

Marisa de Fátima Correia Ferreira da Silva

**Estudo das variáveis psicológicas
– esperança, qualidade de vida e dinâmica familiar –
no processo de adaptação parental
à doença oncológica infantil**

Um estudo realizado com três grupos:

**pais de crianças com cancro,
pais de crianças sobreviventes ao cancro e
pais de crianças sem doença**

Dissertação apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia, área de especialização em Psicologia da Saúde, sob a orientação do Professor Doutor José Luís Pais Ribeiro

**Universidade do Porto
Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação
2007**

Resumo

O objectivo fulcral desta investigação consistiu na análise e compreensão das variáveis psicológicas – esperança e qualidade de vida – e a sua hipotética relação com a dinâmica familiar no processo de adaptação parental à doença oncológica, bem como a adaptação para a população portuguesa da *Pediatric Oncology Quality of Life Scale* (Goodwin *et al*, 1994).

Apresenta-se um estudo realizado com 190 progenitores (153 mães e 37 pais), divididos por três grupos: pais de crianças com cancro ($N= 65$), pais de crianças sobreviventes ao cancro ($N=60$) e pais de crianças sem doença ($N=65$). A média de idade das crianças é de 8 anos para o grupo de doentes e sem doença e de 12 anos para o grupo de sobreviventes. As crianças com doença oncológica e sobreviventes foram ainda agrupadas em dois subgrupos no que concerne ao diagnóstico e ao tratamento. Assim, a amostra é constituída por 47 pais de crianças com tumores do sistema nervoso central; 22 com tumores líquidos e 56 com tumores sólidos. Destas crianças, 22 encontram-se em tratamento e 103 fora de tratamento. Avaliou-se e comparou-se a esperança, a dinâmica familiar e a adaptação parental dos progenitores, entre os três grupos e ainda, a percepção que os pais de crianças, com cancro e sobreviventes, têm da qualidade de vida dos seus filhos.

Ao nível da esperança não se verificaram diferenças estatisticamente significativas nos três grupos. A dinâmica familiar evidenciou famílias flexivelmente separadas e embora os resultados não demonstrem diferenças entre os grupos, observa-se que os valores da coesão são superiores ao da adaptabilidade em famílias de crianças com cancro. Os resultados da medida de avaliação da adaptação parental testemunham que, a percepção do estado de saúde de pais de crianças com cancro é afectado, especialmente ao nível da saúde mental. Estes resultados evidenciam-se ainda, em pais de crianças com tumores líquidos e em pais de crianças em tratamento.

A versão portuguesa da *Pediatric Oncology Quality of Life Scale*, constituída por 21 itens e dividida em três factores, mostrou uma fidelidade e validade satisfatórias. Os resultados desta medida de qualidade de vida mostram, que os pais de crianças com cancro e em tratamento têm a percepção de uma pobre qualidade de vida dos seus filhos.

Abstract

The fulcral point of this investigation was the analysis and understanding of the psychological variables Hope and Quality of life, and their hypothetical relation with family dynamics, on the parental adaptation process to the oncological disease, as well as the validation and adaptation to the Portuguese population of the Pediatric Oncology Quality of Life Scale (Goodwin *et al*, 1994).

A study is presented, with 190 parents (153 mothers and 37 fathers), divided into 3 groups: parents of children with cancer ($N=65$), parents of children who survived cancer ($N=60$) and parents of children without cancer ($N=65$). Children's age average is 8 years old, for the group of children without cancer, and 12 years old for the group of children who survived cancer. Children with oncological diseases and those who survived cancer, where grouped into 2 sub-groups, regarding diagnosis and treatment. Therefore, the sample is constituted by 47 parents of children with central nervous system tumours, 22 with liquid tumours and 56 with solid tumours. Of these children, 22 where on active treatment and 103 where out of treatment. Hope, Family dynamics and parental adaptation of the parents was evaluated and compared, among the 3 groups, and also the perception that, parents of children with cancer and of children who survived cancer, have of their son's quality of life.

Regarding hope, there are no statistically significant differences, between the 3 groups. Family dynamics revealed families that are flexibly separated and although the results do not show statistically significant differences, between groups, the values of cohesion are higher than those of adaptability, in families of children with cancer. The results of the parental adaptation evaluation measure show that, the perception of parents of children with cancer, of their own health status is affected, especially mental health. These results stand out even more in parents of children with liquid tumours and parents of children on active treatment.

The Portuguese version of the *Pediatric Oncology Quality of Life Scale*, constituted by 21 items and divided into 3 factors, showed satisfactory reliability and validity. The results of this quality of life measure show that, parents of children with cancer, on active treatment, perceive their children's quality of life as poor.

Résumé

L'objectif central de cette recherche a consisté à l'analyse et à la compréhension des variables psychologiques – espoir et qualité de vie – et à sa hypothétique relation avec la dynamique familiale dans le processus d'adaptation parentale à la maladie oncolgique, ainsi que la validation et l'adaptation pour la population portugaise du *Pediatric Oncology Quality of Life Scale* (Goodwin *et al*, 1994).

Se présente une étude réalisée avec 190 ancêtres (153 mères et 37 pères), divisés par trois groupes: parents d'enfants avec cancer ($N= 65$), parents d'enfants survivants au cancer ($N=60$) et parents d'enfants sans maladie ($N=65$). La moyenne d'âge des enfants est de 8 ans pour le groupe de malades et sans maladie et de 12 ans pour le groupe de survivants. Les enfants avec maladie oncolgique et les survivants ont été encore regroupés dans deux sous-groupes en ce qui concerne le diagnostic et le traitement. Ainsi, l'échantillon est constitué par 47 parents d'enfants avec des tumeurs du système nerveux central; 22 parents d'enfants avec des tumeurs liquides et 56 parents d'enfants avec des tumeurs solides. De ces enfants, 22 se trouvent dans traitement et 103 hors de traitement. Il s'est évalué et comparé l'espoir, la dynamique familiale et l'adaptation parentale des ancêtres entre les trois groupes et, encore, la perception que les parents d'enfants, avec cancer et survivants, ont de la qualité de vie de leurs enfants.

Au niveau de l'espoir ne se sont pas vérifiées des différences statistiquement significatives dans les trois groupes. La dynamique familiale a montré des familles flexiblement distinctes et bien que les résultats ne démontrent pas de différences statistiquement significatives entre les groupes, il s'observe que les valeurs de la cohésion sont supérieures à celles de l'adaptabilité dans des familles d'enfants avec cancer. Les résultats de la mesure d'évaluation de l'adaptation parentale témoignent que, la perception des parents d'enfants avec cancer de l'état de santé est affecté, spécialement au niveau de la santé mentale. Ces résultats se prouvent encore dans des parents d'enfants avec des tumeurs liquides et dans des parents d'enfants dans traitement.

La version portugaise du *Pediatric Oncology Quality of Life Scale*, constituée par 21 items et divisée dans trois facteurs, a montré crédibilité et validité satisfaisantes. Les résultats de cette mesure de qualité de vie montrent que les parents d'enfants avec cancer et dans traitement ont la perception d'une pauvre qualité de vie de leurs enfants.

Ao meu avô

In memoriam

Agradecimentos

Quero dedicar este espaço a todos aqueles que directa ou indirectamente têm acompanhado o meu percurso académico e profissional, em especial na concretização deste trabalho.

A todos aqueles que partilharam comigo momentos bons e outros menos bons, porque o caminho nem sempre é fácil.

Aos que ainda existem e àqueles que já partiram.

Ao Professor Doutor José Luís Pais Ribeiro, pelo auxílio na construção deste projecto, por me ajudar a contornar algumas dificuldades que se foram cruzando no meu caminho e acima de tudo, pela disponibilidade e ensinamentos.

À Dr^a Maria João Gil da Costa pela sua incessante disponibilidade e pela forma como tornou possível a agilização da recolha da amostra no Hospital de S.João.

Ao Hospital de S.João, nomeadamente ao Presidente do Conselho de Administração, à Comissão de Ética, ao Director do serviço de Hematologia e Oncologia Pediátrica, agradeço a permissão para a realização do estudo conducente a esta tese neste hospital.

A todos os pais e crianças que partilharam comigo pensamentos, sentimentos, afectos e emoções... obrigada pela confiança e por tornarem possível este estudo. Levo comigo ensinamentos difíceis de passar para o papel, lições de vida tantas vezes traduzidas no olhar de uma criança...

À Helena e à Clara pelos momentos partilhados ao longo desta caminhada.

Aos meus pais por tudo.

A ti, Susana, irmã e amiga. Obrigada pela escuta activa e por muitas vezes seres o continente das minhas angústias.

A ti, Paulo, por esta oportunidade na nossa vida. Por a teres transformado em algo tão especial, tão único e tão nosso! Obrigada pelo teu constante apoio, partilha, confiança e por fazeres dos meus os nossos sonhos!

A ti, onde quer que estejas, foste importante.

A todos,

Muito Obrigada!

Lista de abreviaturas

CDI – Children Depression Inventory
CHIP – Coping Health Inventory for Parents
FACES – Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale
FAD – McMaster Family Assessment Device
GHQ-12 – General Health Questionnaire
LAL – Leucemia linfoblástica aguda
LAM – Leucemia aguda mielóide
MMQL-YF – Minneapolis-Manchester Quality of life- young form
OMS – Organização Mundial de Saúde
PedsQL – Pediatric Quality of Life Inventory
PIP – Pediatric Inventory for Parents
POQOLS – Pediatric Oncology Quality of Life Scale
QALY – Quality Adjusted Life Years
QDV – Qualidade de vida
QDVRS – Qualidade de vida relacionada com a saúde
QOLCC – Quality of life for children with cancer
QWB – Escala de Bem-Estar
RORCENTRO – Registo oncológico regional do Centro
RORENO – Registo oncológico regional do Norte
RORSUL – Registo oncológico regional do Sul
SF-12 – Short Form-12
SG – Sobrevivência global
SNC – Sistema Nervoso Central
SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

Índice de figuras

Figura 1	Modelo Circumplexo adaptado de Olson e colaboradores (1985)	52
Figura 2	Desenho de Investigação do estudo	83

Índice de quadros

Quadro 1	Trajectória da doença (Enelow et col. 1999)	53
Quadro 2	Distribuição da amostra em função de quem responde ao questionário	86
Quadro 3	Médias e desvios padrão das idades dos progenitores expressos em anos	86
Quadro 4	Distribuição da amostra por distrito de residência	87
Quadro 5	Distribuição da amostra em função do grau de escolaridade	87
Quadro 6	Distribuição da amostra em função da situação profissional	88
Quadro 7	Médias das idades das crianças expressas em meses	96
Quadro 8	Distribuição das crianças da amostra, nos três grupos, por sexo	97
Quadro 9	Anos de escolaridade das crianças da amostra	97
Quadro 10	Idade da criança quando foi feito o diagnóstico (em meses)	98
Quadro 11	Idade da criança no momento do diagnóstico (em meses)	98
Quadro 12	Tempo após o diagnóstico (em meses)	98
Quadro 13	Caracterização do tipo de tumor	99
Quadro 14	Situação perante o tratamento	99
Quadro 15	Estado civil dos progenitores	100

Quadro 16	Dimensão do agregado familiar _____	100
Quadro 17	Classificação da família _____	101
Quadro 18	Número de filhos _____	101
Quadro 19	Frequência dos vários tipos de situações stressantes vivenciadas pelas crianças e famílias durante o último ano _____	102
Quadro 20	Quantidade de situações vividas pelas crianças durante o último ano _____	102
Quadro 21	Valores das médias e desvio padrão da componente física em relação a situação face ao tratamento _____	105
Quadro 22	Valores médios da componente mental nos três grupos _____	107
Quadro 23	Comparação dos valores médios da componente mental com a situação face ao tratamento _____	107
Quadro 24	Valores médios da componente mental nos diferentes diagnósticos _____	108
Quadro 25	Valores médios da coesão nos diferentes diagnósticos _____	110
Quadro 26	Resultados da análise factorial _____	114
Quadro 27	Resultados dos coeficientes de alfa calculados para cada um dos factores e para a escala total _____	115
Quadro 28	Valores das médias e desvios-padrão apresentados pelos progenitores com distintos estados civis em relação aos domínios de qualidade de vida avaliados pela POQOLS _____	116
Quadro 29	Valores das médias e desvios-padrão apresentados pelos progenitores com distintas situações profissionais em relação aos domínios de qualidade de vida avaliados pela POQOLS _____	116
Quadro 30	Estudo correlacional para os três grupos: pais de crianças com cancro, pais de crianças sobreviventes ao cancro e pais de crianças sem doença _____	120
Quadro 31	Coeficientes de correlação (Pearson) entre os resultados obtidos nos instrumentos destinados a avaliar a esperança, dinâmica familiar, adaptação parental e qualidade de vida _____	121

