudes de familiares e amigos procurando normalizar a situação pode contribuir para o isolamento e ser interpretado como indiferença.

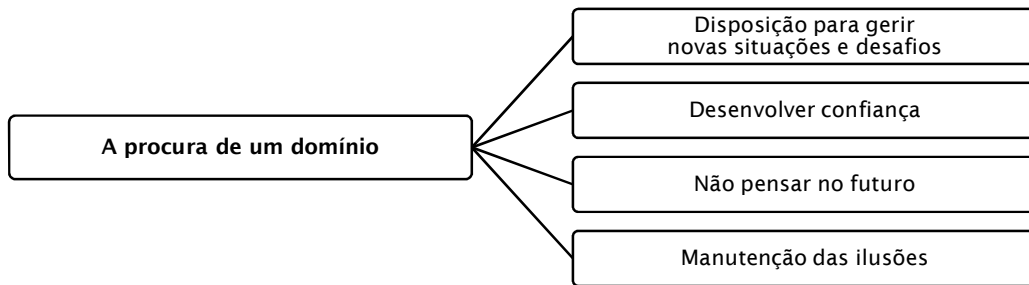
O reconhecimento do valor da sua missão e das suas novas capacidades pode ser transmitido directamente através da verbalização do quanto admiram o seu desempenho. Ou indirectamente quando se disponibilizam para ajudar e procuram estar em contacto e a par dos acontecimentos.

"É importante que achem que o assunto é importante! Essa importância toda a gente dá e me dá um grande apoio e nem que seja só num telefonema para saber como as coisas vão. (...) Acho que são formas indirectas de a gente perceber que os outros que nos valorizam e estão a valorizar a situação!"
(E6)

"Eles sabem que isto não é fácil! Tanto é que a maioria das pessoas dizem-me que para aquilo que eu era, que eu agora não tenho nada a ver e tenho muita força. E que é difícil, eles têm a noção que é difícil!"
(E12)

3.2.5. A PROCURA DE UM DOMÍNIO

"A procura de um domínio" traduz o desejo em obter um certo controlo sobre a situação e revela as circunstâncias que patrocinam o desenvolvimento do sentimento de domínio. A adaptação à nova condição é algo que acontece ao longo do tempo e em estreita correlação com o sucesso do tratamento. Uma situação com evolução favorável facilita o desenvolvimento de atitudes positivas como a confiança, a esperança e acreditar no sucesso. Quando a realidade não permite ser tão optimista e confiante quanto ao futuro, a pessoa procura desenvolver interpretações positivas de determinados aspectos da sua experiência que lhe permitam manter uma atitude de confiança no momento actual.



DISPOSIÇÃO PARA GERIR NOVAS SITUAÇÕES E DESAFIOS

A adaptação é um processo que acontece de uma forma gradual e que resulta da conjugação do factor tempo e do factor experiência. Ter um filho com cancro é uma situação nova e complexa: a pessoa reconhece que a sua adaptação foi algo que aconteceu através do *viver com a doença no dia-a-dia* e que para isso foi necessário tempo. O sucesso do tratamento, ver a criança bem e sentir o apoio da família são experiências positivas e potenciadoras de adaptação.

À medida que o conhecimento e experiência vão acontecendo, a pessoa percebe que a imprevisibilidade do ciclo de vida da doença é algo que vai fazer parte do seu dia-a-dia. A necessidade de conseguir algum controlo sobre a doença motiva o desenvolvimento de estratégias, como (i) aprender a viver a doença no dia-a-dia, (ii) desmultiplicar o objectivo final em objectivos diários e (iii) valorizar o presente. Segundo Folkman (cit. por Ribeiro, 2004) trata-se de habilidades de coping que visam permitir a gestão de exigências que podem ultrapassar os recursos pessoais.

Viver a doença no dia-a-dia implica em primeiro lugar encontrar um propósito para o acontecido, para numa fase posterior ser possível integrar a situação na sua vida e nas rotinas de família. A cura é o objectivo, mas a sua conquista ainda está distante e é incerto o percurso até lá chegar. A pessoa desenvolve a estratégia de desdobrar o grande objectivo, que é chegar à cura, em objectivos mais específicos e mais próximos em termos temporais. Por exemplo, preocupar-se com a faixa de quimioterapia que vai fazer naquele dia; chegar ao fim de cada ciclo de quimioterapia sem que tenha havido complicações; a criança reagir positivamente a cada intervenção terapêutica. O sucesso em cada etapa significa uma vitória e funciona como um reforço positivo. A ausência de más notícias e ver o tratamento a decorrer sem contrariedades ou ver o final dos tratamentos aproximar-se são estímulos que dispõem a pessoa a gerir as dificuldades do seu dia-a-dia com uma atitude positiva.

"Demoramos algum tempo na adaptação. Com o dia-a-dia, já estamos a viver a doença com ele. Estamos a viver a doença no dia-a-dia." (E1)

"Eu estou convencida que vai correr tudo bem! Por isso é que eu agora estou naquela fase... que tem corrido tudo tão bem, está quase acabar o tratamento." (E5)

"Fazia quatro semanas e ao fim das quatro semanas fazia a cirurgia. E eu nesse momento disse: 'Eu neste momento só quero saber das quatro semanas! Primeiro estas quatro semanas e depois fazemos o processo da cirurgia!'. E é como eu faço sempre... agora esta semana interessa-me que o que ele vai fazer agora." (E12)

"Se hoje chegar ao fim do dia e ele teve um bom dia, se ele comeu e se esteve bem isso para mim é mais uma batalha vencida nesta guerra toda!" (E12)

DESENVOLVER CONFIANÇA

Desenvolver confiança é um fenómeno que acontece gradualmente e que resulta da conjugação de uma série de acontecimentos: acreditar ou encontrar o sentido; adquirir habilidades; ver resultados favoráveis; aceitação da situação pela criança; ser capaz de situar-se e sentir-se bem no seu papel.

Quando o papel de cuidador é assumido, a pessoa arroga-se de um desempenho com novas exigências num contexto que lhe é desconhecido. No início tudo, inclusivé o cuidar da criança, que é seu filho, é novo e pode ser necessário reaprender um conjunto de habilidades e desenvolver outras pela primeira vez. À medida que o tempo passa, o seu envolvimento, conhecimento e domínio são cada vez mais evidentes. No hospital, já é capaz de se orientar no sentido de utilizar os serviços que necessita. Na relação com os profissionais de saúde, já tem a proximidade necessária para poder abordar qualquer elemento sempre que precisa. A pessoa reconhece-se cada vez mais conhecedora e competente a gerir a situação do filho. Conhecer o protocolo terapêutico, ter experiência dos seus efeitos secundários e saber lidar com eles, aumenta o conhecido em detrimento do desconhecido, reduz a ansiedade e favorece sentimentos de confiança.

A pessoa estar convicta de que está a cuidar bem da criança e que ninguém o faria melhor do que ela, e ver que a criança está a tirar partido disso, também contribui para reforçar a confiança. O sucesso do tratamento é vivido sob a forma de conquistas diárias. Ou seja, ver a situação evoluir favoravelmente, em cada dia que passa, é promotor de estabilidade e de confiança.

"Comecei a ver que o diagnóstico foi correndo bem e que as coisas foram melhorando e então comecei a ganhar um ânimo ainda maior para fazer as coisas!" (E5)

"Mas hoje em dia já aprendemos a lidar com vários tipos de situações. Já aprendemos a adaptarmo-nos melhor àquilo que temos de enfrentar todos os dias." (E13)

“Eu para fazer uma sopa demoro para aí uma hora! O meu marido diz que eu sou exagerada! Isso acabou por me estar a fazer um bocado mal! Eu sinto-me um bocado angustiada! Mas ao mesmo tempo quando estou a tratar dele sinto-me bem!” (E5)

Os profissionais de saúde também podem ter um papel importante no reforço da confiança, através da comunicação de informações que certifiquem o êxito do tratamento e através de atitudes que testemunhem o seu envolvimento e competência. Magão e Leal (2001), a partir de um estudo neste contexto, constataram que os profissionais de saúde têm o poder de influenciar a esperança dos pais. Entre os factores promotores de esperança encontram-se (i) dar informação com a verdade mas portadora de esperança e (ii) poder confiar na competência técnica dos profissionais que estão a cuidar do filho.

“Depois o doutor veio falar comigo, o cirurgião, e a anestesista também veio falar comigo, e ele garantiu-me de cara-a-cara, garantiu-me que ia ficar bem! Estou todo contente!” (E16)

O convívio com pais das outras crianças permite-lhe conhecer outras experiências, confirmar e firmar a qualidade do seu desempenho. Porque viver num contexto que é partilhado por quem se encontram a experimentar circunstâncias próximas, permite que as pessoas se comparem e comparem situações. De acordo com Dale (1997), a relação entre pessoas a viver situações semelhantes permite a partilha de experiências, sentimentos e normaliza algumas das vivências e experiências, reduzindo o sentimento de isolamento.

De acordo com Taylor (cit. por Ogden, 2004), quando a pessoa se compara com outras está a desenvolver uma habilidade de coping. Os autores interpretam esta situação no contexto da Teoria da Comparação Social, em que as pessoas dão um sentido ao seu mundo comparando-se com os outros e posicionando-se favorável ou desfavoravelmente face a eles. No início da sua experiência, o uso desta técnica pode resultar em desespero e angústia, porque a ausência de conhecimento limita a capacidade de interpretar o que está a ver e de localizá-lo face ao que está a viver. À medida que a pessoa tem mais domínio e conhecimento sobre a situação, esta estratégia pode revelar-se útil, porque já são capazes de se posicionar de forma realista face aos outros. Posicionar-se de forma realista pode significar que a pessoa é capaz de reconhecer a singularidade de cada situação, descobrir que não faz sentido compará-las. Ou então pode significar que a pessoa foi capaz de encontrar uma razão para comparar as situações e assim perceber que haverá outras pessoas em circunstâncias piores do que a sua e isso servir como um estímulo e um reforço para lidar com a sua situação.

“O que me fez sentir mais força foi ver outras crianças aqui muito piores do que o meu. Mães a sofrerem mais do que eu.” (E1)

"Mas o tempo é o melhor remédio. Uma pessoa começa a ver que há muitas crianças como nós ou pior do que nós... isso não serve de consolo porque há outras bem melhores..." (E15)

Da análise dos discursos observa-se que as pessoas levantam questões de ordem espiritual, quando se questionam sobre o sentido de uma doença destas acontecer na vida de uma criança e porque aconteceu ao seu filho e não a outro qualquer. Mas é através de Deus que vem a aceitação e a confiança de que é capaz de lutar e que tudo se irá resolver. As expressões *acreditar* e *ter fé* são mencionadas várias vezes ao longo das entrevistas. Ainda que sejam signos linguísticos distintos, os seus significados aproximam-se quando são proferidos pelos participantes nos seus discursos. Ambos transmitem uma convicção íntima em algo e uma confiança absoluta da intervenção de Deus na sua vida. Há pessoas que revelam uma convicção íntima no poder das capacidades da criança e das suas para sair vencedora face à doença. Enquanto outras pessoas atribuem esse poder a Deus e têm confiança absoluta de que são parceiros nesta luta e que Deus irá interferir a seu favor, não deixando que nada de mal aconteça à criança. Acreditar em Deus permite confiar que cada dia será melhor e permite manter a esperança quando a realidade mostra que o insucesso também existe. Segundo Weaver e Flannelly (2004) acreditar em Deus pode promover um sentido de controlo sobre os sentimentos de desespero e ser fonte de apoio emocional e conforto perante um acontecimento ameaçador.

"Assim ao princípio, nas duas primeiras semanas como já disse, não sabia se havia Deus ou se não havia Deus. Eu queria rezar e começava a rezar e já não sabia onde ia. Mas agora... como hei-de explicar... a gente tem de se convencer que há de tudo e agora já estou assim mais a crer, mais... foi naquela hora agora já passou!" (E4)

"Eu penso: 'Isto vai acabar, isto vai correr bem! Deus não me abandona, não me vai abandonar numa fase mais difícil!' " (E9)

"Eu tenho a minha fé, tenho a minha fé em Deus e sei que há alguém que nos ajuda..." (E12)

A experiência de situações que envolvem a possibilidade de morte ou de perigo de vida pode promover o desenvolvimento de uma consciência espiritualizada (Martsolf e Mickley cit. por Tanyi, 2002). 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 e Hess, 2005)

Do ponto de vista teórico há uma preocupação em distinguir espiritualidade e religião. A espiritualidade poderá 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 e O'Leary cit. por Tanyi, 2002). Enquanto religião pode ser

entendida como o acreditar em Deus, ou num poder superior, e que se concretiza ou exprime-se através de rituais, valores e práticas determinadas por uma organização religiosa, da qual a pessoa faz parte (LaPierre, Horsburgh, Thoresen e Walsh cit. por Tanyi, 2002). Através dos discursos dos participantes pode-se observar que os dois conceitos surgem de uma forma indistinta. Este facto ocorreu porque as pessoas integram uma cultura judaico-cristã em que a espiritualidade é vivida sob a influência de uma religião que é o cristianismo. E também porque não era objectivo, neste trabalho, explorar os dois conceitos de forma a poder tratá-los como fenómenos distintos.

NÃO PENSAR NO FUTURO

A opção de *não pensar no futuro* resulta como consequência da imprevisibilidade da doença e da consciencialização desse facto pela pessoa. Mas enquanto fenómeno, trata-se de uma habilidade de coping desenvolvida a partir do conhecimento que foi adquirindo sobre a situação. O seu propósito é proteger-se e gerir os recursos internos canalizando-os para áreas que possam ser mais gratificantes e motivadoras. A pessoa não pensa no futuro, porque não é capaz de o prever; não pensa no futuro, porque pode ser um futuro sem a criança; não pensa no futuro enquanto a doença não está controlada. Viver a doença no dia-a-dia; valorizar o presente traz segurança e motivação para os dias que ainda estarão para acontecer. Estes achados são idênticos aos encontrados por Moreira (2007b). A autora refere que as mães das crianças com cancro mencionaram viver um dia de cada vez, porque o futuro era algo que não lhes pertencia. Assim aprendiam a viver como se cada dia fosse o mais importante, viviam cada dia como uma nova oportunidade para lutar.

“Temos de pensar num dia de cada vez, porque não sei o que isto vai dar. A gente não consegue prever nada.” (E10)

“Eu agora quero é tirar desfrute de pequenas coisas, porque está visto que num segundo tudo muda! E portanto nós devemos aproveitar o máximo que pudermos.” (E12)

“Agora não. Enquanto não conseguir ver até onde isto vai parar, até onde a doença vai. Nem pensar! Só planeio o dia-a-dia. O que tenho está, agora o que não tenho não estou à espera de ir buscar, porque não sei o dia de amanhã.” (E4)

MANUTENÇÃO DAS ILUSÕES

De acordo com Taylor (cit. por Ogden, 2004), a manutenção das ilusões consiste em conseguir fazer interpretações positivas de uma realidade, uma componente

fundamental e necessária da adaptação cognitiva à doença. Através dos discursos proferidos pelos participantes consegue-se identificar interpretações positivas sobre factos do seu quotidiano e que contribuem para o desenvolvimento da sua confiança. Por exemplo interpretar a ausência de manifestações da doença como um sinal de que a situação não é tão grave; ou conseguir dar uma atmosfera de normalidade ao seu dia-a-dia e ao da criança, o que permite viver a situação de uma forma mais ligeira e minorar o impacto que a doença trouxe às suas vidas. Ou ainda acreditar que a conclusão dos tratamentos significa o fim do sofrimento e o regresso à vida que tinham anteriormente.

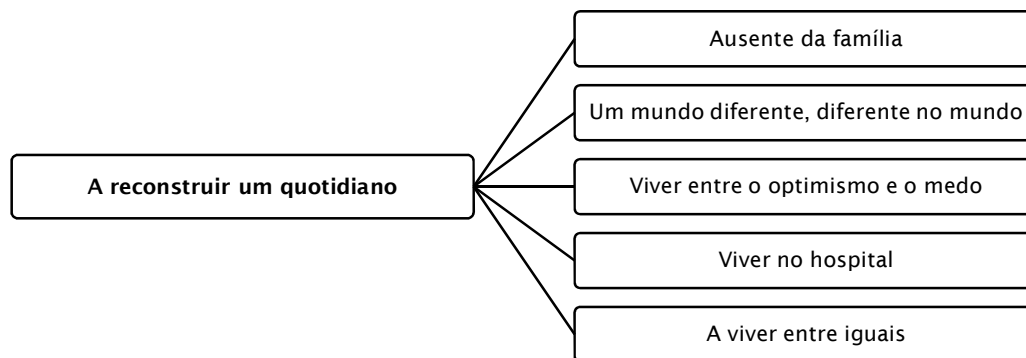
“Tem sido muito mau... ao mesmo tempo tenho passado mais ou menos por cima de tudo isto porque eu olho para ela e sinceramente não a vejo doente! Porque ela está sempre muito bem, sempre muito bem! Sempre bem disposta...” (E7)

“É fundamental, para mim manter uma normalidade. (...) Porque se não mantivesse tudo isto, estaria sozinha numa tristeza sem limites. Assim se tudo continuar como até aqui, uma pessoa anda distraída. (...) Mas eu acho fundamental que a vida á volta do P continue como até aqui... feliz, alegre... acho que isso é fundamental.” (E11)

“Eu queria que este pesadelo acabasse o mais rápido possível! Para voltar àquela vida normal...” (E17)

3.2.6. A RECONSTRUIR UM QUOTIDIANO

A experiência de cuidar de uma criança com doença oncológica acontece indiferente ao tempo. Não tem um momento previsto para surgir e não tem um tempo programado para acabar. A vida que acontecia anteriormente começa a dissipar-se e a dar lugar a um novo quotidiano. Assumir-se como cuidador principal da criança implica dividir a sua vida entre o hospital e a casa, deixar o conforto da sua casa e das relações afectivas significativas. Significa ter de conviver com pessoas até então desconhecidas e gerir novas relações. O mundo parece-lhe diferente, mas a pessoa também se sente diferente no mundo. O seu quotidiano é vivido entre o optimismo, convicção de que tudo vai acabar bem, e o medo das consequências ou de perder a criança.