Índice de Anexos

Anexo I	Pedido de autorização ao Hospital de S. João e parecer da Comissão de Ética
Anexo II	Questionário para pais de crianças com cancro e sobreviventes
Anexo III	Questionário para pais de crianças sem doença

Índice

Resumo	1
Agradecimentos	5
Lista de abreviaturas	6
Índice de figuras	6
Índice de quadros	6
Índice de Anexos	7
Introdução Geral	10
PARTE I REVISÃO TEÓRICA	12
CAPÍTULO I. Cancro: aspectos gerais	13
I.1. Definição	14
I.2. Evolução histórica	14
I.3. Desenvolvimento do cancro	15
I.4. Tipos de Cancro	17
I.5. Tratamento	18
CAPÍTULO II. Doença oncológica infantil	21
II.1. Incidência	22
II.2. Noção de doença na criança	24
II.2.1. Percepção da doença	24
II.2.2. Na doença grave	25
II.2.3. No cancro	26
II.3. A Morte	28
II.3.1. Noção de morte	28
II.3.2. Noção de morte e desenvolvimento cognitivo	29
II.3.3. Luto	30
II.3.4. Os cuidados paliativos	32
II.4. A sobrevivência	33
CAPÍTULO III. A doença oncológica infantil: o processo de adaptação familiar	39
III.1. A família: definição	40
III.2. O processo de adaptação familiar à doença oncológica infantil	40
III.2.1. O impacto na família	40
III.2.2. Adaptação parental: a percepção de saúde como variável de resultado	45
III.2.3. O impacto na fratria	50
III.2.4. Modelos de adaptação familiar	51

CAPÍTULO IV. Qualidade de vida e doença oncológica	55
IV.1. Definição de qualidade de vida	56
IV.2. Tipo de medidas	60
IV.2.1. Os instrumentos genéricos	62
IV.2.2. Os instrumentos de condição específica	62
IV.3. A qualidade de vida em oncologia pediátrica	63
CAPÍTULO V. A esperança	69
V.1. Definição	70
V.2. Esperança e saúde	75
V.2.1. A esperança na doença oncológica infantil	77
PARTE II ESTUDO EMPÍRICO	80
CAPÍTULO VI. Método	81
VI.1. Objecto e objectivos/hipóteses	82
VI.1.1. Objecto e objectivos	82
VI.1.2. Desenho de Investigação	83
VI.1.3. Questões de Investigação	84
VI.1.4. Hipóteses	84
VI.2. Metodologia	85
VI.2.1. Participantes	85
VI.2.2. Instrumentos de avaliação	88
VI.2.3. Procedimento	94
CAPÍTULO VII. Apresentação e Análise dos Resultados	95
VII.1. Análise Descritiva dos Dados	96
VII.2. Relação entre as variáveis demográficas, clínicas e psicológicas	102
VII.3. Pediatric Oncology Quality of Life Scale – POQOLS: Adaptação de um instrumento para a população Portuguesa	111
VII.4. Estudo correlacional das variáveis psicológicas e indicadores de adaptação parental	120
CAPÍTULO VIII. Discussão dos resultados	123
Conclusão	136
Referências	140
Anexos	

Introdução Geral

A Oncologia não é um campo monodisciplinar, nem a oncologia pediátrica é uma subespecialidade da Oncologia. A oncologia diz-se pediátrica por concentrar a competência médica e a centrar na especificidade de uma população definida – a criança e o adolescente. Houve que integrar o contributo das diferentes especialidades para uma resposta ajustada à especificidade etária da população (Costa, 1996).

A doença oncológica é um grave problema de saúde pública, com custos pesadíssimos, tanto ao nível económico, como social. A nível individual afecta todas as dimensões da vida são afectadas.

Os padrões de cancro que se desenvolvem nas crianças são distintos dos existentes nos adultos (Higginson *et al*, 1992).

O cancro embora sendo raro na infância constitui a principal causa de morte não accidental no primeiro ano de vida e produz um grande impacto familiar e social.

Se o cancro é uma doença temida em qualquer idade, ela é encarada na criança de forma ainda mais trágica, pelo potencial de vida naturalmente esperado, sendo uma frequente causa de desestruturação familiar e perturbação na vida profissional dos pais.

Foi efectuada a revisão de um conjunto alargado de material teórico e de investigação sobre o processo de adaptação, das crianças e suas famílias, à doença oncológica infantil.

Cancro definido como condição crónica e adaptação entendida como um processo contínuo, activo e dialéctico entre a criança e a família (Leal & Magão, 2001). Independentemente da patologia, a vivência de uma doença oncológica na infância coloca sempre a criança e a família perante uma série de situações não normativas e potencialmente *stressantes*. Apesar de a literatura indicar que a maioria das crianças e suas famílias conseguem lidar com sucesso com os *stressores* colocados por uma doença oncológica, também tem vindo a sublinhar o risco de desadaptação.

Um dos fios condutores desta investigação é esta compreensão para a doença oncológica na criança, ao se propor estudar a esperança, qualidade de vida, adaptação e família, em pais de crianças com cancro, pais de crianças sobreviventes ao cancro e pais de crianças sem doença.

Os efeitos interactivos entre a família e a doença são elencados, em especial, ao nível parental; depois são apresentadas várias teorias descritivas e empíricas sobre a adaptação da família à doença oncológica infantil. São discutidas outras variáveis neste processo, nomeadamente, a esperança e a qualidade de vida.

Pretende-se assim com este trabalho proporcionar um processo de reflexão teórica e produção de conhecimento científico, que contribua para uma melhor compreensão da vivência de pais e crianças face ao diagnóstico de cancro. Acredita-se que esta compreensão pode influenciar a qualidade das interacções familiares, em particular entre a criança e a família. Admite-se também, que nos pode ajudar, a nós, enquanto profissionais de saúde, auxiliando no processo de compreensão da doença oncológica na criança (e na família).

O presente trabalho encontra-se organizado em duas partes, uma de revisão teórica e de investigação e uma outra dedicada ao estudo empírico, cada uma delas constituída por vários capítulos.

A primeira parte inclui toda a revisão bibliográfica efectuada e resultados de investigação empírica, que constituíram o fio condutor deste estudo.

O primeiro capítulo é dedicado ao cancro, onde são explicitados aspectos gerais da doença, como forma de contextualização da problemática. O segundo capítulo abarca a doença oncológica infantil, nomeadamente no que concerne à incidência, a variáveis associadas à criança, à morte e à sobrevivência. O terceiro capítulo apresenta a doença oncológica infantil no seio da família, incidindo no processo e modelos de adaptação familiar. O capítulo quatro debruça-se sobre a qualidade de vida na doença oncológica, em especial na doença oncológica infantil. O quinto capítulo refere-se à variável esperança e o seu enquadramento no contexto saúde-doença.

A segunda parte inclui o estudo empírico, a análise e discussão dos resultados obtidos, bem como o processo de adaptação para a população portuguesa da *Pediatric Oncology Quality of Life Scale* (Goodwin *et al*, 1994).

Finaliza-se o trabalho com as principais conclusões desta investigação e algumas linhas de desenvolvimento futuro da investigação na doença oncológica infantil.

PARTE I

REVISÃO TEÓRICA

CAPÍTULO I. Cancro: aspectos gerais

CAPÍTULO I. CANCRO: ASPECTOS GERAIS

“Coimbra, 2 de Janeiro de 1991 – Quimioterapia. Quatro horas a ver pingar para dentro das veias o veneno que há-de matar a morte que teima em viver e medrar dentro de mim. O homem tem o triste vezo de, quanto mais a sente fugir, mas se agarrar à vida. De, quando vê chegada a hora da rendição, perder quase sempre o brio e, em vez de enfrentar de cara levantada a fatalidade, bater implorativamente a todas as portas, da ciência, da crendice ou da ilusão. Eu vou ainda na primeira.

Coimbra, 2 de Janeiro de 1991 – Uma simples palavra. O que eu tenho esperado durante toda a vida da boca de muitos a quem acudi e ainda acudo com muitas! Mas parto sem a ouvir. Ou não a mereço, ou os que ma deviam nunca a souberam dizer.

Coimbra, 2 de Janeiro de 1991 – Sensação íntima de que estou por um fio. É agora, é logo... e, sem dar ouvidos à voz do pressentimento, arrasto-me todas as manhãs ao consultório, regresso à tardinha a gemer com os safanões do autocarro, e subo penosamente a rampa da estrada da casa esperançado numa carta que me espere, numa boa notícia redentora, que sei que não vem, mas teimo em sonhar (...).”

Miguel Torga, 1993

I.1. Definição

Em termos etimológicos, a palavra cancro deriva do latim e significa caranguejo; o uso da palavra remonta ao século V a.C. tendo Hipócrates aferido que as “veias” que irradiavam dos tumores do peito se pareciam a um caranguejo. Cancro é o termo utilizado para descrever um conjunto de doenças caracterizadas pelo crescimento anómalo de células (Pereira & Lopes, 2005).

Assim, o cancro é definido como um crescimento incontroável de células anormais que formam tumores que se designam *neoplasias* (Ogden, 1999).

I.2. Evolução histórica

No ano 400 a.C. Hipócrates dá os primeiros passos no sentido de tentar explicar a origem do cancro. As primeiras informações científicas aparecem em 1775 com Percival Pott, médico inglês, que através de um estudo epidemiológico comprova que o cancro se pode desenvolver muitos anos após a exposição do sujeito a agentes cancerígenos. Contudo, apenas no século XIX, Virchow (patologista), observa tumores ao microscópio e anuncia “*omnis cellula es cellula*”, isto é, qualquer célula provém de outra célula, evidenciando que o cancro é uma doença com origem celular e que todas as experiências no âmbito da investigação da sua causa e tratamento, deveriam passar a basear-se neste conceito (Hill & Tannock, 1992).

Desde que o cancro foi identificado, os investigadores têm procurado tratamentos eficazes para esta doença. Nas últimas décadas, têm-se feito progressos encorajadores no tratamento do cancro, tendo-se reconhecido que esta não é uma única doença, mas sim um grupo de doenças, cada uma delas requerendo diferentes tipos de cuidados. Os avanços científicos e tecnológicos dos últimos anos têm proporcionado novos conhecimentos sobre o cancro, o que se traduz numa significativa melhoria no tratamento da doença.

Em 1989, os cancros eram a segunda causa de morte no Reino Unido e foram responsáveis por 24% de todas as mortes em Inglaterra e no País de Gales em 1984. As principais causas de mortalidade por cancro em homens e mulheres na Inglaterra e no País de Gales, em 1984, foram as seguintes: nos homens, cancro do pulmão (36%), cancro colorrectal (11%) e cancro da próstata (9%); nas mulheres, cancro de mama (20%), cancro do pulmão (15%), cancro colorrectal (14%), cancro dos ovários (6%), cancro do colo do útero (3%). Enquanto a incidência geral das mortes por cancro não parece estar a aumentar, a incidência do cancro do pulmão nas mulheres aumentou nos últimos anos. Em 1991, verificava-se a existência de seis milhões de novos casos anuais de cancro no mundo e que um décimo de todas as mortes no mundo foram causadas por cancro (Ogden, 1999).

I.3. Desenvolvimento do cancro

O nosso organismo é constituído por unidades microscópicas, designadas por células, só visíveis através do microscópio, que se dividem periodicamente e de forma regular com a finalidade de substituir as já envelhecidas ou mortas e manter assim a integridade e o correcto funcionamento dos diversos órgãos.

O processo de divisão celular é regulado por uma série de mecanismos de controlo que ordenam à célula quando se deve dividir e quando deve permanecer estática. Todo este processo é regulado por “mensagens impressas” nos genes, que se situam nos cromossomas. Quando estes mecanismos de controlo se alteram numa célula, esta e as suas descendentes (células filhas) iniciam uma divisão descontrolada que, com o tempo, dará lugar a um tumor ou nódulo. Esta situação denomina-se *neoplasia* (Prusha, 1999; 2000).

A massa formada pela divisão repetida de células anormais tem o nome de tumor. Contudo, nem todos os tumores são cancros.

Existem dois tipos de tumores: tumores benignos que não se espalham através do corpo e tumores malignos que apresentam metástases (processo de separação de células do tumor e deslocação para outro local). Existem três tipos de células cancerígenas: carcinomas, que constituem 90% de todas as células cancerígenas e têm origem nas células dos tecidos, sarcomas que têm origem no tecido conjuntivo, e leucemias, que têm origem no sangue (Ogden, 1999; Prusha, 2000).

Cancro é uma designação que permite nomear de forma genérica, o amplo conjunto de doenças que são tumores malignos. Estes são muito diversos, com causas, evolução e tratamento diferentes para cada tipo de tumor maligno, mas tendo em conta uma característica comum: a divisão e o crescimento descontrolado das células (Prusha, 2000).

Os cancros são o resultado de células que recebem mensagens “erradas” dos seus genes. A investigação recente mostra que, por vezes, um gene que tem estado inactivo nas células normais entra em actividade sendo responsável pelas mensagens inadequadas. Estes genes promotores do cancro são denominados de *oncogenes* (Bishop, 1994).

Quando as células recebem a “*ordem*” de divisão “*errada*” pode acontecer o seguinte (Bishop, 1994; Straub, 2005):

- a divisão tornar-se descontrolada: a célula cancerosa e as suas descendentes (células filhas) dividem-se mais depressa do que as células dos tecidos circunvizinhos;
- as células “*filhas*” são geralmente menos especializadas do que as células normais a que correspondem; embora muitas vezes conservem características da célula normal, são incapazes de desempenhar as funções desta;
- como as células cancerosas continuam a dividir-se mais depressa do que as dos tecidos circunvizinhos, formam uma massa volumosa e, através de um processo designado de infiltração, começam a abrir caminho por entre as células em redor;
- ao fim de algum tempo, as células cancerosas que romperam o seu tecido podem alcançar um vaso sanguíneo ou um canal linfático, onde pequenos grupos de células do cancro podem desligar-se e circular, depositando-se eventualmente noutras partes do corpo, onde formam cancros secundários (metástases), este processo tem o nome de metastização.

O cancro tem origem quando as células normais se transformam em cancerígenas, isto é, adquirem a capacidade de se multiplicar e invadir os tecidos e outros órgãos. A este processo dá-se o nome de carcinogénese e processa-se ao longo de anos passando por diferentes fases. As substâncias responsáveis por esta transformação designam-se de agentes carcinogénicos (Straub, 2005).

Para que se desenvolva um cancro é necessário que, de forma cumulativa e continuada, se produzam alterações celulares durante um largo período de tempo, geralmente anos.

Como resultado, cresce o número de células que apresentam alterações de forma, tamanho e função e que possuem a capacidade de invadir outras partes do organismo.

O processo que vai desde a ocorrência das primeiras mutações das células até à etapa final da doença é designado por história natural.

A duração deste processo em adultos depende dos tipos de cancro e oscila entre meses e décadas. No caso de crianças, todo o processo produz-se com maior rapidez, podendo inclusive durar apenas alguns meses. Isto deve-se ao facto das células se multiplicarem com maior rapidez comparativamente com as dos adultos.

I.4. Tipos de Cancro

De acordo com o tipo de células avaliado pela anatomia patológica existem vários tipos de cancro. Algumas terminologias aplicadas aos tipos de cancro mais comuns são as seguintes (Straub, 2005):

- **Carcinoma:** é um tumor maligno que se origina na membrana que cobre os órgãos (células epiteliais). Aproximadamente 85% dos tumores cancerígenos são carcinomas.
- **Sarcoma:** é um tumor maligno que se origina nas células de músculos, ossos e cartilagens. É mais raro que o carcinoma e representa apenas cerca de 2% de todos os tumores nos adultos.
- **Melanoma:** trata-se de um tumor maligno que tem origem nas células que produzem a coloração da pele (melanócitos). O melanoma é quase sempre curável quando detectado numa fase precoce. No entanto, é provável que se propague a outras partes do corpo.

- **Leucemia:** é um cancro que ataca os tecidos sanguíneos e formadores de sangue, como a medula óssea. Conduz a uma proliferação dos glóbulos brancos na corrente sanguínea e na medula óssea, que debilita o sistema imunológico. Embora seja considerada uma doença da infância, a leucemia ataca muito mais os adultos (estimativa de 25 mil casos por ano) do que crianças (cerca de 3 mil casos por ano).
- **Linfoma:** tem esta designação dado se tratar do cancro no sistema linfático. O sistema linfático é uma rede de gânglios e pequenos vasos que existem em todo o corpo e cuja função é combater as infecções. O linfoma afecta um grupo de células chamados linfócitos. Os dois tipos de linfomas principais são o Linfoma de *Hodgkin* (uma forma rara de linfoma que se espalha a partir de um único nódulo) e o Linfoma *não Hodgkin* (no qual as células malignas são encontradas em vários locais). Aproximadamente 60 mil casos novos de linfoma são diagnosticados a cada ano, dos quais 90% são linfomas não *Hodgkin*.

I.5. Tratamento

Até há bem pouco tempo atrás, as opções de tratamento para a maioria dos cancros eram muito limitadas e o cancro significava, muitas vezes, uma sentença de morte. Actualmente, existem muitas opções de tratamento eficazes que reduzem as taxas de mortalidade da maioria dos tipos de cancro, incluindo cirurgias, quimioterapia, radioterapia e combinações como aquelas que envolvem transplantes de medula óssea (Straub, 2005).

O tratamento de cada caso deve ser adaptado à realidade de cada doente, individualmente, sendo decidido e realizado por uma equipa de especialistas (multidisciplinar) trabalhando em colaboração uns com os outros.

Geralmente os tratamentos do cancro seguem protocolos. Estes são um conjunto de normas e planos de tratamento que se estabelecem, baseando-se na experiência científica, para o tratamento de uma doença. Estes protocolos que, de forma geral, se aplicam em todos os hospitais, incluem indicações e limites de tratamento em função de uma série de factores relacionados com o tumor (tipo, localização e tamanho, afectação de outros órgãos ou de gânglios) e com o paciente (idade, estado de saúde, outras doenças, desejo do próprio paciente).

1.5.1. Principais formas de tratamento do cancro

As principais formas de tratamento do cancro são as seguintes (Straub, 2005):

- **Cirurgia**

A cirurgia é a forma mais antiga de tratamento e oferece uma maior probabilidade de cura para a maioria dos tipos de cancro. Procura remover do corpo as células cancerosas, por exérese do tumor e de quaisquer tecidos envolventes que possam conter células cancerosas. Este método é muito eficaz quando o cancro é pequeno e ainda não se propagou, quando se situa numa parte do corpo de onde pode ser facilmente removido e quando o cirurgião pode remover todas as células malignas, antes de existirem metástases.

- **Radioterapia**

A radioterapia é a segunda forma mais comum de tratamento, embora para alguns tipos de cancro não seja um método de tratamento adequado. Cerca de metade de todos os doentes de cancro recebem uma forma de radioterapia, seja isoladamente ou em combinação com outras formas de terapia.

Esta terapia usa equipamentos especiais para aplicar doses elevadas de raios X, raios gama ou partículas alfa e beta em tumores cancerosos, matando ou danificando para que não possam crescer mais, multiplicar-se ou espalhar-se. Embora algumas células normais possam ser afectadas pela radiação, a maioria delas repara-se sozinha e recupera-se totalmente dos efeitos do tratamento.

Em alguns casos pode ser utilizada antes da cirurgia, para reduzir o tamanho do tumor, tornando-a menos complicada. Noutros casos, pode prolongar a vida, ao controlar temporariamente o crescimento de um tumor.

Neste contexto, a radioterapia é particularmente útil quando o cancro está confinado a uma região do corpo, mas demasiado avançado para ser totalmente tratado através de cirurgia. A radiação pode também ser usada para aliviar a dor, fazendo diminuir o tamanho do tumor que está a exercer pressão sobre um nervo, por exemplo.

A terapia por radiação pode ser administrada internamente, por implantação de fontes radioactivas no corpo. Ali, elas podem bombardear as células malignas infligindo menos estragos nos tecidos normais.

- **Quimioterapia**

A quimioterapia trata o cancro através do uso de produtos químicos (fármacos) destinados a interferir no crescimento e divisão das células malignas. Uma vez administrados, esses produtos químicos circulam por todo o corpo. Uma das grandes vantagens da quimioterapia é que ela consegue tratar cancros sistémicos (não localizados).

Os fármacos empregues neste tipo de tratamentos denominam-se de fármacos antineoplásicos. Este tratamento é administrado em forma de ciclos. Um ciclo consiste na administração dos fármacos durante um ou vários dias, seguido de um tempo de descanso, que pode oscilar de 1 a 4 semanas.

Os compostos anticancerosos actuam de formas diferenciadas. Alguns interferem com a capacidade que a célula cancerosa tem de se reproduzir. Outros interferem com processos químicos essenciais, dentro das células. Os compostos químicos que atacam com sucesso a divisão contínua das células malignas, atacam também as células sãs e podem originar efeitos secundários indesejáveis.

Tal facto impõe limites – que variam de doente para doente – quanto à dosagem e duração da quimioterapia. A administração de um só fármaco não é eficaz, pelo que pode haver a necessidade de recurso a quimioterapia combinada – administrando uma ou mais drogas simultaneamente ou em rápida sucessão – intensificando o ataque às células cancerosas durante várias fases da sua actividade.

CAPÍTULO II. Doença oncológica infantil

CAPÍTULO II. DOENÇA ONCOLÓGICA INFANTIL

“O cancro não é contagioso – respondeu Linus. Não se pode contagiar como uma constipação ou uma gripe.

- De certeza que o apanhou por ser uma menina má – disse a Lucy.

- A Janice não apanhou cancro por ter feito alguma coisa mal feita. Simplesmente aconteceu”

(Schulz, 1993)

II.1. Incidência

Relativamente ao cancro pediátrico verifica-se que é uma doença rara, sendo escasso antes dos 20 anos (Foucher *et al*, 2004). Estima-se que a incidência global de cancro nas crianças (0-14 anos) se situa entre os 100 a 150 doentes por milhão de crianças/ano (Costa, 1996).

Cerca de 300 novos casos irão exigir tratamento em Portugal em cada ano. Felizmente, são cada vez maiores os índices de sobrevivência e cura destas crianças, situando-se estes em cerca de 70% (Acreditar, 1999).

Para uma melhor compreensão da doença é importante dispor de informações precisas sobre a incidência, sobrevivência e mortalidade do cancro pediátrico. Por ser doença rara e haver uma maior variedade de tumores do que na população adulta, são necessários procedimentos de registo oncológico especificamente concebidos, que permitam a comparação de dados entre regiões e a realização de estudos epidemiológicos da causa (s) de cancro.

Em Portugal existem três registos oncológicos regionais: no Norte, Centro e Sul, RORENO, RORCENTRO e RORSUL, respectivamente.

Os dados do Registo Oncológico Regional para a zona Norte (IPO, 1999-2003) sobre a incidência de cancro em menores de quinze anos, revelaram que a incidência global estimada foi 148/milhão/ano, com predomínio no sexo masculino.

A distribuição dos diferentes tipos de tumores pediátricos por quatro grupos etários – menos de um ano, um a quatro, cinco a nove e dez a catorze anos – evidencia: um predomínio de tumores embrionários no primeiro ano de vida; um pico de incidência de leucemias entre 1 e 4 anos, sendo neste grupo predominantes, para além destas, os tumores do Sistema Nervoso Central (SNC) e os linfomas.