AUSENTE DA FAMÍLIA

Cuidar de uma criança com cancro implica alterações nas relações dentro da família nuclear. A criança doente passa a ser a prioridade e a nova centralidade. Silva et al. (2002) referem que o receio da morte da criança passa a dominar, de uma forma transversal, o dia-a-dia da vida de todos os elementos da família, sobrepondo às preocupações quotidianas e impedido que as prioridades dos restantes elementos se revelem. A família reorganiza-se para acolher, integrar e cuidar da criança sob uma nova condição. A mulher (maioria dos participantes) abandona parte das suas funções sociais e emprego para ficar a cuidar dela. A sua missão é cuidar do filho doente e acompanhá-lo para todo o lado. A consequência é ter menos tempo e disponibilidade para a restante família. Silva et al. (2002, p.52) referem-se à centralização da família em torno da criança como “um movimento compulsivo” e que impede o aparecimento de qualquer outra preocupação ou necessidade não relacionada com a criança.

Na relação com os outros filhos, a pessoa assume que tem menos disponibilidade para estar com eles e acompanhá-los nas suas actividades. Vive a situação com pesar, pois sente que não cumpre com as suas responsabilidades junto dos outros filhos e teme pelas consequências. Os avós e os tios são as pessoas que dão apoio, ficando com eles na sua ausência.

“Ela anda na escola e passou o ano todo sem eu a acompanhar, porque pouco tempo estive em casa...”
(E10)

“Tento falar com os meus filhos sobre o caso, tento estar com eles à noite... mas já não é aquela vontade que eu tinha dantes. Aquele tempo que eu tinha dantes, porque o pequenino precisa de mim.” (E17)

Na relação conjugal também acontecem alterações, porque o afastamento físico é inevitável, pelo menos durante os internamentos. Homem e mulher assumem papéis

distintos. Um fica a cuidar da criança, na sua maioria a mulher, enquanto o outro, na sua maioria o homem, fica responsável por assegurar a estabilidade económica e dar apoio aos outros filhos. Ambos os desempenhos são exaustivos e consumidores de energia. Quando surge algum espaço para os dois se encontrarem as circunstâncias já não são as mais favoráveis. Mesmo o relacionamento sexual sofre com o cansaço, com a falta de disposição e com o facto de a criança dormir com um ou com ambos os pais. Lavee e Mey-Dan (2003), num estudo sobre as alterações na relação conjugal entre os pais de crianças com cancro, verificaram que a sexualidade surge como das áreas mais afectadas. Esta situação pode dever-se a factores diversos como a menor disposição para actividades de prazer, ou ainda ser devido ao facto de a situação exigir um grande investimento emocional e físico ou a ainda a estados de depressão durante esta fase.

As discussões e as divergências entre o casal também podem acontecer com maior frequência, mas também há mais compreensão. Ambos estão sensíveis ao cansaço, esforço e sofrimento do outro e isso faz com que sejam mais tolerantes. O estudo realizado por Silva et al. (2002) revelou que o casal pode ficar sem espaço para viver a sua conjugalidade. O afastamento pode surgir por falta de oportunidade para estarem sós ou por diferenças nas suas formas de viver este processo. O diálogo e a entreaajuda entre ambos contribuem para o equilíbrio e aumenta a resistência física e psicológica para gerir o que possa acontecer.

“Afectou a relação com o meu marido, praticamente não estou com ele!” (E10)

“Eu acho que desde que começou este problema à minha filha, eu acho que nós chateamo-nos mais, mas também somos mais compreensivos um com o outro!” (E15)

“E houve uma fase em que ele também estava muito cansado... houve aí uma altura em eu me sentia um bocado de parte. Ele chegava e ia dormir, ao jantar conversávamos um bocadinho depois ia para a cama e adormecia logo. E eu sentia falta ali de qualquer coisa.” (E12)

“Não sei, mas afecta-me. Por exemplo eu nunca mais consegui ter relações com o meu marido, nunca mais... Nem estou com vontade de ter... Desde que isto aconteceu, nunca mais tive! Pode, um dia que isto acabe por vir afectar! (...) É o companheiro... não se deixou de gostar, mas aquelas ideias nunca mais passou pela cabeça. Por exemplo a gente nem dorme juntos, eu durmo com o menino.” (E9)

UM MUNDO DIFERENTE, DIFERENTE NO MUNDO

Na categoria “O dever de cuidar”, o *isolamento* surgiu como consequência da pessoa ter de permanecer a maior parte do tempo em casa para cuidar da criança. Agora o isolamento surge como um fenómeno complexo e que resulta da conjugação de factores que tem a ver com incapacidade da pessoa em frequentar determinados

contextos sociais, com desejo de um certo recolhimento e ainda com o facto de se sentir incompreendida pelas pessoas que lhe são mais próximas.

O evitamento social acontece ao longo do tempo e por motivos diferentes. No início, é com o objectivo de se proteger da exposição, porque falar sobre a situação acentua o sofrimento. Numa fase posterior a pessoa evita frequentar contextos públicos porque tornam o seu sofrimento anónimo, porque não consegue lidar com o facto de as outras pessoas manterem as suas vidas e rotinas alheias ao seu sofrimento. E porque também tem dificuldade em aceitar que os outros estão bem enquanto ela está a passar por uma situação que considera injusta e de sofrimento extremo.

"Eu ia às compras e deixei o meu filho na minha cunhada para ir ao 'Continente' e tão depressa entrei como saí... Eu entrei e olhei as pessoas todas... que elas não sabem de nada! Tudo a rir normal, como eu noutras alturas, e entrei em pânico e numa tristeza muito grande e se não saía tão rápido dali eu acho que gritava lá dentro." (E9)

"E a vermos os outros a sorrir, a brincar... dói-nos cá dentro... Sem dúvida! E muito! Porque eles estão felizes e têm toda a razão para estar, não têm um filho numa situação destas. Agora nós ao vermos essas situações dói e de que maneira!" (E17)

Mesmo em contextos sociais mais restritos, como reuniões de amigos ou de família, a pessoa sente-se marginal e evita frequentar contextos de festividade. O sentimento dos outros não está em sintonia com os seus e vice-versa. O estar em contextos de alegria e de festividade deixa de fazer sentido quando a vida de um filho está em risco. O isolamento surge, assim, quase como uma necessidade da pessoa se proteger e, por isso, ele acontece em resultado de um acto de vontade.

Noutras circunstâncias ele acontece porque a pessoa sente que os outros, familiares em especial, não são capazes de apreender a gravidade da situação e não são capazes de compreender os seus sentimentos, necessidades e dificuldades. Alguns participantes exteriorizam pesar e sentimentos de desamparo, porque estavam à espera de um apoio que não receberam e porque consideravam que a família e amigos poderiam fazer um esforço por compreenderem a situação. Enquanto há outras pessoas no grupo, que apesar de sentirem alguma tristeza por este tipo de acções, desenvolvem uma atitude interpretativa, fundamentada na convicção de que é preciso passar pela experiência para compreender verdadeiramente a magnitude da situação. Os outros podem mostrar-se solidários, mas nunca será possível sentir e viver o que é ter um filho com cancro.

"Se me perguntam eu digo que está tudo bem. Elas costumam dizer: 'não vês que a menina está bem, tens de ver que a menina está bem!'. Eu digo que sim. Eu sei que a menina está bem e que está tudo a correr bem, só que também sei que outras coisas acontecem! Só que elas não vêem isso e dizem-me que não posso pensar assim. E eu então calo-me, remeto-me ao silêncio, não digo mais nada." (E15)

"Eu acho que as pessoas só vivendo a situação. Por mais bem informadas que sejam não têm a noção!" (E5)

"Tentarem sentir o peso que nós temos em nós! Claro que eles não sentem, as pessoas de fora não sentem! Podem tentar mostrar porque querem ajudar, querem participar, mas elas não estão a passar por isto! Elas não sabem, elas estão de fora! Embora elas tentem ser amigas, não conseguem ter cá dentro o sentimento que nós temos, a carga... tudo!" (E17)

O isolamento também pode surgir como resultado de um desejo. A pessoa passa longos períodos no hospital junto com a criança, onde dificilmente tem um espaço e oportunidade para estar sozinha ou com alguém em contexto de maior afectividade e privacidade. Quando regressa a casa, o seu desejo é estar mais protegida e isolada do contacto social.

"Por exemplo, quando eu ia a casa o que eu queria era estar sozinha e tinha a casa sempre cheia. Nas alturas que eu mais preciso de estar sozinha é quando..." (E15)

"Estou por casa. Estou por casa mesmo porque não gosto de visitas. Não gosto de muitas visitas!" (E16)

VIVER ENTRE O OPTIMISMO E O MEDO

A pessoa tem de enfrentar um novo quotidiano subjugado pela ocorrência do cancro num filho. Cuidar de um filho é algo que sempre fez, mas agora fá-lo com maior rigor e intensidade. Enfrenta novas dificuldades e outras preocupações passam a fazer parte do seu quotidiano. O cansaço acontece e com ele o desespero e sentimento de desamparo. Mas o dever de estar à altura da situação e de ser auto-suficiente no seu desempenho instiga a pessoa a encontrar estratégias que a ajudem ultrapassar as suas dificuldades.

A criança é elogiada pela sua atitude de luta, de aceitação e de adaptação à sua nova condição. Para o adulto ver a criança a adoptar esta postura face à doença é um estímulo muito forte. A pessoa sente que tem a obrigação de cuidar da criança e de lutar pela sua cura e sente que não pode falhar na sua missão.

"Tem dias que uma pessoa só lhe apetece desaparecer e não querer saber de mais nada! Só que a gente tem de lutar por eles. Quando a gente os vê mais mal é muito complicado. Tudo deixou na vida de ter sentido para mim desde que apareceu a doença à minha filha." (E10)

"Eu vou buscar a minha força à força dela, apesar de ela ter seis aninhos! Eu nunca pensei que ela fosse encarar isto da maneira como está a encarar!" (E7)

A motivação também pode surgir pela comparação da situação do seu filho com a de outras crianças. A convivência com outras pessoas, que estão a passar pela mesma situação, permite aliviar o sentimento de desamparo e de exclusão. A pessoa vê que não é um caso único e que, inclusivamente, pode haver pessoas a passar por situações mais graves. Moreira (2007b), a partir do seu estudo, refere que a troca de experiências e o conhecimento sobre a história de vida de outras crianças e famílias alimenta a esperança na luta pela vida do filho. A pessoa sabe que cada criança tem a sua luta e saber que não é a única ajuda a reunir forças para prosseguir.

Quando a pessoa se encontra a viver uma situação de crise é de esperar que desenvolva estratégias que lhe permitam resolvê-la. Se não é possível resolver a crise, então, o mais provável será dar um sentido ao que está acontecer para poder estabelecer estratégias que lhe permitam ter alguma ascendência sobre os factos. Quando a pessoa, a viver a experiência de ter um filho com cancro, procura tirar partido da situação trata-se de uma estratégia que se enquadra neste contexto. Esta atitude surge através de um dos participantes que assevera estar convicto de que a experiência vai ser útil para si e para o desenvolvimento da criança.

"Tenho que tirar um certo partido disto! Lá está, é uma lição de vida, que é para nos abrir os olhos, que é para ver que há outras coisas à nossa volta. E a gente não olhar só para nós mesmos." (E8)

"Com certeza que o meu filho vai tirar uma memória de tudo isto. Ele tem seis aninhos, mas é um menino de é muito observador, fixa muito bem as coisas e acredito que isto vai servir para a constituição dele como adolescente, como um ser humano, como um homem para futuro!" (E8)

"E acho que não adianta andar aqui com flores e choradinhos, acho que tem de se aproveitar aquilo que as circunstâncias nos proporcionam!" (E6)

O dia é feito de luta e de uma sucessão ininterrupta de tarefas, sem lugar para descansar, sem oportunidade para o desalento. Mas o quotidiano também acontece à noite. À noite é quando o ruído dá lugar ao silêncio, é quando a parentalidade deixa espaço para a pessoa. O ritmo abranda e surge a oportunidade para a pessoa se encontrar consigo mesma, com os seus medos, com os seus sentimentos e pensamentos mais negativos. Esta dualidade vivida pela pessoa também é observada por Yeh (2003). O autor, a partir do seu estudo, verifica que os pais de crianças com cancro vivem o processo de diagnóstico e de tratamento oscilando entre comportamentos de incerteza e de confiança.

"Sabe que durante a noite, quando nós estamos repousadas, pensámos nas situações que estamos a viver. Pensamos no que pode vir a acontecer... pode não vir... É pensamentos positivos e pensamentos negativos também." (E17)

“Quando me deito, é a hora dos pensamentos mais negativos... penso nesta situação. Penso que podíamos estar em casa com a família toda... Às vezes pensamos no pior, porque a gente pensa mais depressa no pior do que no melhor...” (E10)

VIVER NO HOSPITAL

O tipo de doença, a sua gravidade, o tratamento necessário, as respostas ao tratamento e o estado geral da criança fazem parte de um vasto conjunto de factores que vão determinar a necessidade de internamentos e a sua duração. No tratamento da doença oncológica, a diversidade na duração e frequência dos internamentos é significativa e relevante nas suas consequências. Há situações em que a criança faz o seu tratamento em regime de ambulatório, quase sem internamentos, e há outras situações em que o tratamento obriga a internamentos sucessivos e prolongados. Neste último caso, para acompanhar a criança, a pessoa tem de sair do contexto familiar e afectivo e sujeitar-se a ficar hospitalizada junto com o filho. *Viver no hospital* é talvez a expressão que melhor define a sua condição para os tempos que se seguem.

A notícia de que o filho tem de ser tratado num hospital de oncologia é assustadora, porque indica a gravidade da situação. A forma como são recebidos pela equipa de saúde e a relação que se estabelece entre ambos são determinantes na adaptação. O discurso das pessoas revela a importância dos primeiros contactos com a equipa. As atitudes que transmitem afectuosidade e respeito são valorizadas e marcantes na relação que se vai estabelecer entre ambos. À medida que os internamentos vão acontecendo, o contexto, as pessoas e as rotinas hospitalares tornam-se mais familiares e surge um certo sentimento de confiança e de segurança. No entanto, o inverso também pode acontecer, quando alguma experiência menos positiva acontece pode surgir a desconfiança e a insegurança.

“Eu estive no hospital de Gaia e era totalmente diferente. Aqui se nós quisermos um copo de leite a qualquer hora eles dão-nos. Uma pessoa parece que está em nossa casa. Estamos nisto como se estivéssemos em nossa casa...” (E14)

“E vou ser sincera! Agora que já estou aqui há três meses, a gente vai conhecendo as pessoas e há enfermeiras e enfermeiras... Nem todas são iguais! Há umas que a gente já sabe e até já dorme! A gente é assim: ‘é fulana que está de serviço, então já vou dormir esta noite’, ou: ‘é fulana que está de serviço, então nem pensar em dormir!’. Não, não durmo! E então aí quando a gente diz assim: ‘não, não durmo!’. E a gente está cheia de medo!” (E9)

“Mas depois ele disse que nunca se devia fazer pensos na sala de mielogramas, aquela sala é mais contaminada! Eu por um lado penso porque me disseram isto a mim! Eu fiquei... Se o miúdo já tem tanto sofrimento e nas coisas que é possível evitar e não se evita! (...) agora tenho até receio quando lhe vão

mudar o penso se não põem as luvas eu fico assim a olhar... não sei se hei-de dizer alguma coisa! Também não quero ser aquela chata... se não qualquer dia já não vão conseguir ver-me à frente!" (E2)

A equipa de saúde é determinante na adaptação da pessoa ao hospital e no desenvolvimento de competências para cuidar da criança. Os sucessivos contactos, entre ambos, vão permitir que a pessoa construa um esquema organizativo com os papéis de cada um e com o desempenho esperado para cada um dos grupos. A pessoa vai estabelecer relações com base na sua experiência, necessidades e expectativas e influenciada pelo feedback que recebe dos outros. Mas de uma forma transversal verifica-se que a pessoa espera dos profissionais (i) competência, para tratar do filho; (ii) disponibilidade, para responder aos seus apelos; (iii) sensibilidade, para com o seu sofrimento; (iv) respeito, pela importância do seu papel junto da criança.

Não são relações de igualdade, as pessoas revelam nos seus discursos constrangimentos característicos de uma relação desigual e na qual se posicionam num nível inferior. Este sentimento de inferioridade vem do facto de considerarem que a vida do seu filho depende dos profissionais e do empenho destes. Receiam ir junto do médico porque temem pelas notícias que este possa dar; receiam questionar o enfermeiro acerca da execução de determinado procedimento técnico, porque têm medo que isso seja motivo para fazerem "algum mal" ao filho. Dale (1997) refere que nas doenças prolongadas, profissionais de saúde e famílias acabam por desenvolver relações de longa duração. O profissional pode tornar-se num elemento central na estabilidade e vivência da família. Com o objectivo de proteger essa relação, os pais podem evitar assuntos que sabem que perturbam o profissional.