Nas crianças mais velhas, em especial nos adolescentes, os osteossarcomas, tumores de células germinativas, linfoma de *Hodgkin* e tumores epiteliais, são mais frequentes.

No geral, as três neoplasias mais frequentes em menores de quinze anos são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e linfomas.

Ao conjunto da leucemia e linfomas é dada a designação de **tumores líquidos**. Os restantes tipos de cancro são denominados por **tumores sólidos**. Nesta categoria encontram-se todos os outros tipos de cancro que se desenvolvem nos tecidos do corpo com a excepção dos que se desenvolvem no sangue, na medula óssea e no sistema linfático.

Os dados europeus, relativos ao período de 1993 a 1997, indicam que a incidência global do cancro pediátrico na Região Norte de Portugal não se afasta de forma significativa da registada na Europa (141/milhão/ano). Verifica-se, também, um predomínio no sexo masculino e uma distribuição semelhante dos diferentes tipos de tumor, pelos mesmos grupos etários.

Através da base de dados europeia de cancro na infância e adolescência dentro do Projecto de Sistema Automático de Informação do Cancro Infantil, estimaram-se os padrões e tendências de incidência e sobrevivência na Europa (Foucher *et al*, 2004).

Relativamente à incidência, estes autores concluíram que:

- nos anos 90 as taxas de incidência por idade standardizada eram de 140/milhão para crianças entre os 0-14 anos e 157/milhão para idades entre os 0-19 anos;
- ao longo de três décadas a incidência aumentou 1% por ano nas crianças (aumentos para a maioria dos tipos de tumor) e 1,5% nos adolescentes (15-19 anos; foram registados aumentos significativos para carcinomas, linfomas, e tumores de células mutantes);
- os resultados são prova evidente do aumento da incidência de cancro na infância e na adolescência, nas últimas décadas e de aceleração desta tendência;
- os padrões geográficos e temporais sugerem áreas para estudos posteriores sobre as causas destas neoplasias, para além de providenciar um indicador de progresso das políticas públicas de saúde na Europa.

II.2. Noção de doença na criança

A doença constitui um episódio inevitável na vida do ser humano. Na criança, esse tema encontra-se desde muito cedo enraizado nas fantasias e nas suas actividades espontâneas, como o “*brincar aos médicos*”, que todos conhecem.

II.2.1. Percepção da doença

Uma das atitudes mais frequentes na criança doente é a de se culpar a si própria e verem a doença como uma punição. Para isso contribui o hábito de os pais admoestarem os filhos sob a forma de um desfile de consequências para os seus actos mais “irreflectidos”. Outra ideia frequente é a do contágio como explicação para a doença.

Os conceitos sobre a doença variam de acordo com o grau de diferenciação entre o Eu e o Outro (Walsh, 1981 *citado por* Proença, 1998):

- **Explicações Pré-Lógicas:** entre os 2 e os 6 anos de idade as explicações são imaturas, em termos de desenvolvimento. A maior parte dão as chamadas *explicações fenomenistas* – a causa da doença é vista como um fenómeno concreto externo, espacio e temporalmente remoto. As crianças não conseguem explicar como estes factos causam as doenças. A explicação mais comum é, no entanto, a do “contágio”, pela proximidade ou magia.
- **Explicações Lógicas Concretas:** entre os 7 e os 10 anos de idade as explicações já surgem num contexto de aumento da capacidade de diferenciação entre o Eu e o Outro, pelo que existe já a capacidade de distinguir claramente entre o Interno e o Externo. A Internalização é a forma mais madura de entender a doença – percebida como estando dentro do corpo, podendo a causa ser externa. No entanto, a doença é ainda vista como algo vago e inespecífico.
- **Explicações Lógicas-Formais:** são considerados dois sub-estádios na explicação da causa da doença – o fisiológico e o psicofisiológico. Ambos se caracterizam por uma clara distinção entre o Outro e o Eu. As crianças mais novas dão uma explicação mais fisiológica interna da causa da doença. Crianças mais maduras apresentam explicações psicofisiológicas; ou seja, tornam-se conscientes da possibilidade de os pensamentos ou os sentimentos poderem afectar o funcionamento do corpo.

Segundo Ajuriaguerra e Marcelli (1984), a experiência da doença remete a criança a movimentos psicoafectivos diversos:

- **Regressão:** que quase sempre acompanha a doença e que se constitui por um retorno a uma relação de cuidados corporais e de dependência idêntica à do lactente.
- **Sufrimento:** que por sua vez pode ser vinculado à vivência de punição ou de falta; assim como da culpabilidade – reforçada pelo discurso familiar ou originária da vida fantasmática da criança.
- **Investimento conflituoso do esquema corporal ou do “sentimento de si”:** focalizado em fantasias de castração ou de uma ferida narcísica mais ou menos profunda.
- **Morte:** associada à ideia de algumas doenças, apesar de pouco discutida pela criança e família.

II.2.2. Na doença grave

Nas doenças graves, em que o prognóstico vital se encontra em jogo, surge de forma mais ou menos visível a problemática da morte. Nas doenças graves, de longa duração e mais ou menos invalidantes, surgem questões relacionadas com a integridade corporal e narcísica (em conjunto com o medo do abandono).

Ajuriaguerra e Marcelli (1984) realçam o duplo problema face a uma doença grave e crónica: o do investimento pela criança num corpo cujo funcionamento é sentido (e está-o, na realidade) como defeituoso ou ameaçado e o do investimento numa criança doente, pelos pais.

O período inicial da doença (geralmente correspondente ao diagnóstico) origina alterações bruscas e intensas no equilíbrio familiar, alterações essas que passam quase invariavelmente pelo choque, abatimento e prostração nos pais. Depois virá a luta contra a doença – através do recurso à negação e recusa da doença ou de colaboração com o médico. Por fim, surge uma reorganização da economia familiar em torno da doença (Ajuriaguerra & Marcelli, 1984).

As reacções da criança diante da sua própria doença dependem da idade e da compreensão que a criança tem da mesma (assim como, indirectamente, da sua relação com noções como as de morte, perda, culpa, etc.). A criança submetida aos efeitos e consequências (físicas, psicológicas, familiares, sociais) de uma doença grave pode adquirir uma compreensão já muito madura da doença e da morte numa idade precoce (em relação à criança saudável).

De acordo com Ajuriaguerra e Marcelli (1984), antes dos 3-4 anos a doença raramente será percebida como tal. Cada episódio é vivido quase isoladamente; sendo que a criança é bastante sensível às separações, hospitalizações e às “agressões” do diagnóstico e tratamento.

Entre os 4-10 anos a doença dá origem, inicialmente e como qualquer episódio agudo, a uma reacção regressiva mais ou menos durável e profunda.

Apesar de muito pequena, a criança pode pressentir a morte e manifesta-o através de comportamentos como a recusa de cuidados até então aceites, o pedido para regressar a casa ou mesmo através da verbalização dos seus medos e dúvidas (Ajuriaguerra & Marcelli, 1984).

Uma coisa é certa: a criança tem, nesta fase, uma necessidade suplementar de se sentir acompanhada. Pode sentir culpabilidade perante uma família que sente como estando triste e se prepara para abandonar e ser abandonada. Ao pressentir a morte e a impossibilidade de a evitar, a criança pequena teme o abandono e a exclusão, funcionando estes sentimentos como uma antecipação da verdadeira morte (Coimbra de Matos, 1997).

Ajuriaguerra e Marcelli (1984) propõem, quanto à questão da verdade ou do segredo, que os técnicos de saúde se “deixem levar” pelas perguntas da criança sem as iludir, proporcionando-lhes respostas directas e simples (mas adequadas ao seu desenvolvimento cognitivo e afectivo).

II.2.3. No cancro

A apreciação do cancro na infância como uma doença crónica é um desenvolvimento relativamente recente. Durante a maior parte do século XX, na ausência de tratamentos eficazes, as crianças com cancro morriam. Com tal, as primeiras intervenções psicossociais para crianças e famílias concentravam-se na preparação para a morte da criança. As últimas décadas do século XX foram completamente diferentes, dado que um grande número de crianças sobreviveu ao cancro (Kazak, 2001).

A doença oncológica encontra-se incluída no grupo das enfermidades que ameaçam a integridade física e psicológica do indivíduo, tendo um impacto profundo na forma como os indivíduos se percebem e percebem o ambiente social que os rodeia (Aapro, 1987 *citado por* Pereira & Lopes, 2005).

O cancro pediátrico, provavelmente, não é tão conhecido ao nível social como o cancro na população adulta, embora seja mais dramático uma vez que se

trata de uma criança e, para além disso, também é possível que tenha maiores implicações a todos os níveis da sua vida.

O cancro é uma doença que se prolonga no tempo, afectando o ambiente familiar e o próprio desenvolvimento da criança.

Segundo Goodyer (1990) o aparecimento de uma doença crónica afecta as crianças de uma forma directa e indirecta. De uma forma directa porque as coloca perante situações adversas com as quais não estavam habituadas a lidar (exames, tratamentos, hospitalizações, alterações na aparência física, dor e separações) impedindo-as ou limitando-as de vivenciar situações facilitadoras do seu desenvolvimento normativo (ex. brincar). De uma forma indirecta, porque este tipo de doença provoca alterações de várias ordens nos pais que, por sua vez, irão interferir na forma como o próprio desenvolvimento da criança se irá efectuar.

O aparecimento da doença, as experiências de dor e os tratamentos provocam muitas vezes um elevado grau de *stress* potencialmente perturbador do bem-estar e desenvolvimento da criança (Araújo, 2004).

“A criança não fica alheia à percepção da gravidade da situação, directamente, ou através das reacções dos pais (...), nem à necessidade de se confrontar com processos físicos estranhos, difíceis de compreender, dolorosos, e potencialmente limitadores da actividade habitual” (Barros, 1998, pp.13).

Por tudo isto, “o diagnóstico de cancro na criança desencadeia um processo de fragilização do seu desenvolvimento físico e psicológico (Almeida *et al*, 1999, pp. 65).

Desta forma, as crianças com cancro são confrontadas com desafios físicos e psicossociais (Chao *et al*, 2003).

“Não só porque a criança adoece, mas fundamentalmente porque a doença oncológica e o seu tratamento induzem a uma rotura na sua vida normal, impedindo-a de continuar no seu contexto afectivo, familiar e social, de continuar a ter as suas actividades lúdicas, escolares ou desportivas” (Almeida, Reis & Norton, 1999, pp. 65,66).

Nos adolescentes com cancro, o desenvolvimento normal é ameaçado com disrupção. Estes adolescentes necessitam de usar estratégias de *coping* eficazes para negociar estes desafios do desenvolvimento (Kuperberg & Lynne, 1996).

Com o objectivo de identificarem a vivência das crianças, dos problemas relacionados com o cancro e o efeito da doença na situação de vida da criança, Enskär *et al* (1997) entrevistaram, separadamente, cinco crianças (com vários

diagnósticos e planos de tratamento) e cinco pais. Os resultados apontam para seis categorias de factores que influenciam a situação de vida das crianças: tratamento médico e efeitos secundários, isolamento, proximidade e apoio, estar no centro, sentimentos e reacções e qualidade do tratamento.

Os profissionais de saúde ajudam as crianças com cancro a diminuir os seus medos de procedimentos dolorosos e assustadores, criando um relacionamento com a criança (Enskär *et al*, 1997).

Kazak (2001) menciona que, o cuidado global de uma criança com cancro é complexo, mutissistémico, e dinâmico. A um nível óptimo, inclui uma estrutura ou modelo de organização, serviços clínicos eficientes (ao nível do funcionamento e custo) para as crianças e as suas famílias, bem como uma ligação muito próxima entre a investigação clínica e a prática.