"A gente já tem de ter mais respeito pelo médico ou com uma médica. Eles estão mais em cima!" (E4)

"E às vezes acho que há um bocadinho de facilidade ... não sei... acha que há pessoas (enfermeiros) que têm mil e um cuidados e outras que não! Está ser muito complicado... para mim está a ser o mais difícil de tentar controlar porque às vezes apetece-me dizer mas depois penso que ainda vai ser pior... se calhar depois ainda o tratam pior!" (E2)

"Há enfermeiras que não são tão conscienciosas. Elas deviam de pensar que às vezes a gente toca à campainha e a gente está aflita porque a criança também está. Elas deveriam ser mais humanas." (E8)

"A gente está aqui dentro... espera que os médicos façam aquilo que está ao alcance deles!" (E4)

As fases de neutropenia da criança, quando são vividas no hospital, são identificadas como sendo dos momentos mais difíceis de gerir. A pessoa também fica isolada num quarto juntamente com a criança e por um tempo indeterminado. Os seus contactos restringem-se à equipa de saúde, que permanece no quarto, apenas o tempo necessário, para observar e prestar os cuidados à criança. Se a criança é mais velha

poderá programar algumas saídas do quarto, ainda que por poucos minutos. Mas se a criança for mais pequena pode não ser possível sair do quarto, apenas quando é substituída por outra pessoa.

“Mas quando se entra naqueles quartos de isolamento a sensação que eu tive... senti-me assim um bocado mal porque deu a sensação que estava a entrar naquele quarto dos loucos que não têm nada que é para não partirem nada! Acho que ele é muito pequeno e não sabe ... mas mesmo para nós é angustiante entrar assim num sítio sem nada! Só tem uma cama e um móvel mínimo para caber uma televisão... é tudo muito frio!” (E2)

Viver num lugar povoado e cruzado por tanta gente pode ser difícil encontrar momentos e espaço de privacidade. Durante os internamentos a pessoa está exposta e sujeita ao contacto social permanente. Os profissionais de saúde, sobretudo enfermeiros e médicos, realizam várias visitas ao longo do dia para prestar cuidados e avaliar a situação da criança. O quarto é partilhado com outra criança e com o adulto que a acompanha e que varia em cada internamento. Depois ainda surgem os familiares, cuja presença se prolonga ao longo das várias horas de visita. Um dos participantes referiu que por vezes desejou um espaço onde pudesse apenas chorar e que esse espaço não existia. A falta de privacidade também é sentida quando a pessoa deseja proteger-se de mais sofrimento e quer reduzir os contactos sociais e os outros não têm sensibilidade para perceber essa necessidade e forçam a sua presença. A necessidade de privacidade também se coloca quando a pessoa quer proteger a criança da exposição e proteger-se de comentários dos outros e o espaço físico não o permite.

“Os voluntários têm muita vontade e às vezes têm vontade a mais! (...) Mas acho que deve haver a sensibilidade suficiente de quem está a fazer esse voluntariado para primeiro tentar perceber se a pessoa está numa de as aturar! (...) às vezes uma pessoa quer é reduzir ao mínimo a quantidade de relacionamentos que quer fazer para se poupar, para se defender! E isso às vezes é um bocado forçado. (...) São pessoas que estão de passagem e estão a cumprir um tempo, que decidiram por razões deles que vão disponibilizar para esta causa. Mas se calhar é desadequado a quem está.” (E6)

“É isso e as pessoas vão ali e espreitam! (...) Tem de haver privacidade no sofrimento e na doença deles. Estar toda gente a olhar e a espreitar e a ver como ele está hoje para depois comentar, porque depois toda a gente fala!” (E2)

VIVER ENTRE IGUAIS

“Viver entre iguais” significa ter contacto continuado com outras pessoas que estão a viver situações semelhantes. Trata-se de um fenómeno que só acontece em contexto hospitalar. As pessoas com mais vindas ao hospital ou com internamentos mais prolongados são quem mais experimenta esta situação. Poder-se-á dizer que é dos factos

que reúne menos consenso entre os participantes. Há estudos a revelar que os pais podem ser uma fonte de apoio mútuo, porque entre eles podem ser estabelecidas relações de empatia que não é possível com mais ninguém (Geen, 1990). Para Silva et al. (2002) conversar com outros pais, que tenham passado pelos mesmos problemas ou com alguém que se curou, pode resultar em algo muito positivo no seu processo de adaptação e de mobilização de novos recursos para gerir a situação. No entanto, num outro estudo, o contacto com outros pais a viver situação semelhante é referido pelos próprios como sendo uma das estratégias coping menos úteis (Patistea, 2005).

As relações que se estabelecem, entre quem chega de novo e quem já anda há algum tempo nestes contextos, são marcantes e cumprem com diferentes funções tanto para uns como para os outros. Para quem se encontra há mais tempo nesta situação, a chegada de uma pessoa nova pode ser uma oportunidade para se sentir útil, porque acolhe e apoia, com a sua experiência, alguém que está a começar a viver uma situação semelhante à sua. Ou pelo contrário, pode ser uma oportunidade de exercer um certo domínio sobre quem chega, afirmando-se como detentor de conhecimento e de experiência sobre uma situação complexa e grave.

“A gente tenta confortar, porque eu sei exactamente o que ela está a sentir aqui dentro! Sei que consigo confortá-la no máximo! Já falei com uma senhora lá em cima no internamento, ela tinha acabado de entrar.” (E12)

Para quem chega de novo ver outras pessoas a viver situações semelhantes à sua pode ser positivo, porque vêem que não são os únicos e que não estarão sozinhos. *Viver entre iguais* pode fomentar o sentimento de grupo, combater a exclusão e facilitar a adaptação inicial. “Estamos todas no mesmo barco” é uma expressão repetida pelos participantes e que traduz uma consciência de igualdade, afinidade e de possibilidade de partilha. No entanto, alguns participantes revelam que o contacto com os outros pais é algo que os perturba e que evitam. No início, o principal motivo prende-se com o facto de não conseguirem compreender os discursos montados sobre a doença e de não serem capazes de triar o que poderá ser útil saber e o que não lhes interessa. À medida que o tempo avança esta dificuldade é ultrapassada, porque já começam a ter o conhecimento e experiência necessária para avaliar o que ouvem. Mesmo com o passar do tempo, há pessoas que preferem manter-se afastadas porque entendem que não têm capacidade para gerir o seu sofrimento e o sofrimento resultante de ver as outras crianças a sofrer.

“Eu quando pensei que tinha de ficar aqui foi complicado. Pensar que ia ficar aqui sozinha com o meu filho... Mas depois comecei a ver que não estava sozinha que estava lá muitas mães. E comecei a pensar se as outras conseguem eu também ia conseguir e pronto! Estamos aqui!” (E14)

"Foram elas que me convenceram que isto era assim, que elas estavam no mesmo barco. Que tinham problemas iguais aos nossos, que estavam no mesmo barco, que tinha de levar isto para a frente. Apoiaram-me muito!" (E4)

"Se nós entrarmos em diálogo vamos acabar por ficar confusas." (E14)

"Eu tento me afastar um pouco dos outros pais. Eu já estou a sentir muito sofrimento comigo e vendo os outros pais a sofrer ainda vou sofrer mais!" (E17)

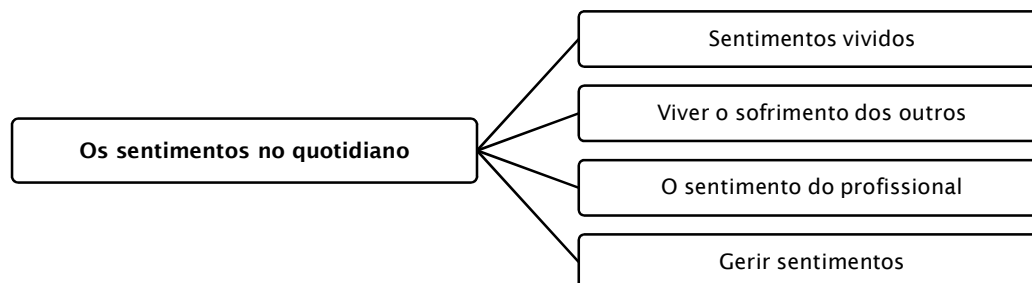
Viver no hospital também significa ficar exposta a pessoas que primam por valorizar e expressar os momentos mais negativos da sua experiência e que fazem questão de os transmitir aos outros. Há participantes que afirmam isto ser um acontecimento que ocorre com alguma frequência e que os seus protagonistas são sobretudo os pais mais antigos. Para pessoas que estão a viver fases mais complicadas, em que as hipóteses de cura do filho estão comprometidas, pode ser a oportunidade para projectar a sua falta de esperança sobre os outros.

"Há pessoas para quem todos os meninos que vêm aqui para o IPO morrem! Algumas mães dizem que tudo que anda aqui no IPO tem uma doença grave e que se contavam os que se safavam! E isso dói muito!" (E15)

"Eu tenho imensa pena dos meninos principalmente daqueles que estão mal, porque há meninos mesmo muito mal... Mas os pais desses meninos não tem de dizer aos outros pais que se o deles está mal o menino do outro pai também tem de estar! Porque é isso que muitos pais tentam transmitir: 'O meu está mal, mas a tua também está! Não sai daqui com salvação!' " (E7)

3.2.7. OS SENTIMENTOS NO QUOTIDIANO

Gradualmente, a pessoa vai adquirir consciência da situação e tornar-se capaz de interpretar o que se está a passar, de se situar face ao que sabe e que observa, de prever algumas das consequências e de definir metas. Os sentimentos e emoções irão surgir a partir deste processo de progressiva consciencialização do que está a viver. Poder-se-á dizer que se trata de um processo construtivo dinâmico e alterável ao longo do tempo. O que justifica a variedade de sentimentos e de emoções expressos pelas pessoas. Yeh (2003, p.249) utiliza a expressão de "vagas de sentimentos" para melhor caracterizar a vida emotiva destas pessoas e refere que sentimentos positivos e negativos podem coexistir, assim como a pessoa pode passar de uns para outros rapidamente.



SENTIMENTOS VIVIDOS

À medida que o tempo passa e as situações acontecem, os sentimentos e as emoções vão surgindo e uns dão lugar a outros ou então vão coexistir. Experimentar, em simultâneo, sentimentos contraditórios é algo que acontece com alguma frequência, por exemplo: o medo do tratamento falhar e ao mesmo tempo estar confiante que tudo vai correr bem; a revolta pelo que lhe aconteceu e a confiança que tudo vai acabar bem ou a tristeza pelas dificuldades e a esperança na cura. Para Silva et al. (2002), trata-se de um fenómeno que é transversal a todo o processo vivido por estes pais e que designam de ambivalência. A partir do estudo que realizaram, estes autores observaram que este fenómeno surge no momento do diagnóstico e perdura até à morte da criança ou até mesmo depois desta.

A fase inicial (quando é comunicado o diagnóstico) é dominada por sentimentos de desespero, de falta de esperança, de abandono e submissão à doença. Perante um evento brutal, a pessoa tem necessidade de encontrar uma causa para o que lhe aconteceu. A culpa, ou o sentimento de ter procedido erradamente em algum momento da sua vida, surge quando a medicina não é capaz de lhe justificar o sucedido.

“No início, culpei-me como mãe, perguntei-me onde é que eu falhei como mãe...” (E7)

“Se calhar é uma coisa nos genes não sei! Também dizem que uma percentagem é de origem genética, não é? Por acaso na minha família houve alguns casos, mas não sei... Ou se foi algum desenvolvimento no útero... sei lá... não sei! Não sei se a culpa é um bocado minha de alguma maneira...” (E8)

À medida que vai conhecendo a doença, o medo ou o sentimento de ameaça ganha posição entre os sentimentos, porque surge de uma forma transversal em toda a 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, p.50) reconhecem que o medo de perder o filho é dominador na situação e a ele atribuem a responsabilidade de não haver um momento para os pais “ se sentirem aliviados ou descontraídos”.

“De repente vira tudo. A gente tem mais presente por ver outros. A gente vê os outros e acaba por pensar no mesmo. Mas tenho muito medo disso...” (E10)

“A vida, agora, é completamente diferente... estamos a viver com um medo do dia-a-dia, com medo de lhe acontecer alguma coisa! Nós não passamos por esse sofrimento (morte da criança) mas deve ser um sofrimento muito grande!” (E17)

“Eu sei que como mudam várias vezes de turno e quando não há o hábito de não escrever... e tenho muito receio de lhe darem duas vezes a mesma medicação ou de não darem!... E isso é um dos meus principais medos actualmente... tenho um grande pânico de não estar tudo a ser feito correctamente.” (E2)

“O W com a ‘químio’ às vezes vai abaixo, às vezes... fica bem-disposto. E quando vem fazer alguma ‘químio’ estou sempre a pensar: será que ele vai ficar bem, será que vai ficar mal?” (E3)

Cuidar da criança e acompanhá-la em todos os momentos favorece o aparecimento de um sentimento de injustiça. A doença é vista como uma punição para alguém que nada fez para sofrer este castigo. Enquanto há outras pessoas para quem seria justo que isso acontecesse. A ausência de explicação para o sucedido e o sentimento de injustiça levam à revolta. A intensidade da revolta pode conduzir à necessidade de encontrar um alvo para projectar as suas emoções ou pode levar à ruptura com as suas crenças espirituais, porque a pessoa sente-se traída por algo ou por alguém em quem acreditava. A consciência espiritual pode entrar em crise e surgirem conflitos interiores quando acontecem situações que fazem questionar os valores e as crenças que davam sentido à vida da pessoa (Tanyi, 2002).

“É mais no pensar, porque em crianças tão pequenas, porque aparecem doenças tão más! Num início de vida tão curto e já têm problemas tão grandes! Tantas pessoas que andam aí sem fazer nada... se calhar a matar e a roubar e não lhes acontece nada e crianças que nunca fizeram mal a ninguém e ficam doentes assim! Não mereciam isto assim! E nem nós! Acho eu! Pelo menos eu nunca fiz mal a ninguém! Anda aí gente a matar e a roubar e todos contentes!” (E8)

“A gente fica revoltada de uma maneira que parece que tem de se vingar em alguém. (...) Às vezes tem aquelas horas revoltadas contra tudo e contra todos... “Porquê a mim?” (E10)

A complexidade e gravidade da situação pode gerar sentimentos de insegurança e de impotência, porque a pessoa toma consciência que está perante um acontecimento sobre o qual tem pouco ou nenhum controlo, nomeadamente em relação à possibilidade de cura ou quanto a evitar a recidiva da doença. Perante este cenário observa-se que

alguns participantes reagem com desalento e numa atitude de quase entrega ao destino. Enquanto outros reagem com sentimentos de confiança e de esperança.

"É a gente não poder fazer mais, porque já faz tudo o que pode. E não poder fazer mais para salvar esta e outras crianças. Para mim o grande contra é esse." (E1)

"Claro que eu não estou segura a cem por cento! Há sempre aquela angústia, aquele frio!" (E12)

"Tenho imensa esperança que o J fique bom, acho que a coisa que me domina agora é que ele vai ficar bom! Isso é uma coisa que eu tenho quase a certeza! Quero acreditar nisso o mais possível!" (E2)

"Depois começa-se a pensar na doença e fica com aquela aflição que pode correr tudo mal e que andamos a lutar e se calhar para nada! Tem alturas em que fico mesmo desesperada, mas depois desabafo e fico melhor..." (E10)

VIVER O SOFRIMENTO DOS OUTROS

O impacto do sofrimento das outras crianças e seus pais deve-se ao facto da pessoa estar consciente da sua situação e da proximidade física, emocional e situacional entre todos. Cruzam-se histórias de vida e suas personagens, criam-se laços e cumplicidades, estabelecem-se correlações. A pessoa já não vive só o seu sofrimento. O sofrimento dos outros irrompe pelas suas fronteiras alheio à sua vontade e capacidade para lidar com o facto. *Viver o sofrimento dos outros*, em algumas situações, significa ver e conviver com uma criança em fase terminal. Azaredo et al. (2004), a partir do seu estudo, observam que a convivência entre as mães, durante o internamento, podia ser benéfico por reforçar os sentimentos de solidariedade, mas em determinadas circunstâncias sujeitava as pessoas ter de meditar sobre a morte do próprio filho.

Ver outra criança a morrer significa o confronto com a possibilidade da derrota acontecer. A pessoa, que já se encontra numa situação de fragilidade emocional, tem dificuldade em desenvolver habilidades ou estratégias que lhe permitam lidar com o sofrimento causado pelo contacto com outras pessoas em circunstâncias semelhantes à sua. Assim sendo, afasta-se para evitar o contacto com mais sofrimento e porque sente necessidade de se proteger para ser capaz de continuar a gerir a sua situação.

"Eu sofro com o meu, mas também sofro com os outros. Tenho dias que vou doente para casa!" (E1)

"Com os daqui dou-me bem com todos! Contudo não estou assim para viver ... Porque já há assim crianças em fase terminal, por exemplo, e essa parte dói bastante! As lágrimas correm-me... ainda vou sofrer mais! Então eu tento afastar-me." (E17)

O SENTIMENTO DO PROFISSIONAL

“O sentimento do profissional” foi um fenómeno que surgiu a partir de expressões em que as pessoas procuram descrever como era a sua relação com os profissionais de saúde. A pessoa, por vezes, tem de passar várias semanas hospitalizada com a criança e longe da família e amigos. Do contacto diário e prolongado com os profissionais de saúde pode resultar o desenvolvimento de relações afectivas.

Os participantes, nos seus discursos, evidenciam a importância da relação, entre ambos, ultrapassar o carácter profissional ou terapêutico e haver lugar para o sentimento e para a pessoa. Para os pais reveste-se de grande importância sentir que os profissionais se envolvem afectivamente com as situações e que também sofrem com o que acontece às crianças. Também é importante a pessoa sentir que o profissional está atento e que a sua preocupação e interesse não se limita à criança e à doença, mas que se alonga até à pessoa que cuida da criança e restante família.

“Nós sentimos que os enfermeiros, os auxiliares, os voluntários vivem um pouco a doença das crianças. O convívio aqui é muito com eles.” (E1)

“São amizades que se ganham. O relacionamento entre pais e enfermeiros, é mesmo quase como uma família. A gente nota que quando se perdem aqui crianças, a gente nota que o pessoal que está aqui a trabalhar também sente.” (E1)

As pessoas revelam o quanto é marcante quando o profissional de saúde, que trata do seu filho, se mostra disponível para as ouvir e saber das suas dificuldades. É importante porque se cria um espaço para a pessoa existir e reforça o seu valor e pertinência na situação. Magão e Leal (2001) referem que a pessoa sentir-se tratada com deferência, sentir-se aceite e receber atenção dos profissionais que cuidam do seu filho são factores promotores de esperança. Assim como perceberem o envolvimento emocional do profissional com a sua situação.

“Assim como a doutora BS que é doutora dele, mas também dá importância à mãe! E gosto muito dela, porque para além dele também me ouve a mim! Sabe me ouvir e sei que posso falar com ela se estiver inquieta. Diz-me tudo o que tem a dizer, é muito franca comigo. (...) Quando eu venho aqui e os poucos minutos que eu falo com ela (médica), sinto-me confortável por ela ter tido essa coisa espontânea de perguntar!” (E12)

GERIR SENTIMENTOS

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

estudo, observa-se que as pessoas têm necessidade de exteriorizar o que acontece no seu interior. No entanto, o desejo e a forma de o fazer e a intensidade com que o fazem variam de pessoa para pessoa. Um dado a acrescentar, ao contexto, é o facto de que as pessoas passam muito tempo sozinhas, afastadas das pessoas significativas com quem gostariam de partilhar os sentimentos.

Na análise dos discursos surgiu um dado que é referido por outros estudos: o controlo dos sentimentos e emoções junto do menor. A criança e a pessoa que cuida dela vivem numa grande proximidade física e emotiva, o que resulta numa forte influência de um sobre o outro. O adulto tem consciência de que a criança está sensível e atenta às suas atitudes, reacções e emoções. O seu instinto é protegê-la e para isso gere as emoções e os sentimentos reprimindo os mais negativos (p.e. revolta, medo, falta de esperança). Junto da criança procura manter uma atitude confiante, segura e optimista, porque acredita que assim irá manter a esperança na criança e reforçar as suas capacidades na luta contra doença.

"Ele se nos vir em baixo também fica e a gente evita de que ele perceba isso. Que é para ele animar. Para ele ter também aquela força que tem de ter, não é?" (E1)

"... emocionalmente tenho tentado não lhe transmitir ... procuro transmitir que está tudo a correr bem e tentar dentro do possível sorrir e tentar brincar com ele. Mas é complicado, bastante complicado!" (E2)

O estudo de Young et al. (2002) revelou que as mães consideravam importante manter a criança protegida das emoções dos adultos, sendo na fase do diagnóstico a altura mais complicada para o fazer, porque foi quando se sentiram mais vulneráveis. A gestão das suas emoções foi uma estratégia utilizada ao longo de toda a doença. Para ultrapassar as dificuldades provenientes desta gestão, as mães optavam por expressar as suas emoções quando a criança não estava por perto. Algumas revelaram sentir-se na obrigação de se manter alegres na presença da criança ainda que fosse difícil de o fazer em algumas circunstâncias.

Durante as entrevistas, alguns participantes insinuam que é seu dever sofrer com o filho, uma vez que não conseguem evitar que a criança sofra. Em estreita relação com o dever de sofrer, surge o desejo de reservar o sofrimento só para si, não querendo partilhá-lo com outras pessoas. Mas também, entre o grupo, há ainda pessoas que evitam falar sobre o que está a viver, porque ao falar revivem o sofrimento e os sentimentos. Então optam por não falar ou fazem-no poucas vezes como uma estratégia de autodefesa.

"A gente até pode dizer que gostava de conversar, mas quando vai para o fazer às tantas nem conversa tudo... Porque também somos um bocadinho egoístas porque esta dor é só nossa e só eu é que quero sofrer!" (E9)

“Prefiro não estar a falar muito sobre as coisas porque eu sei que depois fico de rastos e depois não me aguento e depois também não quero estar a chorar à frente do J e por isso evito falar muito sobre o assunto!” (E2)

Quando falam, sobre o que vivem e sentem, observa-se uma preferência por fazê-lo com alguém que tenha o mínimo de conhecimento sobre a realidade de que é feito o seu dia-a-dia. De entre estas preferências encontram-se as pessoas que cuidam das outras crianças e que estão em circunstâncias semelhantes. O marido/mulher ou um irmão mais próximo também poderão ser pessoas indicadas para a partilha. Mas algumas participantes do estudo referem dificuldade em partilhar com o marido, porque estes também estão a sofrer e então evitam falar para não lhes causar maior sofrimento. Ou ainda porque consideram que os maridos não são capazes de as compreender e apoiar como precisariam. Geen (1990) sublinha a importância em reforçar a comunicação entre o casal, porque, na maioria das situações, o parceiro é a principal fonte de apoio. Por vezes, a escolha de um irmão ou de um amigo próximo surge como uma opção espontânea e pacífica. Os profissionais de saúde, que tratam da criança, também surgem entre as pessoas escolhidas, porque são quem melhor conhece a situação da criança, quem detém o conhecimento para a resolução dos seus problemas e quem melhor conhece o contexto em que está a viver.

“Eu às vezes até converso com a minha cunhada e com o meu marido. Ele ainda ontem esteve aí e eu disse-lhe que estava cansada e ele tenta acalmar-me... De vez em quando também falo com eles. Só que estou mais tempo sozinha desabafo sozinha... eles já sabem o que eu estou a passar” (E10)

“Aqui no hospital... às vezes com uma mãe é que a gente fala. Fala do nosso e ela fala do dela.” (E1)

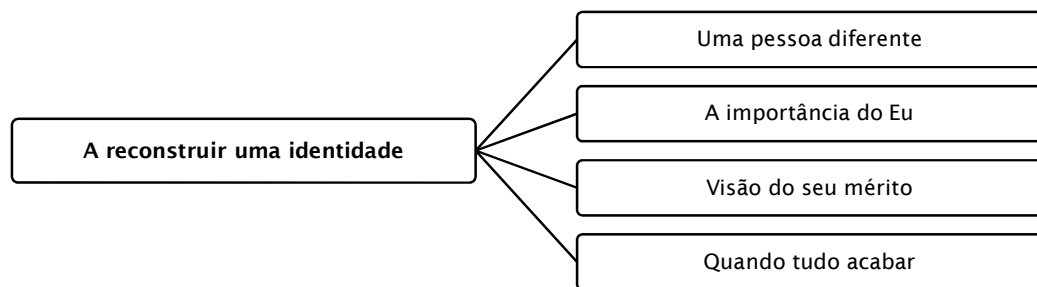
“Ele (marido) diz dele, eu às vezes digo de mim... mas estamos a sofrer os dois, para quê que a gente ainda se vai se alimentar mais! Nós estamos os dois a sofrer da mesma maneira. O melhor é evitar falar sobre o sofrimento.” (E17)

“Mas ele é muito forte psicologicamente e ultrapassou aquela fase e está muito mais forte do que eu. E então, se eu pedir qualquer coisa mais lamecha, ele diz para eu me deixar de dramas! E as coisas vão se mantendo. Não é com ele que desabafo, é com a minha amiga!” (E11)

3.2.8. A RECONSTRUIR UMA IDENTIDADE

Acompanhar e viver a experiência de ter um filho com um cancro é um

acontecimento que começa com a comunicação do diagnóstico e perdura para além da conclusão dos tratamentos. A palavra *reconstruir* é o conceito que melhor assenta e traduz o que estas pessoas vivem e fazem. O diagnóstico de cancro numa criança fragiliza as convicções, relativiza o que foi conquistado e construído, condiciona os projectos para o futuro. A pessoa sente que tem de sobreviver porque a criança depende de si e porque acredita que tem uma missão para cumprir. Estas serão as duas principais forças motivadoras no processo que está a viver. A determinada altura do percurso percebe que não haverá caminho de retorno que a leve de volta à pessoa que era e à vida que tinha. É uma experiência que vai marcar uma fronteira entre o passado e o futuro: “a minha vida antes da doença” e a “minha vida desde que a doença apareceu”. Sente que agora é uma pessoa diferente. As suas necessidades, projectos e interesses de outrora ficaram suspensos no tempo ou desapareceram. Assume que agora vive para o filho e ele é a sua prioridade. O futuro é perspectivado entre o medo, a incerteza e a esperança.



UMA PESSOA DIFERENTE

Passar pela experiência de cuidar de um filho com cancro é um acontecimento que sequestra a pessoa do seu mundo e que interfere nos valores e crenças que edificam aquele ser humano. Nos seus discursos os participantes revelam a mudança que ocorreu nas suas vidas, valores, crenças e prioridades.

Quando as pessoas vivem experiências que ameaçam a vida e causam grande sofrimento, o que se encaixa na situação de ter um filho com cancro, têm tendência a enaltecer os valores humanistas e a ajustar o rumo das suas vidas por esses novos valores e refazer prioridades. A profissão, as necessidades sociais e de consumo e os problemas quotidianos são desvalorizados. A consciência da fragilidade da vida humana faz valorizar o dia-a-dia e os momentos vividos em família, faz valorizar cada momento vivido junto da criança.

“Estou a ver isto como uma lição de vida... tenho vinte e três anos entrei para aqui com vinte e dois, sei que isto com certeza me irá servir para futuro, já me serviu, já cresci mais um bocadinho! Já vejo as

coisas de outra maneira, já dou mais importância a pequenas coisas que a maioria das pessoas não dá!" (E12)

"Uma pessoa, desde que entrou aqui, vê muita coisa e aprende muita coisa! Uma pessoa aprende a dar muito mais valor à vida e aprende que nada interessa porque não vale a pena nada... para quê? Tanta coisa e de um momento para o outro uma pessoa que tem tudo já não tem nada! Uma pessoa aprende a dar muito mais valor à vida e às coisas que uma pessoa dantes não ligava nada!" (E15)

Em relação a si, a pessoa reconhece-se diferente daquilo que era antes de passar pela situação de ter um filho com cancro. Para alguns participantes tratou-se de uma experiência que os ajudou a ser mais confiantes nas suas capacidades e mais determinados. Enquanto para outros, passar por esta situação, converteu-os em pessoas mais tristes, desiludidas e menos confiantes na vida. Acreditam que não voltarão a ser felizes como foram em tempos passados. E por tudo isto sentem-se numa posição de inferioridade em relação às outras pessoas. Independentemente da perspectiva sobre as alterações que aconteceram na sua personalidade, as pessoas são unânimes quanto a considerarem que nunca mais serão as mesmas pessoas.

"Eu nunca fui egoísta, nunca fiz mal a ninguém e tudo isso. Mas eu era uma pessoa muito medrosa, tinha muito receios e para mim mesma. Eu achava que não era capaz de nada... tinha a sensação de que era só dependente de outras pessoas. E vejo que isto foi um abanão para mim... agora eu sei que sou capaz, que eu consigo e que tenho força para muitas coisas!" (E12)

"Enquanto mulher, eu levo a vida como uma mulher grande. Uma mulher com responsabilidades! Não falho, não erro! Ou tento não falhar! E isso fez-me uma mulher mais responsável ter uma vida mais dura! Saber o que é ter sentimentos. Às vezes as pessoas dizem que amam e não sabem o que é amar... E nós hoje sabemos o que é amar... Sabemos o que é dar valor à vida! Sinto-me uma mulher grande nesse sentido! Mas sinto-me uma mulher pequena também! (...) Já não estou a ser igual como as outras mulheres (...) Em ser comunicativa, tinha de ser mais comunicativa, transmitir mais alegria, estou a ser mais fria em certos aspectos... Não tenho vontade própria comigo mesma. Como também sexualmente já não tenho tanta vontade de chegar a esse ponto... Torno-me mais pequena, já não consigo ser a aquela mulher que devia de ser." (E12)

"Isto afecta em tudo e quando isto passar uma pessoa nunca vai ser a mesma." (E10)

"Quer dizer eu sempre fui muito feliz e agora estou a confrontar-me assim com esta situação! Se calhar nunca mais vou ser feliz como fui!" (E11)

Dongen-Melman, Zuuren e Verhulst (1997) realizaram um estudo, com pais de crianças sobreviventes de cancro, com o objectivo de conhecer como passou a ser a vida para estas pessoas depois de terem passado pela experiência. Os pais, envolvidos no estudo, referiram ter experimentado mudanças de natureza definitiva e duradoura em consequência do cancro no seu filho. Algumas mudanças foram consideradas negativas

como por exemplo: não voltar ao seu modo de vida anterior; a perda do sentimento de invulnerabilidade e a viver na incerteza devido à hipótese de recidiva. Enquanto que sentir-se mais capaz, ser capaz de olhar para os acontecimentos da vida com uma visão ajustada; ser capaz de viver concentrado no presente; ser capaz de ser feliz no dia-a-dia; ter uma maior compreensão do outro e sentir-se mais próximo da família nuclear foram mudanças, igualmente relatadas e que foram consideradas positivas pelo grupo.

A IMPORTÂNCIA DO EU

A importância que a pessoa atribui à satisfação das suas necessidades de autocuidado surge relacionada com a sua atitude anterior ao acontecimento e com a interpretação que faz sobre a situação que está a viver. Não se trata de um fenómeno linear nem generalizável. Algumas pessoas conseguem manter os seus hábitos de autocuidado anteriores e consideram ser fundamental para a sua auto-estima e para a relação com o marido e filhos. Enquanto outras pessoas do grupo referem que a satisfação das suas necessidades é condicionada pelo tempo que fica disponível de cuidar da criança e da família. Por fim, surge um grupo pessoas que revela falta de vontade e de entusiasmo em atender às suas necessidades. São pessoas para quem a prioridade é a criança e cuidar-se não faz sentido face ao que estão a viver. Os resultados encontrados por Moreira (2007b), no seu estudo, são coincidentes com esta última situação. A autora refere que a mãe assume a luta para si e como seu único objectivo, esquecendo-se das suas próprias necessidades. E quando se cuida é porque se sente enfraquecida e tem medo de não ser capaz de levar a cabo com a sua missão de cuidar do filho.

"Cuidar de mim... eu nunca perdi a minha auto-estima, eu nem que vá à rua tomar um café tenho de me arranjar! (...) é importante por mim e tenho marido não o posso encostar só por ter um filho doente! E mesmo pelos miúdos porque eles são muito exigentes nesse aspecto, chamam logo atenção!" (E7)

"Ele ocupa muito tempo como eu já disse, ele não quer estar sozinho e o que às vezes o entretém é ver os bonecos em que ele se senta e às vezes acaba por adormecer sozinho. Fora isso é mesmo esta rotina do que é mais necessário para mim... agora é mais para ele do que para mim!" (E13)

"Não... eu nem penso nisso! É como lhe digo eu sem a minha filha nada faz sentido! Eu do resto não me interessa, interessa-me é que ela esteja bem! Claro que uma pessoa deixa de se arranjar, chega a um ponto em que uma pessoa não tem vontade de se vestir, não tem vontade de nada... Tento fazer o necessário para andar o dia-a-dia e o dia de amanhã logo se vê!" (E15)

VISÃO DO SEU MÉRITO

Em relação ao seu desempenho, observa-se que as pessoas, de uma forma geral, reconhecem que ele é essencial para a criança, mas consideram ser essa a sua obrigação enquanto mãe/pai. A confiança no seu desempenho, a descoberta de novas capacidades e habilidades pessoais e o reconhecimento pelos outros são importantes para reforçar a sua auto-estima. A este propósito Dale (1997) refere que a mulher, no papel de principal cuidadora da criança, torna-se na pessoa com mais conhecimentos acerca da doença, dos cuidados a ter e como tal a pessoa que toma as decisões. É um contexto que pode favorecer a auto-estima da mulher. Para algumas isto é uma circunstância nova que a coloca num papel de liderança, face ao marido, como nunca teve. Moreira (2007b), no seu estudo, refere que a mulher redescobre o seu papel como mãe e atribui um valor maior a si mesma, porque luta, cuida mais e protege mais.

Pelo contrário, a ausência de conhecimento e a incapacidade em interpretar as reacções da criança ao tratamento pode complicar o desenvolvimento dos cuidados, promover a incerteza quanto às suas habilidades e capacidade de desempenho. Assim como, sentir culpa pelo que aconteceu à criança, reconhecer-se numa posição de desvantagem face a outras mulheres, apreciar o desempenho apenas como sua obrigação, ter uma vida reduzida a tarefas domésticas e fraquejar no exercício são acontecimentos que promovem sentimentos depreciativos sobre o seu mérito e capacidades.