Esta autora servindo-se de uma perspectiva sócio-ecológica, ilustra múltiplas oportunidades e desafios relacionados com a sustentabilidade de um programa de cuidados compreensivos para crianças com cancro e suas famílias, ao longo do tempo e em vários sistemas. A interacção entre a prática e a investigação clínica é enfatizada em conjunto com exemplos de colaboração interdisciplinar centrada na família, relacionada com a dor, sequelas psicológicas da sobrevivência ao cancro na infância, e avaliação de risco do *distress* psicológico em curso.

II.3. A Morte

II.3.1. Noção de morte

O medo de morrer é universal e todos os medos que temos se relacionam, de alguma forma, com ele. A morte é considerada sob duas concepções (Kastenbaum, 1983 *citado por* Kovács, 1992):

- A morte do outro: que se relaciona com o medo do abandono e envolve a consciência da ausência e da separação.
- A própria morte: que se relaciona com a consciência da própria finitude, fantasias sobre o fim e sobre quando ocorrerá.

Os temores da criança sobre a morte são geralmente expressos como fim de vida, perda de movimento, sensação física ou moral desagradável, perda da existência, aniquilamento, desaparecimento, perda da individualidade, perda do brilho e vigor, ser esquecido.

A representação de um tempo futuro é exclusiva do Homem e assenta em bases anatomo-fisiológicas e psicológicas. Estas últimas, por sua vez, apoiam-se no desenvolvimento da **função simbólica** – ou seja, a capacidade de representação por símbolos – e no desenvolvimento da **actividade reflexiva** – a capacidade de pensar sobre as experiências vividas (Coimbra de Matos, 1997). Essa função simbólica, a níveis profundos, representará sempre, em última análise, os fenómenos de nascimento, vida e morte (Segal, 1991).

Quanto muito, poderemos considerar que a criança pequena terá um conhecimento instintivo (biológico) da morte – similar ao dos animais que evitam naturalmente o perigo, “conhecendo-a” como uma morte-agressão, morte-perigo ou morte-inimiga (Morin, 1970). Aliás, a imobilização reflexa face ao perigo passa transversalmente por várias espécies. Este “afastar da morte” pela imitação da mesma pode considerar-se um “refinamento de autodefesa”, sendo que traduz uma reacção “inteligente” à morte (Morin, 1970). Encontrámo-la em animais, em soldados, em crianças...

II.3.2. Noção de morte e desenvolvimento cognitivo

Num estudo de Koocher (1974 *citado por* Kovács, 1992) surge uma relação hipotética entre o desenvolvimento cognitivo e as atitudes perante a morte:

- **Nível 1: período pré-operacional** – surgem raciocínios fantasiosos e mágicos (raciocínio egocêntrico).
- **Nível 2: período das operações concretas** – surgem pensamentos sobre formas de infligir a morte.
- **Nível 3: período das operações formais** – surgem explicações mais abstractas, com ideias de deterioração física, nomeação de causas, o reconhecimento da morte como fenómeno natural.

É ainda observado por este autor que crianças que tiveram contacto directo com situações que envolveram a morte apresentam uma melhor elaboração do seu conceito (Kovács, 1992).

Torre (1979 *citado por* Kovács, 1992) estudou mais profundamente a relação entre o desenvolvimento cognitivo (Piaget) e a evolução do conceito de morte, segundo três dimensões: extensão, duração e significado:

- **Período Pré-Operacional:** não é feita qualquer distinção entre seres inanimados e animados. As crianças não negam a morte, mas é-lhes difícil separá-la da vida. Não percebem a morte como definitiva e irreversível.

- **Período das Operações Concretas:** as crianças distinguem entre seres inanimados e animados. Não dão respostas lógico-categoriais de causalidade da morte. Procuram aspectos preceptivos como a imobilidade para a definir. Já é percebida como irreversível.
- **Período das Operações Formais:** reconhecem a morte como um processo interno, que implica uma paragem nas actividades do corpo. Percebem-na como universal. Podem já dar respostas lógico-categoriais de causalidade. A morte é definida como parte da vida.

II.3.3. Luto

O luto infantil pode ser, apesar de em muitos aspectos idêntico ao de um adulto, bastante específico. Ele é frequentemente considerado como um factor de vulnerabilidade para distúrbios psicológicos futuros.

Apesar de a consciência da morte começar a surgir desde cedo, ela nem sempre é fácil de detectar. Expressa-se com o recurso à linguagem própria da criança, que inclui de forma marcada aspectos lúdicos e gráficos, ou mesmo sintomáticos.

Bowlby faz referência às variáveis que influenciam o processo de luto da criança e do adolescente. Mesmo que possamos identificar nessas variáveis a forma como qualquer adulto vivencia os seus próprios estados de luto, convém termos presente o facto de, no universo infantil, existir uma maior sensibilidade às condições que precedem, cercam e seguem uma perda significativa.

Essas variáveis são (Bowlby, 1980): causas e circunstâncias da perda; padrão das relações familiares após a perda; padrões de relacionamento anteriores à perda.

Ainda segundo Bowlby (1980), podemos também identificar alguns traços de luto patológico em crianças com:

- ansiedade persistente (com medo de outras perdas ou medo de morrer também),
- esperança de se reunir com o morto (expressa pelo desejo de morrer ou por comportamentos de risco),
- culpa persistente,
- hiperactividade (com passagens ao acto agressivas e destrutivas),
- cuidados zelosos e compulsivos por outras pessoas,
- sintomas de identificação (queixas de saúde semelhantes às do morto).

Quando nos referimos ao luto, não podemos deixar de abordar o conceito de perda. No âmbito fenomenológico, aquilo que se perde deve entender-se como algo significativo que o indivíduo possuía, ou seja, de que dispunha permanentemente, como instrumento ou extensão de si próprio, para fazer face às contingências da vida. Compreende-se que a perda vulnerabilize o sujeito às ameaças e reduza o seu poder pessoal até à auto-consciência de aniquilação (Abreu, 1997).

De uma forma abrangente, Freud considera o luto como um “desejo de recuperar algo que foi perdido” (Freud, 1987, *citado por* Rebelo, 2004, pp.142). Pontalis (1981 *citado por* Fleming, 2003) acrescenta que o objecto irremediavelmente perdido é, simultaneamente, de tal forma desejado que fica eternamente colado no inconsciente: “onde há dor, existe o ausente, o objecto perdido que está presente” (Pontalis 1981, *citado por* Fleming, 2003, pp. 91).

Seguindo de perto Freud, Ramsey (1975 *citado por* Abreu, 1997) descreveu os componentes tendencialmente sequenciais da reacção de luto que se pode seguir a uma perda: choque, negação, depressão, culpabilidade, ansiedade, agressividade, reparação. Esta sucessão pode-se compreender: depois de um possível susto (choque) inicial, e interacção vazia com algo que já não existe (negação), o indivíduo pode aceitar depressivamente a perda e o auto-empobrecimento resultante (depressão), procurando em si o motivo da perda (culpa) e assumindo-se como vulnerável a qualquer ameaça (ansiedade). Se ele vencer a tendência à fuga, ainda vulnerável às ameaças, dispor-se-á à luta, ao mesmo tempo que procurará nos outros o motivo da perda (agressividade). Esta disposição aumentará as interacções com o meio e a possibilidade de novos ganhos, enquanto que o virar da agressividade contra o objecto perdido lhe retira a sua onnipresença na consciência e deixa lugar à reintegração de novos ganhos (reparação). Se assim for, a reacção é normal e leva à mudança. Mas se o processo de luto for bloqueado, a reacção depressiva será durável e patológica, assumindo tonalidades várias que vão desde a convicção de presença e negação ritualizada até à culpa delirante, desde a confusão até à agressividade e irritabilidade permanentes. Em qualquer destes casos se pode falar de reacção de luto patológico (Abreu, 1997).

A reacção à perda pode porém revelar-se mais complexa. A vivência de perda leva frequentemente à reacção depressiva (Brown, 1982 *citado por* Abreu, 1997), sobretudo se na perda se incluírem pessoas e bens significativos, partes do corpo, capacidades e a própria auto-imagem.

O tempo de luto implica um trabalho interior de exigência e dificuldade iniludíveis.

Na intervenção em oncologia, as indicações da personalidade pré-mórbida dão-nos indicação da sua adaptação e dos estilos de *coping* adoptados. “Nas situações de desafio o indivíduo confronta-se com situações que põem à prova a sua competência ou imagem, obrigando à necessidade de mobilização de aptidões de confronto para enfrentar a realidade” (Gonçalves, 2000, pp.99).

II.3.4. Os cuidados paliativos

Os cuidados paliativos são uma parte importante do tratamento do cancro. No entanto, pouco se sabe como factores relacionados com estes cuidados afectam as famílias enlutadas numa perspectiva de longo prazo. A dor física e o momento de morte são dois factores importantes a ter em conta nos cuidados paliativos de crianças com cancro, no sentido de reduzir o *distress* de longo prazo dos pais enlutados (Kreicbergs *et al*, 2005).

Estes autores conduziram um estudo analisando esta questão, focando potenciais factores de *stress* relacionados com os cuidados paliativos nos pais que perderam uma criança para o cancro. A informação foi fornecida por 449 (80%) dos 561 pais elegíveis. Entre 196 pais de crianças cuja dor não podia ser aliviada, 111 (57%) ainda estavam afectados por esse facto 4 a 9 anos após o falecimento. Entre 138 pais que informaram que a criança teve um momento difícil de morte, 78 (57%) ainda estavam afectados. A probabilidade de os pais informarem que a sua criança teve um momento de morte difícil aumentava (risco relativo = 1,4; 95% intervalo de confiança 1,0-1,8) se os profissionais de saúde não estivessem presentes no momento da morte. 10% dos pais (25 de 251 pais) não estavam satisfeitos com os cuidados prestados durante o último mês no centro de hematologia/oncologia pediátrica; o número correspondente para os cuidados em outros hospitais foi de 20% (33 de 168 pais).

Mack *et al* (2005) pretenderam determinar a avaliação de pais e médicos da qualidade dos cuidados paliativos de crianças com cancro e quais os factores associados à percepção destes cuidados, como sendo de elevada qualidade. Concluíram que, para os pais de crianças que morreram de cancro, a comunicação médico/paciente era a principal determinante da elevada qualidade dos serviços médicos. Em contraste, os resultados dos médicos dependiam de aspectos biomédicos mais do que aspectos relacionais.

II.4. A sobrevivência

Desde meados da década de 70, a sobrevivência global de crianças com cancro tem vindo sempre a aumentar, verificando-se que aos 5 anos é superior a 60 % e, em certas neoplasias pode atingir em alguns casos 70-90% (Costa, 1996).

A investigação clínica conduziu a tremendos melhoramentos na eficácia dos tratamentos da maioria dos cancros na infância; a taxa de sobrevivência no período de cinco anos é agora maior do que 75% (Patterson *et al*, 2004).

Nas últimas três décadas têm-se verificado progressos na sobrevivência de crianças com cancro, com a taxa de sobrevivência dos 5 anos a atingir os 80%. Esta situação resultou num crescimento significativo da população de crianças sobreviventes ao cancro (Bhatia & Landier, 2005).

Nos anos 90 a taxa de sobrevivência dos cinco anos para as crianças era de 64% no Leste da Europa e 75% no Oeste da Europa, com diferenças entre regiões para quase todos os grupos de tumor; a taxa de sobrevivência dos cinco anos era sensivelmente a mesma nos adolescentes. A sobrevivência melhorou dramaticamente desde os anos 70, nas crianças e adolescentes, mais no Oeste do que no Leste (Foucher *et al*, 2004).

No entanto, a doença oncológica continua a afectar e invadir a vida de muitas crianças e suas famílias, constituindo a principal causa de morte não acidental depois do primeiro ano de vida, compreendendo globalmente cerca de 10% das mortes neste grupo etário. Calcula-se que 1 em cada 800/1000 adultos seja sobrevivente de cancro em criança (Costa, 1996).