“Acho que é minha obrigação. Não me sinto nada especial, acho que faço o que tinha de fazer! O que qualquer mãe tem de fazer por um filho! É dar-lhe tudo até ao limite!” (E5)

“Eu sei que me fez valorizar, mas não sei dizer como. Sinto-me mais confiante... não sei explicar... Sinto confiança naquilo que estou a fazer! Sei que aquilo é para o bem dele e sei que tem de ser assim daquela maneira!” (E3)

“Acho que não estou a fazer nada de mais. Porque afinal ela está cá porque eu quis!” (E10)

“Por exemplo eles deixam de comer e podiam-nos explicar que é próprio da quimio... Há outras ‘quimios’ que não dão esses efeitos... mas podiam dizer que é próprio. A gente berra com a criança, porque berra! E não sou a única! Eu até pensei que era a única e fiquei assim mal...” (E9)

“Agora... valorizada no sentido de olhar para as outras mulheres e vê-las alegres, bem vestidas... Nesse aspecto, olhando para as outras pessoas elas estão bem e nós estamos mal! A gente torna-se um bocado diferentes, não nos sentimos tão valorizadas nesse sentido.” (E17)

QUANDO TUDO ACABAR

A experiência de ter um filho com cancro revelou-se com implicações sobre a capacidade de projectar-se para o futuro. A pessoa projecta o futuro com a mesma incerteza com que vive o presente, porque tem conhecimento suficiente para saber que a doença pode voltar a surgir. A possibilidade de recidiva e imprevisibilidade quotidiana da doença são duas circunstâncias dominantes mesmo face à possibilidade de morte, embora exista uma forte correlação entre todos. “Viver a doença no dia-a-dia” ou “viver um dia de cada vez” são habilidades que as pessoas desenvolvem para lidar com a falta de previsibilidade e com a insegurança gerada. Por outro lado adoptar esta forma de estar na situação, “viver um dia de cada vez”, permite a pessoa focalizar-se no presente e tirar o máximo partido de cada momento que está com a criança, sobretudo quando ela está bem. A própria equipa de saúde, nomeadamente os médicos e enfermeiros surgem como agentes de persuasão, incitando a pessoa a viver em função do momento presente.

“Temos de pensar num dia de cada vez, porque não sei o que isto vai dar. A gente não consegue prever nada.” (E10)

“Nós não fazemos planos, fazíamos e deixámos de fazer. Foi uma das coisas que há um bocado tentei e cheguei a dizer que é... vamos viver um dia de cada vez. Deixou de haver projectos. Hoje em dia, não planeamos um fim-de-semana porque não sabemos se ele vai estar bem esse fim-de-semana.” (E13)

“Agora não. Enquanto não conseguir ver até onde isto vai parar, até onde a doença vai. Nem pensar! Só planeio o dia-a-dia. O que tenho está, agora o que não tenho não estou à espera de ir buscar, porque não sei o dia de amanhã.” (E4)

No discurso dos participantes emerge a ideia de que “um dia isto vai acabar” e que a vida poderá ser diferente para melhor. É um final muito desejado e, em algumas situações, fantasiado com a realização de alguns rituais, como por exemplo: uma festa, uma viagem... O estudo de Moreira (2007b) revelou que as mães ainda a viver o presente têm esperança que este tempo terá um fim e acreditam que tudo quanto ela e a criança estão a viver vai acabar bem e que vão vencer a luta contra a doença. O autor conclui que do presente faz parte acreditar num futuro sem doença.

No desejo de chegar ao fim, as pessoas são capazes de antecipar o momento e prever os sentimentos que irão experimentar quando lá chegarem. Mesmo no futuro, sem manifestações de doença, a esperança e o medo continuam a acontecer e a competir no mesmo espaço e tempo. A pessoa deseja e projecta um regresso à normalidade: voltar a trabalhar, a criança regressar à escola, estar mais tempo com os outros filhos, voltar a fazer férias, a família voltar a reunir-se... Mas também irá fazer parte do seu dia-a-dia: o medo de separar-se do filho, o medo de não estar sempre presente para o proteger, o

medo da recidiva da doença, o medo da reinserção social da criança, o medo da criança não sobreviver, o medo de não voltar a ser feliz como já foi.

“Claro que vai ser desgastante, mas no final vou fazer uma festa! Vou fazer uma festa com muita alegria! No final, se estiver tudo bem aí vou fazer uma festa!” (E17)

“Gostaria muito que o meu filho ficasse bem e retomar a vida que fazíamos, cada um a ir para o seu emprego... mas isso só Deus é nos pode ajudar” (E14)

“Mesmo que ele esteja limpinho vou ficar inquieta para toda a minha vida! Estou sempre com medo.” (E17)

“Mesmo que ela consiga ficar boa nunca vou conseguir ter descanso. Vou estar sempre com aquele medo! Com o medo que a doença volte... tenho muito medo disso.” (E10)

“No dia em que ele poder por o pezinho dele na escola sem ser necessário ser em casa... isso para mim vai ser uma alegria muito grande, mas por outro vai ser tipo uma tristeza! Mas não aquela tristeza... é o facto de o ter de deixar sem mim! Só! Saber que eu não estou ali em cima do acontecimento! É nesse sentido que me vai custar mais! (E12)

“Nunca vai ser aquela vontade, aquela alegria que nós tínhamos e que gostávamos de ter como a das outras pessoas! Nunca mais vai ser... acho eu!” (E17)”

CAPÍTULO 4

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo será realizada uma análise crítica dos resultados, encontrados neste trabalho, interligando-os com a revisão teórica desenvolvida no capítulo 1.

4.1. DISCUSSÃO DOS DADOS

O objecto de estudo deste trabalho centra-se na pessoa a viver a experiência de cuidar de uma criança com cancro. Que do ponto de vista metodológico deu origem ao objectivo “conhecer a pessoa a viver a experiência de cuidar de uma criança com cancro”. Acreditou-se, que a partir do objectivo, seria possível chegar ao conhecimento da pessoa e da sua experiência de vida numa perspectiva integrada, contextualizada.

O objectivo do estudo conduziu para uma abordagem de natureza qualitativa, uma vez que se tratava de conhecer um fenómeno que se enquadrava no âmbito de uma experiência de vida. A abordagem ao objecto de estudo foi realizada numa Unidade de Oncologia Pediátrica. Contexto e participantes foram escolhidos intencionalmente com o objectivo de se obter a melhor compreensão do fenómeno. Para conseguir este propósito foram entrevistadas 17 pessoas que estavam a viver esta experiência com os seus filhos.

A entrevista semi-estruturada foi o instrumento que permitiu a recolha dos dados e que resultou em 144 páginas de texto. Durante as várias leituras dos dados, houve palavras e frases que se foram repetindo e destacando dos discursos. As semelhanças e diferenças entre elas foram identificadas e os discursos foram-se desmontando, de uma forma gradual, até desaparecerem na sua individualidade.

As leituras exploratórias ajudaram a identificar fenómenos e a dar sentido às palavras e às frases. E, gradualmente, foram encontrados novos significados e novas relações entre eles. O resultado final foi a reconstrução de um discurso que revela a pessoa que cuida de uma criança com cancro numa perspectiva biográfica.

O ENCONTRO COM A DOENÇA

A doença oncológica na criança revela-se de uma forma abrupta, mas através de manifestações ambíguas ou pouco inspiradoras. As primeiras pessoas a detectarem que algo se passa com a criança são as que dela cuida no dia-a-dia e portanto quem melhor a

conhece – os pais. O percurso até chegar ao diagnóstico é variável no tempo, dependendo da evidência e intensidade das manifestações, da condição física da criança e da capacidade de resposta dos profissionais de saúde que cruzam este percurso. Esta fase revela algo que depois não volta acontecer de uma forma tão evidente – ambos os pais estão presentes e fazem esta parte do percurso juntos. Sobre este dado, Moreira (2007a), no seu estudo sobre a experiência de cuidar e o género, refere que os homens, hoje em dia, desejam e estão mais envolvidos nos cuidados aos filhos, partilhando responsabilidades e preocupações. Para ambos, a ausência de respostas eficazes e o agravamento das condições da criança são vividos com angústia e com a necessidade urgente de ter uma solução para a situação. Quando o diagnóstico começa a ser uma hipótese fundamentada, a criança é enviada para um centro de pediatria oncológica. É um momento marcante porque assinala o primeiro encontro com a doença e com a realidade que vai fazer parte das suas vidas.

O momento em que é comunicado o diagnóstico de cancro é vivido sob um clima de forte tensão e emotividade. Um estudo de Yeh (2003), com cuidadores de crianças com cancro, assinala este momento como a fase de confronto com a realidade. Segundo o estudo, os pais quando são informados da doença ficam em choque, sentem-se desesperados e podem negar o diagnóstico.

A notícia é recebida com choque e incredibilidade. O cancro num filho é um acontecimento que nunca fez parte dos seus planos ou do horizonte, porque a criança sempre foi saudável e o cancro é considerado como algo que só acontece aos outros. Os pais são confrontados com perda de um filho saudável, com a vulnerabilidade da vida da criança e com a vulnerabilidade das suas próprias vidas. No estudo de Faulker et al. (1995) foram identificados três motivos que concorrem para a desconfiança face ao diagnóstico: a idade da criança, o facto dela ter sido sempre saudável e, por último, a ausência de uma razão para o sucedido.

O encontro com a doença é a única fase que faz sentido a vivência ser explicada no plural, utilizando expressões como “ambos” ou os “pais”. A partir do diagnóstico, e sobretudo com o início do tratamento, homem e mulher vão assumir papéis distintos e para cumprir com a sua missão as suas vidas afastam-se e tornam-se paralelas. Os objectivos são cuidar da criança e readquirir um novo equilíbrio familiar. O resto do fenómeno desenvolve-se no singular, seguindo o percurso da pessoa que fica responsável por cuidar da criança. De uma forma global os achados obtidos e reunidos sob esta categoria são coincidentes com a informação recolhida a partir da bibliografia quando procura retratar o percurso vivido, pela criança e seus pais, na busca de um diagnóstico.

A CONHECER A DOENÇA

A pessoa presente que lhe esperam tempos difíceis e que pouco sabe sobre a doença e o que vai significar para si e para a restante família. O conhecimento é necessário para poder estar à altura da situação e as pessoas em momentos diferentes da sua experiência, com maior ou menor intensidade, vão experimentar a pertinência do conhecer.

A necessidade de conhecimento varia ao longo do tempo e varia em cada pessoa. Errado será pensar que esta necessidade só acontece no início da doença ou que as pessoas têm necessidades iguais ou que nem se quer as têm. A partir deste estudo é possível observar que o conhecimento cumpre com três funções: proporcionar segurança; proporcionar sensação de controlo sobre a situação e sustentar a esperança. Ele permite que a pessoa seja capaz de: (i) acompanhar a evolução da doença/tratamento e de compreender as reacções da criança – segurança; (ii) interpretar o momento e situá-lo – sensação de controlo; (iii) saber o que esperar em termos de futuro – esperança fundamentada. A pessoa tem necessidade de conhecer e saber mais sobre a doença, suas implicações e qual deverá ser o seu desempenho, mas com profundidades diferentes e em momentos distintos.

O conhecimento, a experiência e a consciência, enquanto capacidade para examinar o mundo, são três condições que vão ter influência na construção do significado desta experiência. Se os primeiros três têm um carácter dinâmico e evolutivo ao longo do tempo, então dever-se-á admitir que o significado evolua e se altere no tempo. As crenças sobre a doença, enquanto herança social e cultural, também trabalham na construção do significado, em especial quando o conhecimento e a experiência são escassos.

No contexto do cancro na infância, a medicina tem poucas respostas capazes de satisfazer esta necessidade. A ausência de respostas científicas abre caminho para o aparecimento de respostas de outra natureza – espiritual e pessoal. Enquanto a convicção de que a ocorrência teve origem numa vontade de Deus é pacífica e apaziguadora. A dúvida acerca da sua eventual responsabilidade na origem da doença do filho gera insatisfação, angústia e favorece o sentimento de culpa.

A atribuição do significado, também, poderá ser entendida como uma necessidade de apreender o sentido da sua própria vida. E o primeiro passo consiste na identificação de uma causa para a doença. Um estudo de Faulker et al. (1995) revela que o mais difícil, para os pais, é não conseguir identificar uma causa, o mais difícil é admitir a arbitrariedade do sucedido. A identificação de uma causa permite-lhes ter um sentimento de controlo sobre o sucedido e ajudá-los na gestão da situação. Para alguns autores, a atribuição de um sentido ao acontecimento é considerado como o ponto de partida para uma boa adaptação (Barros, 1999; Laventhal e Taylor cit. por Ogden, 2004).

A VIVER UMA NOVA CONDIÇÃO

Viver a experiência de ter um filho com cancro coloca a pessoa numa nova condição de vida. A criança e a sua doença impõem-se como a nova centralidade na vida da pessoa que dela cuida e da restante família. O papel de cuidador é, na sua maioria, assumido pela mulher que abdica de projectos pessoais e actividades sociais para cuidar da criança. Há autores que fundamentam este facto na construção histórico-social do cuidar como papel feminino (Moreira, 2007a; Relvas, 2007). As rotinas da família sofrem alterações por força da condição física da criança e necessidades de cuidados e ainda por razões económicas. A pessoa não é capaz de prever o seu futuro, mas gradualmente desenvolve a consciência que a mudança na sua vida vai ser definitiva.

A imprevisibilidade passa a fazer parte do quotidiano. Não é possível prever o curso da doença, o seu desfecho e as consequências. A pessoa aprende que o *dia seguinte* é sempre vivido no condicional e que a certeza só existe sobre o momento presente. A doença pode surpreender a qualquer momento com uma recaída, uma complicação ou com a notícia da impossibilidade de cura. A preocupação com a criança é contínua, sem direito a pausas ou a descanso. Este é o contexto que favorece o aparecimento da necessidade de uma vigilância permanente ou de uma hipervigilância. Segundo Barros (1999), nas doenças consideradas ameaçadoras e imprevisíveis há uma tendência para a hipervigilância e sobreprotecção por necessidade real ou porque os pais consideram necessária.

A pessoa adquire consciência de que a situação vai ser prolongada e então começa a desenvolver processos que lhe permitam gerir e controlar a nova condição. A doença no seu filho é um acontecimento incontestável e a pessoa, na ausência de outras respostas, assume o sucedido como um desígnio de Deus e aceita viver em função do que a condição da criança permite.

Agora a vida é vivida com dificuldades e preocupações resultantes de contextos nunca experimentados. A pessoa declara que as suas principais dificuldades, no dia-a-dia, consistem em gerir os seus sentimentos e lidar com o sofrimento da criança. Enquanto as preocupações derivam da condição da criança e da imprevisibilidade da doença, e que resultam numa única preocupação: a hipótese de perder o filho. Também Silva et al. (2002) consideram que a possibilidade de perder a criança é a preocupação *major* para os pais a partir do momento do diagnóstico.

O DEVER DE CUIDAR

Importa lembrar, neste momento, que o ponto de partida para a realização deste trabalho foi conhecer a pessoa que estava a cuidar de uma criança com cancro. O tipo de

ligação que esta pessoa tinha com a criança, mais especificamente ser ou não um dos progenitores, não se constituiu em critério de admissão ao estudo. Mas no trabalho de campo, ainda que com uma amostra construída intencionalmente, todos os participantes tinham uma relação de parentalidade com a criança – dezasseis mães e um pai. A circunstância não foi considerada problemática por ser representativa da realidade estudada e porque vai ao encontro de outros estudos realizados nesta área (Silva et al., 2002; Young et al., 2002; Gomes et al., 2004; Ribeiro e Madeira, 2006; Moreira, 2007b). Muito embora o facto de ser a mulher a assumir a responsabilidade de cuidar do filho possa ser explicado do ponto de vista histórico-social, no discurso destas mulheres o que se manifesta é a ligação afectiva e emotiva a determinar que seja esse o seu papel. A mulher não admite a hipótese de ser outra pessoa a fazê-lo, porque se o filho sofre ela tem de estar presente e sofrer junto com ele. Ela assume que vive para o filho e que o seu bem-estar e felicidade são as suas prioridades. Moreira (2007b) atribui esta situação à possibilidade de a pessoa poder vir a perder a criança. No estudo realizado por Young et al. (2002) também se observou o facto de que as mães consideravam como principal obrigação estar fisicamente próxima da criança para acompanhar o tratamento e cuidar do bem-estar do menor.

A pessoa revela uma incapacidade para gerir a separação física da criança. Esta circunstância resulta da conjugação de factores como a imprevisibilidade da doença, o desejo de estar sempre presente e uma maior ligação afectiva e dependência emocional entre ambos. A ligação afectiva entre ambos adquire uma intensidade tal que pode acontecer de o adulto experimentar manifestações da doença e seus efeitos secundários tal como a criança. Esta situação também foi referida noutros estudos, quer no contexto da doença crónica em geral como no contexto mais específico da doença oncológica (Ribeiro e Madeira, 2006; Woodgate, 2006).

Quem assume cuidar da criança abdica de contextos e hábitos que davam solidez à pessoa que era. A sua existência resume-se a cuidar da criança e acompanhá-la, resume-se a cuidar da casa e a assegurar o equilíbrio e a normalidade no dia-a-dia da família. A vida acontece num círculo muito limitado em termos de relações sociais, actividades de prazer e de auto-realização. A forma como a pessoa reage a este quotidiano tem que ver com os seus objectivos, preferências e com as expectativas que tinha para a sua vida. Para algumas, a circunstância é aceite com uma certa naturalidade, porque sempre foi seu desejo poder dedicar-se mais à família e à casa. Enquanto para outras o facto é constrangedor porque interrompe com os seus projectos de vida. O cansaço acontece, mas em resultado da intensidade, duração e rotinização do trabalho desenvolvido diariamente. Assim como do isolamento, do abandono de projectos pessoais e da falta de liberdade e espaço para a pessoa. É uma forma de cansaço que resulta de uma actividade física exigente e continua e de uma pressão psicológica continuada no tempo e sem um fim previsto.

A pessoa altera a sua relação com o filho em consequência da nova condição da criança. A exigência ao nível da socialização e educação é moderada, porque as expectativas para a sua adultez são ultrapassadas pela hipótese de morte, pelo sofrimento e pela necessidade de a proteger. A educação deixa de ser uma prioridade e cede espaço a favor da afectividade. A pessoa acentua a afectividade na relação com a criança com o objectivo de a compensar do sofrimento e porque considera que o afecto contribui, positivamente, para a autoconfiança e auto-estima do filho. A condição de fragilidade da criança suscita na pessoa, que cuida dela, uma necessidade de a proteger. E enquanto progenitor, um dos seus deveres é protegê-la e fá-lo criando contextos controlados, omitindo informação, reprimindo sentimentos mais negativos e normalizando a vida em torno da criança. Este último aspecto, necessidade de proteger, também foi encontrado por Moreira (2007b), no seu estudo sobre a experiência de ser mãe de uma criança com cancro. A autora refere que as mães procuravam proteger a criança estando mais atentas a detalhes, monitorizando os efeitos e complicações do tratamento, controlando a possibilidade de contágio de infecções, responsabilizando pelo cumprimento dos tratamentos, normalizando o crescimento da criança e acompanhando-a nas actividades sociais.

A pessoa assume que cuidar da criança é seu dever, mas admite ser importante sentir que as pessoas mais próximas reconhecem que a situação é grave e que o seu papel é de grande importância e que é feito sob condições de elevada exigência. Sentir a família perto e envolvida com a situação reduz o isolamento e impede o sentimento de abandono. De acordo com Rolland (1995) dentro de cada sistema familiar, cada membro vai reagir de forma diferente à situação. A afirmação anterior permite compreender o facto de se encontrar comportamentos diferentes entre os membros de uma família, uns aproximam-se enquanto outros se afastam. Ainda segundo o mesmo autor, o comportamento de uma família deve ser analisado no contexto histórico em que se desenvolveu.

A PROCURA DE UM DOMÍNIO

Segundo Moos e Schaefer (1984) uma situação de crise é auto-limitada no tempo, porque a pessoa não é capaz de viver em desequilíbrio durante muito tempo e como qualquer sistema vivo mobiliza-se para repor o equilíbrio. A disposição da pessoa para gerir a condição é reveladora da sua adaptação. A pessoa em resposta ao que aconteceu à sua vida desenvolve três estratégias: *viver doença no dia-a-dia, estabelecer objectivos diários e não planejar o futuro*. As três estratégias acontecem em consequência da imprevisibilidade da doença, mas são desenvolvidas com o objectivo de permitir algum controlo sobre a situação e manter a esperança. A pessoa vive a doença no dia-a-dia

quando consegue aceitar e integrar o acontecido no seu quotidiano. Mas como o objectivo final está muito distante, a pessoa estabelece objectivos para cada dia, porque permite-lhe ter tarefas e conquistas diárias. O futuro afigura-se como incerto, como algo que ainda não lhe pertence (Moreira, 2007b). Viver a doença no dia-a-dia; valorizar o presente traz segurança e motivação para os dias que ainda estarão para acontecer. Woodgate (2006), num estudo com famílias de crianças com cancro, observa que algumas famílias percepcionavam a doença dos filhos como um desafio a vencer. E que vencer significava ser capaz de ultrapassar os obstáculos que surgiam diariamente e não propriamente vencer a doença com a cura. À luz da Teoria de Crise (Moos e Schaefer, 1984) a fragmentação do objectivo final, a cura da doença, em objectivos e conquistas diárias, poderá ser interpretado como habilidade de coping focalizado na avaliação do problema, que consiste em fazer uma análise lógica da situação e revertê-la a seu favor. Esta habilidade permite a pessoa a fragmentar um problema opressivo e arrasador em problemas mais pequenos e passivos de serem geridos. Assim como recusar pensar no futuro, valorizando o presente também poderá ser entendida como uma habilidade de coping à luz desta teoria. A pessoa procura desvalorizar o futuro, porque não é capaz de o prever, controlar e porque pode ser um futuro sem a presença da criança. Pensar no futuro é algo que coloca a pessoa sob maior pressão e stress, então ela protege-se desvalorizando um futuro que não controla e valorizando o presente que tem como certo.

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 aligeirar o sofrimento e gerir energias. Esta atitude também poderá ser interpretada, à luz da Teoria de Crise como uma habilidade de coping focalizado na avaliação, em que o indivíduo desenvolve um comportamento de evitamento cognitivo em resposta a uma situação grave, conseguindo minorar os seus efeitos negativos. Segundo estes 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 e Schaefer, 1984, p.15)

A pessoa encontra-se a experimentar territórios e contextos que nunca conheceu ou ensaiou. Para conseguir algum domínio sobre a situação que está a viver é fundamental desenvolver confiança e sentir-se confiante. Quem assume o papel de cuidar da criança fica sujeito à pressão e imposições da circunstância. A gravidade e exigências da situação podem levar a pessoa a confrontar-se com as suas vulnerabilidades e limitações. Na situação de cuidar de um filho com cancro, a confiança é um fenómeno que se constrói a par com experiências e em consequência delas. O conhecimento sobre a doença; a atribuição de um sentido ao que está a viver; a aquisição e desenvolvimento de habilidades no cuidado à criança e gestão da doença; o sucesso no tratamento; a criança ter uma atitude optimista; a proximidade com a equipa de saúde e o reconhecimento expresso pela família são acontecimentos associados à promoção da confiança. Outra

atitude que também contribui para o desenvolvimento da confiança é a pessoa ser capaz de olhar para o seu quotidiano e fazer interpretações positivas a partir das circunstâncias que está a viver. Para Moos e Schaefer (1984) trata-se de uma habilidade de coping que designam por redefinição cognitiva, que leva a pessoa a aceitar a realidade e ao mesmo tempo a retirar algo de positivo ou de favorável para si.

A RECONSTRUIR UM QUOTIDIANO

O mundo que existia desvanece-se para surgir um outro. A vida que acontecia anteriormente começa a dissipar-se e a dar lugar a um novo quotidiano. A criança com cancro adquire uma primazia sobre os restantes membros da família. Cuidar da criança implica ficar com menos disponibilidade para a relação com os restantes membros da família, em particular o companheiro e outros filhos. O dever de cuidar é uma consciência que vem da condição de ser pai/mãe, o que significa que também é sentido em relação aos outros filhos. O afastamento dos filhos, que estão saudáveis, impede a pessoa cumprir com esse dever e pode suscitar sentimentos de abandono e de culpa. No estudo realizado por Young et al. (2002) também surgiu a questão das implicações na relação com os outros filhos. Os participantes, apenas mulheres, revelaram que um dos efeitos, da dedicação exclusiva à criança doente, foi o afastamento dos outros filhos e que isso era motivador de sentimentos de culpa e de preocupações quanto a possíveis consequências no desenvolvimento deles.

O afastamento físico entre marido e mulher é inevitável, sobretudo quando acontece de haver internamentos prolongados, e a relação conjugal sofre alterações. Homem e mulher assumem papéis distintos, mas igualmente exaustivos e consumidores de energia. Quando surge algum espaço para os dois se encontrarem, as circunstâncias já não são as mais favoráveis. As condições favorecem o aparecimento de divergências entre ambos. Mas também se observa uma maior preocupação pelo outro, porque cada um assume a situação do outro como igualmente exigente e desgastante. Há autores que defendem que a relação conjugal evolui ao longo desta experiência e o resultado final é variável (Selve cit. por Lavee e Mey-Dan, 2003; Ray, 2002). Silva et al., (2002), no seu estudo, observaram que a estabilidade do casal era determinante no fortalecimento da sua relação. Durante este estudo não foi possível observar como evoluiu a relação conjugal entre os participantes, por circunstâncias inerentes ao desenho do estudo (p.e. ser um estudo transversal e envolver uma só pessoa do casal).

Com alguma frequência a pessoa pode sentir-se isolada. A experiência que está a viver coloca-a numa condição distinta da que possuía e isso faz com que aprecie o mundo de uma forma diferente. Os contextos de alegria e de festividade deixam de fazer sentido, porque não estão em sintonia com os seus sentimentos. Os grandes espaços

sociais são evitados porque o seu sofrimento perde expressão e fica silenciado pela normalidade da vida social. Estes dados, relativos ao isolamento, não foram encontrados entre a bibliografia consultada. De um modo geral, o isolamento é abordado como consequência de um desempenho intenso. Mas neste estudo, ele também surgiu sob a forma de um desejo e de uma necessidade. O desejo de estar mais isolado surge porque a pessoa é sujeita a viver em espaços frequentados por muita gente, por exemplo o hospital. A necessidade de isolamento surge relacionada com a necessidade de se proteger de situações que tem dificuldade em gerir do ponto de vista emocional, como por exemplo enfrentar a alegria dos outros.

O cuidar de uma criança com cancro faz-se nas vinte e quatro horas e nos sete dias da semana. Cuidar de um filho é algo que sempre fez, mas agora fá-lo com maior rigor e intensidade. Moreira (2007b), no seu estudo diz que a mãe sente-se mais mãe, porque cuida mais e protege mais. À medida que a pessoa se vai envolvendo na situação, e melhor a conhece, toma consciência de que pode ser importante manter uma atitude optimista. A criança e a sua atitude positiva face à doença surgem como a principal fonte de motivação. Esta motivação também pode vir através da constatação de que não é caso único e que há outras pessoas em situações semelhantes ou piores do que a sua. Por fim, também se revelou motivador encontrar um significado para o sucedido na sua vida. A atribuição de um sentido aos acontecimentos permite à pessoa identificar aspectos positivos no sucedido e retirar dividendos da situação. A noite é um momento que se diferencia do resto do dia. À noite há silêncio e escuridão. O ritmo abrande e a pessoa tem espaço e tempo para se encontrar consigo própria. O optimismo cede a favor das dúvidas, das hesitações e do medo. Algumas destas noites são vividas no hospital, numa cama ao lado do seu filho.

O hospital também faz parte do novo quotidiano. A duração e frequência dos internamentos variam de acordo com as necessidades de tratamentos e com as complicações que resultam dos efeitos colaterais dos tratamentos. A pessoa fica com a criança permanentemente, regressando a casa só quando o menor tem alta. A par da adaptação ao seu papel de cuidador de uma criança com cancro, a pessoa tem de adaptar a viver num hospital. Os profissionais de saúde são elementos determinantes na adaptação à vida institucionalizada e no desenvolvimento de competências para cuidar da criança.

O hospital é um contexto densamente povoado, pelo que pode ser difícil encontrar momentos e espaço de privacidade. A pessoa é sujeita a um estado de permanente relação mesmo quando não é essa a sua vontade. A necessidade de privacidade e a necessidade de se proteger a si e à criança acontece. No contexto hospitalar, há pessoas com a missão de dar apoio às crianças e seus acompanhantes. No entanto, a sua formação não lhes permite fazer uma análise e avaliação das necessidades de cada pessoa que podem encontrar durante o seu voluntariado. As pessoas têm necessidades

diferentes e há quem aprecie e considere útil serem visitadas e apoiadas por um voluntário. Mas também há quem deseje alguma privacidade e recolhimento e por isso não pretenda estabelecer relação com outras pessoas para além dos profissionais de saúde envolvidos no tratamento do seu filho.

A hospitalização também coloca a pessoa na circunstância de ter de *viver entre iguais*. O contacto entre as pessoas dá-se durante os internamentos, consultas e hospital de dia. A relação que se estabelece entre quem está a viver situações semelhantes revelou-se complexa e pouco consensual. A partir do discurso dos participantes verifica-se que existe dois grupos: as pessoas que já vivem esta situação há algum tempo e as que chegam de novo. A falta de consenso é notada a partir de experiências vividas por quem chega de novo. Para algumas, o contacto com as pessoas com mais experiência é considerado facilitador da sua integração, porque são uma fonte de conhecimento e de suporte afectivo. Enquanto outras pessoas evitam o contacto com os mais antigos por três motivos: (i) não são capazes de compreender os seus discursos sobre a doença; (ii) não são capazes de se afastar emocionalmente dos problemas dos outros e (iii) porque os mais velhos projectam e generalizam para os outros os seus insucessos. As pessoas mais antigas entendem a chegada de alguém de novo como uma oportunidade para se sentirem úteis, consideram a sua experiência e conhecimento como uma mais-valia na ajuda aos outros.

A pessoa é institucionalizada por força da circunstância de estar a cuidar do filho. A necessidade de privacidade e a relação entre os pares são questões que resultam condição de *ter de viver num hospital*. Nos estudos consultados a questão da necessidade de privacidade não surgiu. E a relação entre os pares surgiu na qualidade de agente facilitador da adaptação ao hospital e à doença. Apenas um estudo, sobre comportamentos de coping, refere que *falar com os outros pais* foi considerado como um dos comportamentos menos úteis, mas a razão porque acontecia não foi explorada devido à natureza do estudo (Patistea, 2005).

OS SENTIMENTOS NO QUOTIDIANO

Os sentimentos acontecem com as vivências. Alguns desaparecem e dão lugar a outros, enquanto outros persistem ao longo do tempo. Experimentar, em simultâneo, sentimentos contraditórios é algo que acontece com alguma frequência e que também é referido por outros autores (Silva et al., 2002; Yeh, 2003). O medo e a esperança serão os dois sentimentos mais representativos deste quotidiano. O medo afirma-se como o sentimento transversal e omnipresente em toda a experiência: o medo da recidiva da doença; o medo de receber más notícias; o medo de falhar nos cuidados que presta à criança, o medo de sair junto da criança; o medo que a equipa cometa erros no

tratamento da criança; o medo de que algo corra mal durante o tratamento; o medo de perder o filho! A esperança acontece porque alguns indícios sugerem a possibilidade de sucesso e de confiança quanto ao futuro, como por exemplo: o sucesso do tratamento; a criança não apresentar manifestações de doença e encontrar-se em melhores condições; o profissional de saúde transmitir boas notícias. Mas, a esperança também acontece por necessidade de existir um sentimento de possibilidade de sucesso capaz de equilibrar e compensar o sentimento de medo.

A gestão dos sentimentos surge, neste estudo, como uma das principais dificuldades do quotidiano. A pessoa torna-se sensível ao sofrimento dos outros, em especial daqueles que se encontram a viver uma situação semelhante à sua. Com o objectivo de se proteger e de gerir os seus recursos internos a pessoa afasta-se para evitar o contacto com outras situações de sofrimento.

A pessoa está a passar por uma experiência que a coloca numa situação de fragilidade e de maior necessidade afectiva. As duas circunstâncias fazem com que fique mais sensível à presença, ou ausência, de manifestações de afecto e mais predisposta a fazer relações afectivas. Um exemplo é a importância que atribui ao facto de se sentir alvo do interesse dos profissionais de saúde. Ou então a importância que atribui às manifestações de sentimentos pelos enfermeiros e médicos. Durante os internamentos, a pessoa encontra-se afastada da família e em contacto próximo com a equipa que trata do filho. O contacto prolongado entre ambos permite que se possam estabelecer ligações semelhantes às relações familiares. Este dado é corroborado por Mercer e Ritchie (1997) e Teles (2005) que dizem que quando as pessoas vivem afastadas das famílias podem estabelecer relações afectivas com a equipa de saúde com quem se relaciona.

A gestão das emoções e dos sentimentos é uma função biológica como as demais e tem como o objectivo repor o equilíbrio do organismo (Damásio, 2000). A pessoa, que vive a situação de cuidar de um filho com cancro, com maior ou menor intensidade tem necessidade de partilhar os seus sentimentos. Mas para o fazer é necessário atender a alguns critérios: não expor a criança a sentimentos negativos; ter alguém que conheça a situação que está a viver; ter uma pessoa afectiva próxima e com disposição para a ouvir; a necessidade de falar ser superior ao sofrimento trazido pelo reviver de situações difíceis. Quando estes critérios não estão presentes então a pessoa opta por se escusar a falar e procura gerir internamente os seus sentimentos.

A RECONSTRUIR UMA IDENTIDADE

A doença oncológica é um acontecimento que não pode ser previsto o seu início. E o final, com certeza, estará para além da conclusão dos tratamentos e da pessoa ser considerada curada do ponto de vista biomédico (Pinto, 2007). As sequelas não se

limitam ao corpo que foi atingido pela doença, porque a doença oncológica tem o poder de atingir as pessoas que lhe estão próximas. A pessoa, que cuida da criança, admite que a doença irrompeu por si, fragilizando as convicções mais íntimas, relativizando o conquistado e condicionando o futuro. Na actualidade, sente-se diferente da pessoa que era antes de viver esta situação, reconhece-se mais sensível ao mundo que a rodeia e às condições em que a vida acontece. Viver, dia após dia, sob ameaça de perder o filho faz com que a vida deixe de ser uma simples *sucessão de dias repleto de tarefas* e passe a ser um *quotidiano vivido um dia de cada vez*, valorizando os momentos em família e com a criança.