Foi analisada a sobrevivência de 44129 crianças com idades inferiores a 15 anos, no período 1983 e 1994. Foi estimada a tendência de sobrevivência após 5 anos, de acordo com o sexo, idade ajustada, para os dez cancros mais comuns e para todos os cancros combinados, para cinco regiões (Alemanha Ocidental, Reino Unido, Europa de Leste, Países Nórdicos e Europa Ocidental e do Sul) e para a Europa como um todo. Foi estimada a tendência de 14 cancros raros para a Europa em geral. Para todos os cancros combinados a taxa de sobrevivência de 5 anos aumentou de 65%, para diagnósticos entre 1983 e 1985, para 75% entre 1992 e 1994 (Gatta *et al*, 2005).

Estes autores concluíram que:

1. A sobrevivência melhorou para todos os cânceros individuais, excepto melanoma, osteosarcoma e carcinoma da tireóide; no entanto, os aumentos de sobrevivência nos retinoblastoma, condrosarcoma e fibrosarcoma não foram significativos.
2. Os aumentos mais significativos (50 a 66%) ocorreram na Europa de Leste.
3. Nos cânceros comuns os melhoramentos mais significativos registaram-se na leucemia e nos linfomas, com risco de morte a diminuir significativamente 5 a 6% por ano.
4. A sobrevivência a tumores do sistema nervoso central aumentou significativamente de 57 para 65% com o risco a reduzir cerca de 3% por ano. O risco reduziu 4% por ano no neuroblastoma e 3% por ano para o tumor de Wilms e rabdomiosarcoma.
5. As diferenças da taxa de sobrevivência entre as regiões diminuiu ao longo do período, em especial para a leucemia não linfática, tumores do sistema nervoso central e rabdomiosarcoma.
6. Para outros tumores mais raros, as reduções são de pelo menos 10% por ano.
7. A prevalência de adultos europeus com história de cancro na infância irá inevitavelmente aumentar (Gatta et al, 2005).

Os dados RORENO indicam que a taxa de sobrevivência global (SG) aos 5 anos para a totalidade dos cânceros pediátricos foi 78%. Para esta percentagem contribuem taxas de sobrevivência muito diferentes nos vários tipos de tumores pediátricos.

Assim, as neoplasias com melhores taxas de sobrevivência global foram os linfomas (96%), embora com algumas variações conforme os seus sub-tipos e as leucemias no seu conjunto (78%). De entre estas, a leucemia linfoblástica aguda (LAL) é a que tem prognóstico mais favorável, com taxa de sobrevivência global de 82%, que desce na leucemia aguda mielóide (LAM) para 65%.

Nos tumores do sistema nervoso central a sobrevivência global foi de 69%, sendo mais elevada nos astrocitomas e mais baixa nos ependinomas.

No neuroblastoma, o tumor sólido mais frequente na criança, logo após os tumores do sistema nervoso central, obteve-se uma sobrevivência global de 73%. É de salientar que é completamente diferente o prognóstico, conforme a doença ocorre antes ou depois do primeiro ano de vida, sendo a SG nos lactentes próxima

dos 100% e tornando-se muito baixa nos mais velhos. Nos sarcomas das partes moles a sobrevivência global foi de 76%.

Quando comparados os dados do RORENO com os últimos dados europeus publicados, verifica-se que se obtiveram taxas de sobrevivência sobreponíveis em praticamente todas as neoplasias.

Com a melhoria do prognóstico que se tem vindo a verificar na maior parte dos tumores pediátricos, estima-se que no ano 2010 a taxa de sobrevivência global seja de 85% e que 1/450 adultos serão sobreviventes de cancro pediátrico.

As melhorias no prognóstico das crianças com cancro coloca o foco da atenção nos efeitos de longo prazo, sendo vários os autores que se debruçam sobre o tema (Kazak, 2001; Patterson *et al*, 2004; Bhatia & Landier, 2005; Svavarsdottir, 2005; Peterson, 2006; Cantrell, 2007).

A razão para a crescente sobrevivência na oncologia pediátrica é a utilização de técnicas mais agressivas, determinadas por testes clínicos nacionais e aleatórios, constituídos por regimes terapêuticos que combinam quimioterapia, radiação ou cirurgia. Estes tratamentos agressivos podem ter uma variedade de toxicidades e frequentemente têm consequências médicas de curto e longo prazo, que podem ter impacto em quase todos os sistemas do corpo. É no entanto importante notar que, apesar das cada vez mais optimistas taxas de cura, cerca de um terço das crianças com cancro morrem da doença ou do seu tratamento (Kazak, 2001).

À medida que o prognóstico de cancro infantil melhora, também as preocupações sobre a qualidade de vida na sobrevivência aumentam (Melman *et al*, 1998).

Crianças e adolescentes que tenham sobrevivido ao cancro na infância são vulneráveis a efeitos tardios da sua doença ou dos tratamentos, incluindo sequelas físicas e psicológicas (Peterson, 2006). Perceber este processo poderá ser útil para os profissionais de saúde no tratamento de crianças com cancro (Tarr & Pickler, 1999).

A investigação tem demonstrado que a utilização de terapias de combate à doença poderão acarretar complicações, que se poderão manifestar, apenas, anos mais tarde (Bhatia & Landier, 2005).

Estes autores verificaram que, aproximadamente dois terços dos sobreviventes ao cancro infantil experienciam pelo menos um efeito tardio e cerca de um quarto experienciam um efeito tardio que é grave ou de ameaça à vida,

embora as questões psicossociais nos sobreviventes e nos membros da família sejam frequentemente subestimados e possam ser prevaletentes.

As complicações de longo prazo nas crianças sobreviventes ao cancro, como complicações no crescimento e desenvolvimento, disfunções neurocognitivas, problemas cardiopulmonares e renais, disfunção endócrina, disfunções gastrointestinais, sequelas músculo-esqueléticas e subseqüentes implicações na sua saúde, estão relacionados não apenas com as terapias específicas utilizadas, mas também podem ser determinadas pelas características individuais do doente (Bhatia & Landier, 2005).

As sequelas no desenvolvimento neurológico (por exemplo, dificuldades de atenção/concentração, memória, processamento de informação e outras funções executivas) enfrentadas por crianças que sobreviveram a cancro do sistema nervoso central ou tratamentos, podem ter múltiplos efeitos no ajustamento psicológico e qualidade de vida, à medida que se reintegram na escola e outros contextos sociais. Os sobreviventes que enfrentem estas dificuldades poderão ser influenciados pelo seu ambiente familiar e estas lutas por seu turno, têm impacto no fardo percebido pelos seus pais e restantes membros do sistema familiar, sugerindo uma estrutura bidireccional para entender o impacto das sequelas do desenvolvimento neurológico, no seio da família (Peterson, 2006).

Os efeitos a longo prazo da cura (i.e. efeitos adversos bio-psico-sociais) só muito recentemente começaram a imergir como um foco primordial da investigação clínica, incluindo estudos sobre a qualidade de vida relacionada com a saúde entre os sobreviventes. No entanto, estes estudos têm negligenciado o estudo do impacto da experiência de cancro na família e a influência que a resposta da família ao cancro tem na qualidade de vida da criança (Patterson *et al*, 2004).

Almeida *et al* (1999) realizaram um estudo com crianças sobreviventes de leucemia, em que foi efectuada uma avaliação psicossocial de 30 crianças sobreviventes de leucemia, com idades entre os 8 e os 17 anos, que haviam terminado o tratamento pelo menos há um ano. Os dados obtidos apontam para um papel fundamental do apoio emocional, para a existência de morbilidade psicossocial mínima entre este grupo de crianças sobreviventes de leucemia, sugerindo que o *stress* associado à doença e ao tratamento será um acontecimento transitório, modelado pelos factores sócio-afectivos, não causando a longo prazo sequelas psicológicas ou sociais às crianças. Em termos de prossecução do

trabalho sugerem que é importante a compreensão do papel exercido pelo ambiente familiar, no apoio às crianças com leucemia ao longo do processo de diagnóstico.

Nos últimos anos, a intensificação do tratamento de crianças com cancro resultou num considerável aumento e número de crianças curadas. No entanto, o tratamento intensivo levou a um certo número de problemas para as crianças e suas famílias (Enskär *et al*, 1997).

Kazak *et al* (1997) examinaram as sequelas psicológicas em cento e trinta sobreviventes a leucemia na infância, cento e cinquenta sujeitos num grupo de comparação e seus pais. Sendo que, as principais variáveis dependentes são, sintomas de ansiedade e *stress* pós-traumático, funcionamento familiar e apoio social. Os resultados demonstram que:

1. Existem significativamente mais casos de sintomas de *stress* pós-traumático em mães e pais de sobreviventes a leucemia na infância e não existem diferenças entre sobreviventes.
2. A ausência de diferenças significativas para os sobreviventes poderá ser um argumento, para que seja dada atenção adicional ao impacto do *stress* pós-traumático nos sobreviventes ao cancro infantil.
3. Não há diferenças significativas no grupo para o funcionamento familiar e apoio social, embora estivessem associados aos resultados da ansiedade e *stress* pós-traumático.
4. A idade actual da criança, a idade à data do diagnóstico e número de meses de tratamentos, não estavam significativamente correlacionados com os resultados.

Estes resultados documentam o impacto de longo prazo nos pais, do tratamento do cancro infantil.

Kazak *et al* (1994) investigaram o processo de ajustamento de longo prazo, em sobreviventes a cancro na infância com idades compreendidas entre os 10-15 anos e seus pais, em dois momentos, com um ano de intervalo. Foram avaliados: preocupações comportamentais, *distress* parental, ansiedade, falta de esperança, apoio social e funcionamento familiar. Foram ainda examinados o sexo e a existência de problemas de aprendizagem. Os dados indicaram níveis de ajustamento próximos da norma. Todavia, foram encontradas diferenças entre sexos, com os adolescentes masculinos a registarem baixos níveis de ansiedade e ausência de esperança. Os sobreviventes com dificuldades de aprendizagem

aparentavam estar particularmente vulneráveis, no que diz respeito ao ajustamento de longo prazo.

Por tudo isto, a investigação passa a centrar-se nas possíveis sequelas psicológicas manifestadas pelos sobreviventes, dando ênfase a aspectos como a facilitação do *coping*, a adaptação a uma doença crónica grave e às suas consequências, quer na criança, quer na família.

**CAPÍTULO III. A doença oncológica
infantil: o processo de adaptação
familiar**

CAPÍTULO III. A DOENÇA ONCOLÓGICA INFANTIL: O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO FAMILIAR

*“Família é contexto natural para crescer.
Família é complexidade.
Família é teia de laços sanguíneos e, sobretudo, de laços afectivos.
Família gera amor, gera sofrimento.
A família vive-se. Conhece-se. Reconhece-se”.*
(Relvas, 2000, pp. 9)

III.1. A família: definição

“A família é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos isolados (...). A simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e complexidade relacional desta estrutura” (Gameiro, 1992).

A família é então entendida na sua complexidade como um conjunto de indivíduos que se desenvolvem entre si, de forma sistemática e organizada, com interacções particulares que lhe conferem individualidade grupal e autonomia (Relvas, 2000).

III.2. O processo de adaptação familiar à doença oncológica infantil

III.2.1. O impacto na família

O cancro é provavelmente a patologia mais temida do mundo moderno. Embora não sendo apenas um factor de mortalidade, cobra uma pesada factura de angústia e desespero, mesmo quando é potencialmente curável. Se alguns doentes revelam uma boa adaptação, outros, manifestam um desânimo geral. Esta problemática não se restringe somente aos doentes, estendendo-se também à família, amigos e muitas vezes a todas as pessoas e entidades empenhadas no seu tratamento. A doença torna-se um foco contínuo de ansiedade e *stress*, tal como o seu tratamento e efeitos iatrogénicos (Pereira & Lopes, 2005).

Desde logo a concepção de “*cancro*” para a maioria dos indivíduos da nossa cultura é associada a *sofrimento intenso e morte*, é-o ainda mais para os pais e familiares destas crianças. Esta atitude, no caso da doença oncológica, desencadeia um aumento brutal da ansiedade com que é vivida a doença de um filho (Almeida *et al*, 1999, pp. 65,66).

Várias áreas científicas têm contribuído para a compreensão desta temática. A Medicina, a Psicologia e a Terapia Familiar têm efectuado vários estudos que nos permitem uma compreensão mais aprofundada sobre a influência de um problema de saúde de um elemento da família e o *stress* que surge na família. Também têm possibilitado um melhor conhecimento do modo como a família responde a essa situação de grande pressão e de dificuldades, e procura encontrar o seu equilíbrio, isto é, o seu melhor bem-estar dentro da realidade que encara.

O cancro relembra a vulnerabilidade humana, a incapacidade para lidar com a doença e, para evitar a ameaça, os membros da rede social tendem a afastar-se do foco de tensão – indivíduo e família.

Quando se comunica um diagnóstico de cancro produz-se um grande impacto emocional na família, onde são frequentes reacções de angústia, medo, raiva e impotência. A situação é especialmente dramática quando se trata de uma criança. Os pais costumam ter sentimentos de culpa e, em determinadas ocasiões, conceitos errados em relação à doença que se acentuam ainda mais com estas emoções negativas.

Em algumas famílias, a doença oncológica aproxima a família, noutras separa-a, mas nenhuma consegue ficar indiferente à experiência de cancro. É um acontecimento de vida que requer uma adaptação, quer do próprio doente quer da própria família. Verifica-se, contudo, que a maioria das famílias desenvolve respostas resilientes (Pereira & Lopes, 2005).

A experiência de cancro requer uma substancial adaptação para mudar, isto é, mudanças interpessoais, sociais e ambientais.

Será assim de esperar que seja uma das doenças mais temidas e que evoque emoções fortes, não só no doente, mas também na família. Desta forma, não é de surpreender o elevado nível de morbilidade psicológica nos doentes e famílias a necessitarem de apoio psicológico especializado. Qualquer condição crónica é sempre vivenciada como uma crise. Não é a crise em si que torna os elementos mais unidos, mas a forma como, em conjunto, a família lida com a crise (Pereira & Lopes, 2005).

São vários os autores que afirmam que o impacto e adaptação à doença são determinados não só pelas características da doença, mas também pela família, verificando-se um impacto tão grande ou maior do que no próprio doente (Palterson & Garwick, *citado por* Baider *et al*, 2000).

Segundo Maul-Mellot e Adams (1987) qualquer doença provoca uma crise, à família e aos restantes significativos, especialmente quando o paciente é uma criança. O diagnóstico de uma doença crónica e, neste caso, de cancro pediátrico, afecta não só a própria criança, mas também a sua família.

“Crise é toda a situação de mudança a nível biológico, psicológico ou social, que exige da pessoa ou do grupo um esforço suplementar para manter o equilíbrio” (Cordeiro, 1994).

Os momentos de crise implicam grande *stress* na vida familiar. Se é verdade que coincidem com uma maior probabilidade de disfuncionamento familiar, também se pode observar que nem sempre os acontecimentos que os assinalam têm uma carga afectiva negativa. Com efeito, toda e qualquer mudança causa *stress*. Não é o carácter agradável ou desagradável dum acontecimento que o define como crise, mas sim o seu carácter de mudança (Relvas, 2000).

Segundo Santos (1998) ter uma criança com doença crónica constitui uma situação desencadeadora de *stress* e significativo impacto na família.

Quando é diagnosticado cancro a uma criança, a família vivencia grande *stress* e disrupção da vida diária (Dockerty *et al*, 2000; Kazak & Nachman, 1991).

A imprevisibilidade ou incerteza, a ambiguidade e a instabilidade das condições de saúde da criança, são alguns dos factores que contribuem para o *stress* na família (Cohen, 1993).

Mudanças e alterações quer nas rotinas, regras e rituais familiares, quer na redistribuição de papéis e no acréscimo de novas responsabilidades e competências. O padrão de vida familiar altera-se bruscamente; é interrompido pelos longos e contínuos períodos de hospitalização.

A doença crónica da criança será tanto mais disfuncionante para a família, se esta não encontrar o equilíbrio entre a imprevisibilidade da doença e a coerência do sistema familiar, através da continuidade entre a estrutura familiar passada – pré-doença – e a estrutura familiar futura, em vias de elaboração – pós doença – negociando novas respostas para enfrentar os novos *stressores* do quotidiano (Marinheiro, 2002).

Toda e qualquer família está sujeita a mudanças, ao *stress*, e passa necessariamente por várias crises. Em última análise, as famílias diferenciam-se na forma como são capazes de as elaborar, isto é, de encontrar vias que lhes permitam a reestruturação que as faz avançar no caminho da co-evolução. Diferenciam-se na flexibilidade, na possibilidade de encontrar o equilíbrio dinâmico na abertura-fecho

do sistema, “forçando” um ou outro aspecto conforme o momento evolutivo o exige (Relvas, 2000).

“Devido aos aspectos emocionais associados, conflitos intrafamiliares e encargos financeiros, a doença de um familiar é um *stressor* severo, que conduz frequentemente a uma crise no sistema familiar. A crise pode ser percebida pelo sistema familiar como uma ameaça ou como um desafio. Um novo ajuste é possível se os recursos psicológicos e familiares (por exemplo, suporte social, *coping*, estilo de comunicação, ajuda externa) estiverem disponíveis. Em condições desfavoráveis, pode ocorrer uma dissolução ou um equilíbrio instável que, a qualquer momento, pode ser abalado e causar a dissolução final” (Pereira & Lopes, pp.76,77).

A qualidade do ambiente familiar afecta a resposta da família à doença: famílias mais coesas com baixo conflito incluem companheiros e filhos com menos *stress* e melhores estratégias de *coping* quando comparadas com famílias desligadas ou com alto conflito (Arpin *et col.*, 1990; Fritz, William & Amylam, 1988 *citado por* Pereira & Lopes, 2005).

Em qualquer caso, a perda da estrutura familiar é determinada pela prévia adaptação à doença, uma vez que, se anteriormente já existiam problemas familiares, estes vão-se acentuar neste momento, como pode ser o caso de dificuldade de comunicação, problemas conjugais, problemas de ciúme entre irmãos, etc.

Tudo isto, pode derivar num estado de sofrimento psicológico e de tensões crónicas, sobretudo, quando a família não se adapta à situação, ou seja, não aprende a viver a doença da melhor forma possível ou não dispõe de recursos para a enfrentar.

Quando uma criança tem cancro, isto afecta toda a família por longos períodos (Bjork, 2005).

Esta autora, pretendendo elucidar esta experiência familiar, quando foi diagnosticado cancro a uma criança da família, servindo-se do método descritivo indutivo, com uma abordagem hermenêutica fenomenológica, efectuou entrevistas com 17 famílias (pais, crianças e irmãos). A experiência vivida pela família foi descrita como um tema de duas faces essenciais, consistindo em “*um mundo de vida quebrada*” e um imediato “*lutando para sobreviver*”. A vida do dia-a-dia seguro das famílias desapareceu e foi substituída pelo medo, caos e solidão. Na luta para que a criança e a família sobrevivam, os membros da família procuram sentir a

esperança e focar aspectos positivos para ganhar controlo, e para se sentirem próximos de outras pessoas.

Num estudo efectuado no Taiwan foi estudado o impacto psicossocial do cancro nas crianças com cancro e suas famílias, assim como o grau de depressão sentido por essas crianças. Neste âmbito, 24 crianças com cancro entre os 8 e os 17 anos, completaram a versão chinesa do Children Depression Inventory (CDI). Os resultados demonstraram que:

1. os pacientes não notaram mudanças significativas no seu ajustamento psicossocial, enquanto que os pais indicaram diminuições significativas de humor dos pacientes e uma pequena diminuição do número de amigos;
2. tanto os pais como os irmãos demonstraram um ajustamento positivo;
3. não houve nem mudanças significativas nos resultados do CDI entre os doentes de cancro pediátrico e o grupo sem doença, nem relações significativas entre os resultados dos testes CDI dos pacientes e as características demográficas dos pacientes e dos seus progenitores, atitudes parentais, assim como as variáveis relacionadas com a doença (Chao *et al*, 2003).

Hileman *et al* (1992) consideram as principais necessidades da família:

- Informação sobre as razões subjacentes aos sintomas;
- Informação sobre que sintomas esperar no futuro;
- Informação sobre o que esperar ao nível do prognóstico da doença;
- Informação sobre o tratamento e efeitos secundários;
- Informação sobre os recursos comunitários;
- Meios para tranquilizar o doente;
- Meios para lidar com a diminuição de energia do doente;
- Meios para lidar com a imprevisibilidade do futuro;
- Informação sobre a medicação;
- Informação sobre as necessidades psicológicas do doente;
- Actividades que farão o doente sentir-se importante;
- Formas de aprender a ser mais paciente e tolerante;
- Abordagem da morte do paciente.

Na presença do doente, os familiares tendem a esconder a tristeza. No entanto, muitas vezes, o doente apercebe-se desta situação e para não ver a família sofrer, acaba por se isolar, não partilhando os seus medos e as suas angústias.

Pretendendo compreender o processo através do qual famílias de crianças com Leucemia Linfática Aguda “ *se tornam*” doentes com cancro, Tarr e Pickler (1999) efectuaram um estudo teórico, através de entrevistas com quatro famílias e três profissionais de saúde, sendo analisados os processos através dos quais, as famílias vivenciam a doença. Os resultados sugerem que, o processo central de “*transformação*” é definido como, *a tentativa de viver tão normalmente quanto possível; aceitar que a vida já não é a mesma; perceber o que se tem de fazer e aceitar que não se pode mudar/tem que se viver com as insatisfações*. Este processo é mediado pelos contextos familiares externos, incluindo relações matrimoniais e redes de apoio, experiências de vida (incluindo experiências positivas e negativas durante o tratamento) e experiências de doenças anteriores, bem como, contextos internos (estratégias de sobrevivência, visões e atitudes pessoais).

Por tudo isto, pressupõe-se que o diagnóstico de doença oncológica é um acontecimento de vida, que exige uma adaptação, quer do doente, quer da família.

III.2.2. Adaptação parental: a percepção de saúde como variável de resultado

Experiências clínicas têm mostrado que a dinâmica familiar é afectada após o diagnóstico de uma criança com cancro. Alguns estudos mostram famílias que ainda não tinham considerado o número de filhos completo, sendo que o aparecimento de uma doença crónica em um dos filhos fez com que todo planeamento fosse revisto.

Rutter (1989 *citado por* Pires, 1990) diz que o desenvolvimento equilibrado da criança com cancro depende, em muito, do comportamento parental, ou seja, das estratégias de *coping* e das respostas que os pais dão às necessidades particulares e específicas dos filhos.

Hoekstra-Weebers *et al* (2000) apontam algumas variáveis que estão associadas ao comportamento parental, nomeadamente, variáveis demográficas, relacionadas com a doença e co-ocorrência de acontecimentos de vida *stressantes*, personalidade da criança e dos pais, estilos de *coping*, satisfação conjugal e suporte social.

Wong (1999) refere que as estatísticas quanto aos índices de divórcio em famílias de crianças com deficiência, doença crónica ou terminal são diferentes das famílias sem esses eventos. Embora alguns estudos refiram índices de divórcio semelhantes aos da população em geral, mostram também elevados níveis de

desavenças conjugais, prevalecendo entre os cônjuges sentimentos de impotência e auto-estima diminuída, assim como necessidades não satisfeitas. Em relação aos casamentos desfeitos, alguns dos factores que contribuem para a dissolução incluem, abstenção de relações sexuais, dificuldades financeiras e discrepâncias quanto às expectativas em relação ao filho excepcional.

Gomes *et al* (2004) estudaram o comportamento parental na situação de cancro infantil. Analisaram dezassete entrevistas semi-estruturadas, com base no método Grounded Theory. Verificaram que desde o aparecimento dos primeiros sintomas até à fase da recaída, passando pela participação do diagnóstico, internamento e tratamentos, a principal preocupação que estes pais experimentam é a de ocultar aspectos relacionados com a doença, nomeadamente, a confirmação do diagnóstico, o choque do mesmo, a palavra pesada, o sofrimento, a gravidade da doença, a dor, os efeitos secundários e a possibilidade de morte. Estes pais desenvolvem, assim, estratégias, tais como: não proferir a palavra, mentir, brincarem com a situação, não chorar, igualização do comportamento, não pensar, sofrer à vez, entre outras; o que lhes permite ocultar ao mesmo tempo que procuram adaptar-se e adaptar os seus filhos doentes da forma mais adequada possível. Desta forma, consideram que se a criança não tomar conhecimento sobre os aspectos da sua doença, a adaptação será bem conseguida.