A doença oncológica num filho tem o poder de levar a pessoa a experimentar os seus limites, a conhecer capacidades e fragilidades que ignorava possuir. A avaliação do seu desempenho junto da criança é determinante na sua reconstrução. A descoberta de novas capacidades e habilidades pessoais; o sentimento de competência e o reconhecimento pelos outros são importantes para reforçar o seu autoconceito e a auto-estima. Pelo contrário, o sentimento de não estar à altura das exigências; o sentimento de culpa e o sentimento de inferioridade face aos outros têm o poder de fragilizar a reconstrução da sua identidade. Segundo Meleis et al. (2000) o domínio de novas habilidades e comportamentos, como resposta a necessidades que resultam de uma situação nova, são indicadores do grau de sucesso com que acontece uma transição na vida.

A pessoa que vive a experiência da doença oncológica admite um passado que já foi; vive o presente, momento a momento, e reconhece que o futuro ainda não lhe pertence. A doença oncológica é uma situação de crise com um curso prolongado e com consequências definitivas. A pessoa, gradualmente, desenvolve a consciência de que já não será possível regressar ao passado que tinha e à pessoa que era. O presente é a única certeza que tem, por isso procura vivê-lo com uma entrega total e tirando o máximo partido de cada dia que vive. Em relação ao futuro, deseja e projecta o regresso à normalidade, mas sob a incerteza de a doença surgir novamente. Woodgate (2006), a partir de um trabalho citado anteriormente, observou resultados semelhantes. O autor verificou que perto do fim do tratamento do cancro, a maior parte das famílias expressava desejo de reaver o seu antigo modo de viver. Ou seja, o cuidador voltar a trabalhar, a criança voltar à escola de uma forma regular, voltar a fazer planos para as férias... voltar a traçar objectivos. Mas, em simultâneo revelavam não ser possível sentirem-se completamente livres da experiência da doença oncológica: o mundo, que conheciam, nunca mais será o mesmo e nunca mais será seguro ou certo.

CONCLUSÃO

Actualmente, de entre as doenças crónicas, o cancro é, do ponto de vista da opinião pública, a mais temida e com maior impacto ao nível biopsicossocial e familiar. O seu passado de doença fatal e o seu presente marcado pela intensidade dos tratamentos e seus efeitos colaterais e pela imprevisibilidade contribuem para a sua conotação social.

O cancro na infância é um acontecimento contra a ordem natural da biografia humana e comprometedor das expectativas que recaíam sobre a criança. O impacto desta doença ultrapassa a barreira física do corpo em que acontece, para atingir a pessoa no seu todo e as pessoas que (co)habitam a sua esfera relacional e afectiva.

O diagnóstico de cancro numa criança é um assunto que diz respeito a toda a família e cada elemento é afectado de forma distinta pelo acontecimento (Barros, 1999; Rolland, 1995). Numa perspectiva sistémica, a família desenvolve uma resposta ao acontecimento e que só poderá ser interpretada a partir do contexto da sua história familiar, da tipologia psicossocial e fase da doença (Rolland, 1995).

A doença oncológica coloca a criança numa circunstância de maior dependência devido aos cuidados especiais. A família reorganiza-se para dar resposta às necessidades da criança e um dos elementos fica com a missão de cuidar dela. Na maioria das vezes, cuidar da criança é uma atribuição vivida no feminino, mais concretamente pela mãe.

Ainda que do ponto de vista biomédico esta mulher não seja portadora de um cancro, a proximidade com que vai acompanhar e envolver-se na situação do filho coloca-a num contexto de crise, por perturbação no seu equilíbrio biopsicossocial e por fragilizar o seu sistema de crenças e valores. A experiência da doença oncológica, entendida como situação de crise, vai representar um momento de viragem, de mudança na vida desta pessoa. Esta mudança enquadrada no contexto de uma experiência de vida pode ser examinada como um processo de transição (Moos e Schaefer, 1984; Zagonel, 1999).

O anúncio de cancro no filho é um acontecimento inesperado e que irrompe abruptamente pela vida da pessoa. Os primeiros momentos são vividos sob domínio de um conjunto de respostas de carácter emotivo. A comunicação do diagnóstico acontece próximo ou em simultâneo com a admissão de ambos na instituição prestadora de cuidados. Este é o contexto que dá início a uma série de processos que vão levar a pessoa a experimentar algumas mudanças na sua vida.

Características da doença oncológica, como a gravidade, a complexidade e a longa duração são capazes de provocar transições de diferentes naturezas. O ponto de partida foi uma alteração no estado de saúde da criança, mas, posteriormente, surgem alterações na organização familiar para dar resposta às exigências da situação. A mulher, por exemplo, deixa de trabalhar fora de casa e passa a dedicar-se apenas ao filho doente. Já o

homem passa a assegurar a estabilidade financeira, a acompanhar os outros filhos e a assegurar a dinâmica familiar na ausência da mulher. Estas são mudanças que Meleis (2007) e Meleis et al. (2000) classificam de natureza situacional.

Segundo Zagonel (1999), é de esperar que alguns acontecimentos, na vida de um indivíduo, resultem em processos de transição. Deste modo ao longo do ciclo de vida, a pessoa pode experimentar transições de diferente natureza e em simultâneo. E cada uma vai ser responsável por alterações, na pessoa, que podem ser permanentes ou não, profundas ou superficiais. Meleis et al. (2000) também defendem que devido à complexidade da vida humana é natural que a pessoa viva vários acontecimentos matriciais em simultâneo.

A comunicação do diagnóstico de cancro na criança marca o início de uma experiência não desejada e nunca programada. Segundo Zagonel (1999) há transições na vida das pessoas que acontecem mesmo não sendo esse o seu desejo. Ainda a este propósito Chick e Meleis (cit. por Zagonel, 1999) referem que algumas transições ocorrem fora do controlo individual, ao contrário de outras que resultam de um acto de vontade, como o casamento ou a mudança de emprego.

A admissão da criança numa instituição especializada em tratamento de doenças oncológicas é um momento crítico. A pessoa é confrontada com a irredutibilidade da situação e com a realidade que vai fazer parte da sua vida nos próximos tempos. Entretanto, já suspendeu a sua actividade profissional e projectos pessoais por tempo indeterminado. A pessoa começa a perceber que a sua vida vai mudar, mas ainda não está na posse das condições necessárias para poder prever o que vai mudar e o que isso significa.

A necessidade de conhecer a doença, implicações e prognóstico, surge a par com a necessidade de atribuir uma causa e identificar o significado deste acontecimento na sua vida. O conhecimento, a experiência e a consciência são elementos fundamentais no processo de identificação do significado, a par com as crenças, histórias passadas e contexto sociocultural de origem. De acordo com Meleis et al. (2000), trata-se de condicionalismos das transições e cada um destes factores podem potenciar uma transição saudável ou pelo contrário dificultar ou impedir o processo.

A vida continua mas sujeita a uma nova condição - ter um filho com cancro. A criança assume a centralidade nas vidas dos que lhe são próximos. A família mobiliza-se para dar resposta às necessidades da criança doente. Cada elemento é afectado pelo sucedido de forma diferente e desenvolve uma resposta particular ao ocorrido. Com o conhecimento e experiência sobre a situação a consolidar-se, a pessoa adquire consciência que se trata de uma doença com um curso imprevisível e longo. Uma recaída, uma complicação ou a notícia de impossibilidade de cura são cenários que podem concretizar-se a qualquer momento. A pessoa experimenta a fragilidade e a vulnerabilidade da vida do seu filho e a sua própria. Zagonel (1999) refere que os

momentos de mudança são circunstâncias de vulnerabilidade pessoal ou familiar em que se torna necessário desenvolver esforços para reorganizar os processos.

A doença oncológica coloca a criança na situação de necessitar de mais cuidados e ao mesmo tempo de maior dependência física e afectiva. Na maior parte das vezes, a *mulher-mãe* assume a responsabilidade de assegurar as necessidades do menor. A sociedade e tradição cultural assim o determinam, mas mesmo do ponto de vista da mulher ela sente que é esse o seu dever. Ela considera seu o dever de cuidar, de acompanhar e de sofrer com e pelo filho. De uma forma consciente assume as consequências desta opção, como a ausência de casa e o afastamento do marido e dos outros filhos ou o abandono de projectos pessoais. Entre a *mulher-mãe* e a criança doente desenvolve-se uma grande cumplicidade e a relação entre ambas sai reforçada e estreitada. Por vezes, as fronteiras entre ambos fundem-se no campo afectivo e emocional, promovendo uma situação de dependência mútua, com necessidade de uma presença constante. Mas mais uma vez, trata-se de uma opção, consciente da mulher, assumida com as consequências que dela resultam, como por exemplo o isolamento e o cansaço. As ligações afectivas com o marido, filhos e familiares mais próximos são fundamentais para o seu equilíbrio e para se manter capaz de cumprir com a sua missão. A forma como se relaciona com a criança doente e as ligações afectivas que estabelece com familiares e amigos podem ser indicadoras de como a pessoa se encontra a viver a situação (Meleis et al., 2000). De acordo com estas autoras, uma relação comprometida e harmoniosa entre cuidador e pessoa cuidada pode ser indicador de que como o cuidador se encontra a viver a mudança na sua vida. Assim como ser capaz de estabelecer relações afectivas e continuadas com outras pessoas.

Como cuidadora e responsável pela criança, a pessoa tem oportunidade de se experimentar e de desenvolver competências que desconhecia. O domínio de novas habilidades e a maestria a lidar com a situação são promotores da autoconfiança e patrocinam uma auto-imagem positiva. Num contexto adverso, marcado pela imprevisibilidade e pela hipótese de perder o filho, a pessoa desenvolve habilidades que lhe permitem gerir a situação no dia-a-dia com algum optimismo e confiança. A título de exemplo refira-se: o esforço para integrar a doença na rotina familiar; o estabelecer objectivos diários; valorizar o presente e evitar conjunturas sobre o futuro. Mais uma vez, à luz da Teoria das Transições, a confiança, o nível de desempenho e as habilidades na gestão da situação podem indicar como a mudança está a acontecer (Meleis et al., 2000).

A pessoa vê a surgir um novo quotidiano, a par com a dissipação da vida que tinha. Este novo quotidiano vai acontecer entre a casa e o hospital, sempre com a criança como prioridade. Gradualmente, adquire consciência de que não será possível reaver a sua vida tal como ela era, porque surgiram outras condições, e com carácter permanente, como a insegurança e a reserva quanto ao futuro. A experiência que está a viver coloca-a numa condição distinta da que possuía e isso leva-a a apreciar o mundo e os outros de

uma forma diferente. A vida em sociedade silencia o seu sofrimento. A normalidade e a alegria na vida das outras pessoas são difíceis de gerir. Por estes motivos afasta-se para se proteger dos outros e para se guardar de mais sofrimento.

No quotidiano, o medo e a esperança são os dois sentimentos dominantes e reveladores de como a pessoa pode experimentar sentimentos contraditórios. A gestão dos próprios sentimentos surge como uma das principais dificuldades da nova condição. A pessoa tem necessidade de os partilhar, mas só o faz sob determinadas condições, caso contrário prefere geri-los sozinha.

A experiência que está a viver, transformou-a numa pessoa diferente e reconhece-se na diferença. Em relação ao mundo e aos outros, sente-se mais sensível e mais atenta às condições em que a vida acontece. O ter e o poder perdem valor perante a ameaça de ficar sem o filho. Novos princípios e objectivos passam a fazer parte de uma vida que é valorizada num dia após o outro. Em relação a si própria, a visão do seu mérito no cumprimento da sua missão é determinante para a sua auto-imagem e autoconceito. A consciência de que consegue estar à altura da responsabilidade, a descoberta de novas capacidades e habilidades promovem uma percepção e convicção positivas acerca de si própria. Enquanto o sentimento de culpa, ou considerar não estar a ser capaz de levar a cabo com a sua missão promovem uma auto-imagem e autoconceito negativos.

Com a consciência de um passado que já não existe e de um futuro que não lhe pertence, a pessoa deseja que um dia tudo acabe bem e que possa regressar à normalidade de uma vida familiar e voltar a ser feliz. Mas, simultaneamente, pressente que o mundo, como o conhecia, não voltará a ser o mesmo, porque não será mais possível sentir-se segura e livre da doença oncológica.

A realização deste trabalho foi motivada pelo desejo de conhecer a pessoa a viver a experiência de cuidar de uma criança com cancro; conhecer as dificuldades e preocupações; conhecer as estratégias que utiliza para lidar com a situação; conhecer como acontece o seu dia-a-dia; conhecer as consequências para a sua vida. Os trabalhos consultados, sobre a temática do cancro na infância, abordavam a questão sempre pela via da parentalidade ou da família, focalizando o seu interesse num determinado aspecto desta vivência. Ou então, procuravam encontrar desvios face às outras pessoas *ditas normais* e tentavam atribuir significado aos achados. A pessoa encontrava *expressividade* apenas nos retalhos desses dados ou no desempenho do seu papel parental. A pessoa e a sua história ficavam por contar, ficavam por reconstruir e sem se revelarem na totalidade complexa. Neste contexto, afirmar a pertinência de um novo estudo, pela via da *pessoa*, significava correr o risco de assumir um pressuposto que podia ser enganador. Na verdade, o trabalho de campo veio revelar o facto de que a pessoa cuida da criança pela via da ligação parental que existe entre ambos. Mas, por outro lado, estudar uma experiência, que pode levar à redefinição da identidade desta pessoa, apenas pela via do papel parental ou de cuidador significa condicionar o conhecimento a algo, que embora

fazendo parte da pessoa (ser cuidador; ser pai/mãe) não esgotam o ser humano, tratam-se apenas de circunstâncias da sua vida.

As opções metodológicas do estudo revelaram-se adequadas aos objectivos, porque, efectivamente, tornaram possível o emergir da pessoa e conhecê-la na sua individualidade. Para alguns dos participantes, a entrevista constituiu um dos raros momentos em que conseguiu afastar-se da criança, por alguns instantes, e ter um espaço para que, em privado, pudesse pensar e falar sobre si e como estava a viver aquela situação. Por vezes, não foi fácil fazer emergir a pessoa, quando a sua vida se está a fazer e acontecer pela via da criança.

O resultado deste trabalho deve ser interpretado e enquadrado no contexto da sua produção. A sua realização permitiu conhecer uma realidade vivida, num dado momento e num dado lugar, por um grupo de pessoas que possuíam em comum algumas condições: ser cuidador de uma criança com cancro; a criança estar em fase activa de tratamento e estar inscrita numa determinada Unidade de Oncologia Pediátrica. Estas circunstâncias enquadram este trabalho no âmbito de um Estudo de Caso e por isso não se pretende extrair dados generalizáveis a outras populações. No entanto, verifica-se que a maior parte dos resultados são coincidentes com os obtidos por outros estudos realizados em populações semelhantes. A ocorrência deste facto confirma a assertividade nas opções metodológicas e valida os resultados encontrados. Estes resultados podem constituir uma base de trabalho para futuras investigações, provavelmente mais focalizadas para determinados aspectos.

Viver a experiência de cuidar de um filho com cancro é um acontecimento que, pelas suas características, é motivador de uma redefinição da pessoa, seus valores, convicções e projectos. Pouco tempo passado, desde a declaração da doença na criança, a pessoa já se reconhece e reconhece a sua vida como diferentes. Já admite como impossível um regresso ao que já foi e teve, mas não sabe quando e como será o final, embora tenha expectativas quanto a isso.

A realização deste trabalho tornou visível o processo de mudança que acontece nas vidas destas pessoas. E ainda deixou transparecer o facto de como vivem este acontecimento e as consequências à mercê das suas capacidades e habilidades. Ajudar as pessoas a realizar as suas transições é uma das funções dos profissionais de saúde que com ela se relacionam. Porém, apenas se observaram registos de intervenções pontuais, não programadas e sem avaliação da eficácia. Os resultados obtidos, com este estudo, poderão ser o ponto de partida para uma intervenção preparada, programada e com objectivos definidos.

BIBLIOGRAFIA

- ALTSCHULER, J. - Working with chronic illness - Londres: MACMILLAN, 1997.
- AZAREDO, Z.; AMADO, J.; SILVA, H. N. A.; MARQUES, I. G.; MENDES, M. V. C. - A família da criança oncológica. *Acta Médica Portuguesa*. Vol.17 (2004), p.375-380.
- BARDIN, L. - *Análise de Conteúdo*. 3ª ed. Lisboa: Edições 70, 2004.
- BARROS, L - *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentalista*. Lisboa: Climepsi, 1999.
- BOGDAN, R.; BIKLENS, S. - *Investigação qualitativa em educação - uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora, 1994.
- BOLING, W. - The health of chronically ill children. *Family & Community Health*. Vol.28, nº2 (2005), p.176 - 183.
- BRETT, J. - The journey to accepting support: parents of profoundly disabled children experience support in their lives. *Paediatric Nursing*. Vol.16, nº8 (2005), p. 14-18.
- BYNG-HALL, J. - Clinical Epilogue: A family's experience of adjusting to the loss of health. In ALTSCHULER, J. - *Working with chronic illness*. Londres: MACMILLAN, 1997. p.179-194.
- CAMARNEIRO, A. P. - As crenças na saúde e na doença. IN RIBEIRO, J. L. P.; LEAL, I., ed. lit. - *Actas do 5º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde: A Psicologia da Saúde num mundo em mudança*. Lisboa: ISPA, 2005
- CANAM, C. - Common adaptative tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*. Vol.18 (1993), p.46 - 53.
- CAVICCHIOLI, A. C.; MENOSSE, M. J.; LIMA, R. A. G. - Câncer infantil: O itinerário diagnóstico. [Em linha] *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Vol.15, nº5 (2007). Disponível em www.eerp.usp.br/rlae
- COMISSÃO COORDENADORA DO INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA FRANCISCO GENTIL - *Registo Oncológico Nacional de 2001*. Porto: Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, 2008.
- CÓNGORA, J. N. - Red social e informação em famílias com membros enfermos. In PEREIRA, M. G. - *Psicologia da Saúde Familiar: aspectos teóricos e investigação*. Lisboa: Climepsi, 2007. p.35-46.
- DALE, B. - Parenting and chronic illness. In ALTSCHULER, J. - *Working with chronic illness*. Londres: MACMILLAN, 1997. p.110-126.

- DAMÁSIO, A. - *O Sentimento de Si*. 2ª ed. Mem Martins: Publicações Europa-América, 2000.
- DIXON-WOODS, M.; FINDLAY, M.; YOUNG, B.; COX, H.; HENEY, D. - Parents' accounts of obtaining a diagnosis of childhood cancer. *The Lancet*. Vol.357, nº3 (2001), p.670-674.
- DONGEN-MELMAN, J.; ZUUREN, F.; VERHULST, F. - Experiences of parents of childhood cancer survivors: a qualitative analysis. *Patient Education and Counseling*. Vol.34, nº 1998 (1997), p.185-200.
- DÓRO, M. P.; PASQUINI, R.; MEDEIROS, C. R.; BITENCOURT, M. A.; MOURA, G. L. - O câncer e a sua representação simbólica. *Psicologia: ciência e profissão*. Vol.24, nº2 (2004), p.120-133.
- EISER, C - Growing up with a chronic disease. Londres: Jessica Kingsley Publishers, 1993.
- FAULKER, A.; PEACE, G.; O'KEFFE, C. - *When a child has a cancer*. Londres: Chapman, 1995.
- FORTIN, M-F. - *O Processo de investigação, da concepção à realização*. Loures: Lusociência, 1999.
- FUEMMELER, B.; MULLINS, L.; CARPENTIER, J.; PARKHURST, J. - Posttraumatic Stress Symptoms and Distress Among Parents of Children With Cancer. *Children's Health Care*. Vol.34, nº4 (2005), p.289-303.
- GEEN, L. J. - The Family of the child with cancer. In THOMPSON, J. *The child with cancer - Nursing care*. London: Scutari Press, 1990. p.17-30.
- GOMES, R.; PIRES, A.; MOURA, M. D. J.; SILVA, L.; SILVA, S.; GONÇALVES, M. - Comportamento parental na situação de risco do cancro infantil. *Análise Psicológica*. Vol.3, nºXXII (2004), p.519-531.
- GONZÁLEZ REY, F. L. - As representações sociais como produção subjectiva: seu impacto na hipertensão e no câncer. *Psicologia: Teoria e Prática*. Vol.8, nº2 (2006), p.69-85.
- HOEKSTRA-WEEBERS, J.; JASPERS, J.; KLIP, E.; KAMPS, W. - Factors contributing to the psychological adjustment of parents of pediatric cancer parents. In BAIDER, L., COPPER, C.; DE-NOOR, A. K. - *Cancer and family*. 2ª ed. West Sussex: WILEY, 2001. p.257-272.

INSTITUTO DO EMPREGO E DA FORMAÇÃO PROFISSIONAL - Classificação Nacional de Profissões. [Em linha]. [Consult. em 10 Dezembro 2008]. Disponível em <http://www.iefp.pt/formacao/CNP/>.

KLASSEN, A.; RAINA, P.; REINEKING, S.; DIX, D.; PRITCHARD, S.; O'DONNELL, M. - Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer*. Vol.15 (2007), p.807-818.

LAVEE, Y.; MEY-DAN, M. - Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work*. Vol.28, nº4 (2003), p. 255 - 263.

MACEDO, A.; ANDRADE, S.; MOITAL, I.; MOREIRA, A.; PIMENTEL, F. L.; BARROSO, S.; DINIS, J.; AFONSO, N.; BONFILL, X. - Perfil da doença oncológica em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*. Vol.21(2008), p.329-334.

MAGÃO, M. T.; LEAL, I. P. - A esperança nos pais de crianças com cancro: Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com os profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*. Vol.2, nº1 (2001), p.3-22.

MAYAN, M. J. - Una introducción a los métodos cualitativos: Un Módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales. [Em linha]. Edmonton: Qual Institute Press, 2001. [Consult. 9 Outubro 2008]. Disponível em <http://www.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>.

MELEIS, A. - *Theoretical nursing: Development and progress*. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins, 2007.

MELEIS, A. I.; SAWYER, L. M.; IM, E.-O.; MESSIAS, D. K. H.; SCHUMACHER, K. - Experiencing transitions: An emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*. Vol.23, nº1 (2000), p.12-28.

MERCER, M.; RITCHIE, J. - Tag team parenting of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*. Vol.12, nº6 (1997), p.331 - 341.

MOOS, R.; SCHAEFER, J. - The crisis of physical illness. An overview and conceptual approach. In MOOS, R. - *Coping with physical illness. New perspectives*. Nova Iorque: Plenum Press, 1984. p.3-25.

MOREIRA, D. S. - Experiências de pais no cuidado ao filho com câncer: um olhar na perspectiva do gênero. [Em linha]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo. 2007a. [Consult. 8 Agosto 2008]. Disponível em <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-19122007-145505/>

- MOREIRA, P. L. - Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. [Em linha] São Paulo: Universidade de São Paulo. 2007b. [Consult. 8 Agosto 2008]. Disponível em <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7133/tde-17052007-115546/>
- MOULIN, P. - Imaginaire social et cancer. *Revue Francophone Psycho-Oncologie*. nº 4 (2005), p.261-267.
- MULLAN, F. - Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *The New England Journal of Medicine*. Vol.313, nº4 (1985), p.270-273.
- OGDEN, J. - *Psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores, 2004.
- ORTIZ, M. C. A.; LIMA, R. A. G. - Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra o cancer: Subsídios para o cuidado de enfermagem. [Em linha] *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Vol.15, nº 3 (2007). Disponível em www.eerp.usp.br/rlae
- PATISTEA, E. - Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia. *International Journal of Nursing Studies*. Vol.42 (2005), p.283 - 296.
- PLANO ONCOLÓGICO NACIONAL 2001-2005. D.R. 1ª Série. Nº 190 (01-08-17), p.5241-5247.
- PEREIRA, M. G. - Família, saúde e doença: Teoria, prática e investigação. In TEIXEIRA, J.C. - *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi, 2007a. p. 251-271.
- PEREIRA, M. G. - *Psicologia da Saúde Familiar*. In PEREIRA, M. G. - *Psicologia da Saúde Familiar: aspectos teóricos e investigação*. Lisboa: Climepsi, 2007b. p.28-34.
- PINTO, C. A. - Jovens e adultos sobreviventes de cancro: variáveis psicossociais associadas à optimização da saúde e qualidade de vida após o cancro. 2007. Tese de Doutoramento. [Cedida pelo autor]
- POLIT, D.; BECK, C.; HUNGLER, B. - *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 5ª ed. São Paulo: Artmed, 2004.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção geral da saúde - Rede de Referenciação Hospitalar de Oncologia. Lisboa: DGS, 2002.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção Geral da Saúde - Plano Nacional de Saúde 2004/2010: Prioridades. Lisboa: DGS, 2004.
- RAY, L. - Parenting and childhood chronicity: Making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing*. Vol.17, nº6 (2002), p.424-438.

- REIS, J.; FRADIQUE, F. - Desenvolvimento sociocognitivo de significações leigas em adultos: causas e prevenção das doenças. *Análise Psicológica*. 1, nº XX (2002), p.5-26.
- RELVAS, A. P. - *O ciclo vital da família*. 2ª ed. Porto: Edições Afrontamento, 2000.
- RELVAS, A. P. - A mulher na família: "Em torno dela". In RELVAS, A. P.; ALARCÃO, M. - *Novas formas de famílias*. 2ª ed. Coimbra: Quarteto, 2007. p.229-337
- RIBEIRO, A. - *O corpo que somos*. Lisboa: Editorial Notícias, 2003.
- RIBEIRO, J.L.P. - Introdução à Psicologia da Saúde. 2ª ed. Coimbra: Quarteto, 2004.
- RIBEIRO, J.L.P.; LEAL, I., ed. lit. - Actas do 5º Congresso Nacional de Psicologia: A Psicologia da Saúde num mundo em mudança. Lisboa: edições ISPA, 2005.
- RIBEIRO, C.; MADEIRA, A. M. F. - O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*. Vol.40, nº1 (2006), p. 42-49.
- RODRIGUES, M. A.; ROSA, J.; MOURA, M. D. J.; BAPTISTA, A. - Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença do foro oncológico. *Psicologia, Saúde & Doenças*. Vol.1, nº1 (2000), p.61-68.
- ROLLAND, J. - Doença crónica e o ciclo de vida familiar. In CARTER B.; MCGOLDRICK, M. - *As mudanças no ciclo de vida familiar*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 1995. p.373-389.
- SAMSON, A.; SIAM, H. - Adapting to a major chronic illness: a proposal for a comprehensive task-model approach. *Patient Education and Counseling*. Vol.70 (2008), p.426-429.
- SEPION, B. - Investigations, staging and diagnosis - implicatios for nurses. In THOMPSON, J. - *The child with cancer - Nursing Care*. Londres: Scutari Press, 1995. Cap. 4.
- SILVA, S.; PIRES, A.; GONÇALVES, M.; MOURA, M. J. - Cancro infantil e comportamento parental. *Psicologia, Saúde & Doenças*. Vol.3, nº1 (2002), p.43 - 60.
- SOARES, A. O.; LOBO, R. C. M. M. - Do imaginário ao simbólico: o desabamento do sujeito frente à doença. *Epistemo-Somática*. Vol.4, nº01 (2007), p. 41-49.
- STEFANEK, M.; MCDONALD, P. G.; HESS, S. A. - Religion, spirituality and cancer: current status and methodological challenges. *Psycho-Oncology*. Vol.14 (2005), p.450-463.

- STRAUSS, A.; CORBIN, J. - *Pesquisa Qualitativa*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.
- STREUBERT, H.; CARPENTER, D. - *Investigação qualitativa em enfermagem*. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2002.
- TANYI, R. A. - Towards clarification of the meaning of spirituality. *Journal of Advanced Nursing*. Vol.39, nº5 (2002), p.500-509.
- TELES, S. S. - Câncer infantil e resiliência: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança. [Em linha]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, 2005. [Consult. 8 Agosto 2008]. Disponível em <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-23032006-104418/>
- THOMPSON, R. e GUSTAFSON, K. E. - *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington: American Psychological Association, 1996.
- TRIVIÑOS, A. - *Introdução à pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas, 1987.
- VALA, J. - Análise de Conteúdo. In SILVA, A.; PINTO, J. - *Metodologia das Ciências Sociais*. 6ª ed. Porto: Edições Afrontamento, 1986. p.101-128.
- WEAVER, A. J.; FLANNELLY, K. J. - The role of religion/spirituality for cancer patients and their caregivers. *Southern Medical Journal*. Vol.97, nº12 (2004), p.1210-1214.
- WOOD, G. L.; HABER, J. - *Pesquisa em enfermagem, métodos, avaliação crítica e utilização*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara e Koogan, 2001.
- WOODGATE, R. - Life is never the same: childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*. Vol.15 (2006), p.8-18.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (Organização Pan-Americana da Saúde) - Prevenção das doenças crônicas: um investimento total [Em linha]: Public Health Agency of Canada, 2005. [Consult. 20 Janeiro 2009]. Disponível em http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/en/print.html .
- YEH, C.-H. - Dynamic coping behaviors and the process of parental response to child's cancer. *Applied Nursing Research*. Vol.16, nº4 (2003), p. 245-255.
- YIN, R. - *Estudo de Caso, planejamento e métodos*. 3ª ed. Porto Alegre: Bookman, 2005.
- YOUNG, B.; DIXON-WOODS, M.; HENEY, D. - Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*. Vol.55 (2002), p.1835 - 1847.

ZAGONEL, I. P. S. - O cuidado humano transicional na trajetória da enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Vol.7, nº3 (1999), p.25-32.

ZEBRACK, B. J.; ZELTZER, L. K. - Living beyond the Sword of Damocles: surviving childhood cancer. *Expert Review of Anticancer Therapy*. Vol.1, nº2 (2001), p.163-164.

ZEBRACK, B. J.; CHESLER, M. A. - Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*. Vol.11 (2002), p.132-141.

ANEXOS

ANEXO 1
Consentimento informado

Consentimento informado

Sou enfermeira e estou a realizar um estudo com a finalidade de compreender melhor as dificuldades que as pessoas que cuidam da criança com doença oncológica enfrentam no seu dia-a-dia e saber qual poderá ser o papel dos enfermeiros nessa experiência, para futuramente ser possível melhorar a nossa assistência.

Peço-lhe autorização para fazer algumas perguntas sobre as implicações da doença na sua vida pessoal.

Os deveres éticos que regem este tipo de estudos serão respeitados, nomeadamente a confidencialidade dos dados e o anonimato. As gravações das entrevistas serão destruídas, assim como os dados obtidos, após a elaboração do relatório final. Se, em algum momento, desejar interromper a entrevista tem toda a liberdade para o fazer.

Espero que este estudo possa contribuir para, futuramente, ajudar outras famílias a enfrentar situações semelhantes à sua.

Agradeço desde já a sua colaboração e disponibilidade.

Carla Cerqueira

Sim, aceito colaborar no estudo que me foi explicado.

ANEXO 2
Guião da entrevista

Guião da entrevista

- 1** - Fale-me do que tem sido viver a doença do seu filho?
- 2** - Cuida do seu filho a tempo integral ou tem alguém com quem dividir?
- 3** - Sente-se cansada por estar a cuidar do seu filho? Gostaria de ter alguém com quem dividir essa função?
- 4** - A forma como se relaciona com o seu filho é diferente do que era antes da doença? **5** – Acha que precisava de mais informações para ser capaz de cuidar do seu filho?
- 6** – Como são assumidas as decisões relativamente ao tratamento do seu filho?
- 7** – Consegue manter a sua actividade profissional?
- 8** - Consegue ter tempo para outras actividades como por exemplo ir às compras, arranjar a casa, divertir-se, cuidar de si?
- 9** - Como organiza um dia normal quando está em casa com o seu filho? E quais as suas prioridades?
- 10**– A sua vida social sofreu alterações por estar a cuidar do seu filho?
- 11** – Quais as dificuldades que vive no seu dia-a-dia? E o faz para as ultrapassar?
- 12** – Sente-se capaz de dar resposta a todas as exigências que lhe surgem diariamente?
- 13** - A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu filho? Sente-se apoiada pelos seus familiares?
- 14** – A doença do seu filho veio alterar a sua forma de ser e de estar?
- 15** – Quais os seus sentimentos em relação à situação que está a viver? Tem oportunidade de os partilhar com alguém?
- 16** – Qual o aspecto da doença do seu filho que mais o perturba/preocupa? (resposta psicológica)
- 17** – De que forma a doença do seu filho a afecta a si enquanto mulher/homem?
- 18** - Como projecta o seu futuro?
- 19** - Gostaria de deixar alguma sugestão aos profissionais de saúde no sentido de ajudar outras mães/pais na sua situação?

ANEXO 3
Autorização do Conselho de Administração do
Instituto Português de Oncologia do Porto



18-12-06

INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DO PORTO FRANCISCO GENTIL, E.P.E.

Ex.ma Senhora
Enfermeira Directora
Enf. Isabel Sequeira
IPO Porto FG - E.P.E.

Ref. CES IPOFG - EPE: 1442/06
Porto, 21 de Novembro de 2006

Assunto: **Pedido de Parecer**

Ex.ma Enf. Isabel Sequeira

Cumpre-me informar V. Ex.a relativamente ao pedido de parecer enviado a esta CES sobre o projecto de investigação a desenvolver no âmbito do mestrado em enfermagem da aluna do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Carla Maria Cerqueira da Silva, sob o tema "*Dificuldades vividas pela família da criança com doença oncológicas*", apreciado em reunião ordinária da CES a 16 de Novembro de 2006, **foi deliberado face aos documentos apresentados, não haver objecções de natureza ética ao desenvolvimento da referida investigação.**

Com respeitosos cumprimentos

Enf. José Carlos Pimentel
(O relator – Vice-Presidente da CES do IPOFG- EPE)



IPO-Porto
Centro de Ensino e Formação

CARLA MARIA CERQUEIRA DA SILVA

Serviço de Pediatria
IPO - PORTO

quarta-feira, 7 de Fevereiro de 2007

Face ao pedido solicitado no vosso ofício com data de 13-11-2006, informamos que a recolha de dados pretendida no Serviço de Pediatria - Piso 12, para realizar a sua dissertação sobre a temática "Dificuldades vividas pela família da criança com doença oncológica", se encontra devidamente autorizada.

No final da realização da Recolha de dados, solicitamos que nos seja enviada uma avaliação das condições de realização desta actividade.

Com os melhores cumprimentos

Enfº Fernando Monteiro
(Vogal do Centro de Ensino e Formação)