Relatórios publicados nas últimas décadas apresentam resultados contraditórios acerca do *distress* psicológico e mecanismos de *coping* dos pais de crianças com cancro, apesar de um cada vez maior número de estudos (Yeh, 2002).

Yeh (2002) investigou as diferenças entre sexos do *distress* parental vivenciado por pais e mães de Taiwan (164 casais) cujas crianças estavam a efectuar tratamentos ao cancro. Relativamente a todas as formas de *distress*, as mães apresentaram médias significativamente mais elevadas do que os pais. Pais e mães, cujas crianças haviam sido diagnosticadas com cancro nos dois meses anteriores, apresentaram níveis mais elevados de depressão, ansiedade e *stress* global, do que pais de outros grupos. Tanto pais como mães de crianças diagnosticadas com cancro nos dois últimos meses, apresentaram uma maior insatisfação conjugal, do que os pais de crianças de outros grupos de tratamento.

Como parte de um estudo nacional da Nova Zelândia, foi avaliada a saúde mental das mães e pais de crianças com cancro, comparando com pais de crianças da população em geral, com idade compreendidas entre os 0-14 anos. Os pais de ambos os grupos preencheram questionários contendo o General Health

Questionnaire (GHQ-12) e outras medidas. A análise incluiu 218 mães e 179 pais de crianças com cancro e 266 mães e 224 pais de crianças no grupo de comparação. Os resultados demonstraram que:

1. Mães e pais de crianças com cancro tinham um GHQ-12 e rating de humor mais baixos do que os do grupo de controlo.
2. Alguns subgrupos do grupo de pais de crianças com cancro tiveram resultados de saúde emocional mais baixos do que outros, incluindo os que tinham pior apoio social e desempregados e também os que estão de luto.
3. Foram encontradas diferenças, estatisticamente significativas, mas pequenas, entre a saúde mental de pais de crianças com cancro e do grupo de controlo. As pequenas diferenças sugerem que, como grupo, os pais de crianças com cancro são relativamente resilientes (Dockerty *et al*, 2000).

Streisand *et al* (2003) avaliaram em 116 pais de crianças tratadas para o cancro, a associação entre *stress* pediátrico parental (i.e. *stress* parental relacionado com o cuidar de crianças doentes) e resultados do funcionamento familiar. Os resultados indicaram que o *stress* pediátrico parental medido pela Pediatric Inventory for Parents (PIP), estava significativamente correlacionado com o funcionamento familiar usando a McMaster Family Assessment Device (FAD). Após o controlo do estado de tratamento da criança (em tratamento vs fora de tratamento) emergiram diversas associações independentes entre os resultados da PIP e da FAD, indicando que um aumento no *stress* pediátrico parental está associado a resultados do funcionamento familiar mais baixo.

Trask *et al* (2003), investigaram a relação entre o ajustamento parental e dos adolescentes e o *coping* e a sua relação com o apoio social e o funcionamento familiar, numa amostra de adolescentes (11-18 anos) com cancro e um dos seus progenitores. Pais e adolescentes completaram medidas de *distress*, *coping*, apoio social e adaptabilidade/coesão familiar. Os resultados evidenciam: baixos níveis de *distress* tanto nas crianças, como nos pais, sendo de notar a existência de correlações positivas entre o ajustamento parental e das crianças; os adolescentes consideraram que os seus pais e um amigo chegado eram as maiores fontes de apoio social e descreveram as suas famílias como tendo um elevado nível de coesão e adaptabilidade; tanto os adolescentes como os seus pais, usaram mais estratégias de *coping* adaptativas, do que não adaptativas, apesar do *distress* ser associado ao uso reduzido de técnicas adaptativas de *coping*. Podemos então concluir que os adolescentes são capazes de se adaptar ao cancro em contextos

familiares fortes e de apoio social. Adicionalmente, existe uma relação entre o ajustamento parental e dos adolescentes e, entre um maior uso de estilos de *coping* adaptativos e menor *distress*.

O tempo que antecede o diagnóstico é muito importante para os pais e pode afectar a sua adaptação e reacção ao diagnóstico do filho. Os pais foram inicialmente alertados para a doença dos seus filhos, por um conjunto de sinais e sintomas e por alterações comportamentais efectivas. Estes sintomas iniciais eram frequentemente vagos, não específicos e comuns, e algumas crianças mais velhas mostram relutância em revelar os sintomas (Woods *et al*, 2001).

Num estudo efectuado, os relatórios de famílias deste período de pré-diagnóstico mencionavam a disputa com os médicos. Desacordos entre pais e médicos acerca da seriedade dos sintomas do seu filho e a necessidade de investigação ocorreram ao nível dos cuidados primários e secundários. Alguns pais sentiram que os médicos negligenciavam o conhecimento especial que tinham dos seus filhos (Woods *et al*, 2001).

Os relatórios dos pais contêm visões valiosas sobre as suas experiências na obtenção de um diagnóstico de cancro infantil e sobre as possíveis fontes de atrasos neste processo complexo (Woods *et al*, 2001).

Investigações sobre o impacto do cancro na infância demonstram que o impacto psicossocial é uma parte importante do serviço a prestar aos pacientes e suas famílias. Pais e crianças vivenciam um conjunto grande de emoções durante a doença. A incerteza é uma causa chave da ansiedade e o *distress* pode persistir, nos pais e nas crianças, muito depois do tratamento acabar. As famílias enfrentam muitas mudanças no seu dia-a-dia do ponto de vista prático, social e emocional (Clarke *et al*, 2005).

Patistea (2004) explorou como os pais perceberam a leucemia do seu filho e as técnicas de *coping* utilizadas. 41 mães e 30 pais recrutados do maior pediátrico Helénico responderam a uma questionário fechado e a perguntas abertas e completaram o Coping Health Inventory for Parents (CHIP). A maioria dos participantes perceberam a doença da criança como uma situação séria e ameaçadora. As estratégias cujos objectivos eram manter a força da família e uma visão optimista, foram classificadas como sendo as que mais ajudaram. Usando critérios específicos tornou-se evidente que, globalmente, os sujeitos lidaram bem com a situação. Nas variáveis examinadas não foram encontradas diferenças, nem entre sexos, nem entre pais e mães

Foi investigada a diferença entre sexos e o nível de bem-estar entre 26 pais Islandeses de crianças com menos de 18 anos, com cancro, e foram comparadas as exigências de cuidados aos filhos, entre pais e mães. Contrariamente ao esperado, globalmente, não haviam diferenças significativas no bem-estar ou nas exigências de cuidados, entre pais e mães. Por outro lado, o nível de bem-estar era significativamente diferente entre os pais: 56% das mães demonstraram ter sinais clínicos de *stress*, comparado com 26,3% dos pais. Estes resultados enfatizam o impacto da doença oncológica infantil, no bem-estar e cuidados prestados pelos pais (Svavarsdottir, 2004).

Patterson *et al* (2004) realizaram um estudo qualitativo com 7 grupos de 45 pais de crianças que saíram de tratamentos de cancro há um ou mais anos, relatando os aspectos do diagnóstico, tratamento e período de recuperação de cancro infantil, que os pais perceberam como particularmente difíceis para a família e os recursos e mecanismos de *coping* que os pais perceberam como úteis para a família, para lidar com esta experiência.

Dado que o cancro infantil afecta toda a família, é necessário *insight* sobre as consequências tardias para os pais e sobre as suas estratégias de *coping*. Os pais de crianças sobreviventes ao cancro foram entrevistados acerca das consequências tardias da doença. Os resultados indicaram que os pais experimentaram mudanças a longo prazo e definitivas, como consequência do cancro do seu filho. Apesar da sobrevivência da criança, o sentimento de perda e os problemas mantiveram-se. Foram identificadas estratégias características, para lidar com as sequelas tardias, nomeadamente: a adopção pelos pais de uma perspectiva de vida ou de morte, sobre o resultado final da doença; a extensão das formas como expressam as suas emoções; o uso de planeamento familiar e comportamento parental. As estratégias de *coping* utilizadas produziram efeitos não apenas no indivíduo, mas também nos outros membros da família. Os pais que usaram estratégias não extremadas aparentaram funcionar bem (Melman *et al*, 1998).

Nos casos de cancro infantil, as ameaças pessoais são graves tanto para a criança como para os pais e outros membros da família. Para as crianças existe a ameaça de integridade física, de segurança e, acima de tudo, à vida. Para os pais existe a ameaça de perda da criança. Todavia, um número de estudos demonstrou que raramente são encontradas perturbações psicopatológicas, em crianças com cancro ou nos seus pais.

Podemos concluir que maioria das crianças e seus pais usam estratégias de *coping* que os protegem do desenvolvimento de psicopatologias. Na organização do apoio a famílias de crianças com cancro, muito se pode aprender das reacções e percepções das crianças e seus pais, quando surgem problemas de ajustamento. É necessária uma análise meticulosa de como as crianças e os pais percebem esta situação, assim como uma análise extensa dos seus esforços de *coping*, para direccionar de forma eficiente as acções de suporte (Last & Grotenhuis 1998).

Os resultados de um estudo efectuado por Streisand *et al* (2003), sugerem que, o *stress* pediátrico parental e o funcionamento familiar são constructos importantes a avaliar, quando se trabalha com crianças que estão em tratamento oncológico, e que se poderão justificar intervenções baseadas na família visando as necessidades desta população.

A investigação em ciência fenomenológica humana, pode aprofundar o conhecimento do significado de ser uma família com uma criança com cancro e pode ajudar os profissionais de saúde de pediatria oncológica a tornar-se cada vez mais atenciosos e, desta forma, melhor preparados para agir no sentido de diminuir o caos que ocorre na família (Bjork, 2005).

III.2.3. O impacto na fratria

Os irmãos das crianças com doença oncológica também parecem encontrar-se sob um risco maior de problemas, talvez porque os pais os negligenciam ou porque desenvolvem expectativas irrealistas em relação aos filhos saudáveis (Marinheiro, 2002).

Normalmente, os irmãos ficam ao cuidado de outras pessoas, percebendo desta forma a situação confusa. Ficam por vezes com sentimentos de culpa pela doença do irmão e atribuem a causa a alguma briga entre ambos. Outras vezes sentem-se simplesmente culpados por estarem saudáveis.

Normalmente, ficam à margem da doença, motivo pelo qual também desenvolvem ideias de ciúme típicas e alterações de comportamento, fraco aproveitamento escolar, enurese secundárias e patologias concretas, devido a falta de atenção.

São comuns ansiedade, ressentimento, culpa e medos despropositados acerca do bem-estar, da causa e da natureza do problema de saúde do irmão doente. Podem também desenvolver sentimentos de solidão, comportamentos de

regressão do desenvolvimento ou ainda alterações sérias de disciplina (Marinheiro, 2002).

Foram avaliados 25 irmãos em idade pré-escolar e famílias de crianças com cancro e 25 irmãos em idade pré-escolar e famílias de crianças saudáveis, usando medidas *standard* de ajustamento das crianças e coesão e adaptabilidade familiar. Foram também medidos o comportamento pró-social e a percepção das semelhanças/diferenças entre irmãos. O comportamento, as competências sociais e auto-percepção dos irmãos no grupo oncológico foram consistentes e não diferiram significativamente do grupo de controlo. Os resultados de alguns comportamentos pró-sociais foram mais elevados. O grupo oncológico teve mais níveis extremos de adaptabilidade e as mães descreveram com mais frequência os irmãos como “parecidos”. Houve uma correlação negativa entre problemas comportamentais e a adaptabilidade e coesão no grupo oncológico. Os resultados sublinharam potenciais competências dos irmãos das crianças com cancro e formas como as famílias de crianças com cancro se adaptam às exigências da doença e ao tratamento (Horwitz & Kazak, 1990).

III.2.4. Modelos de adaptação familiar

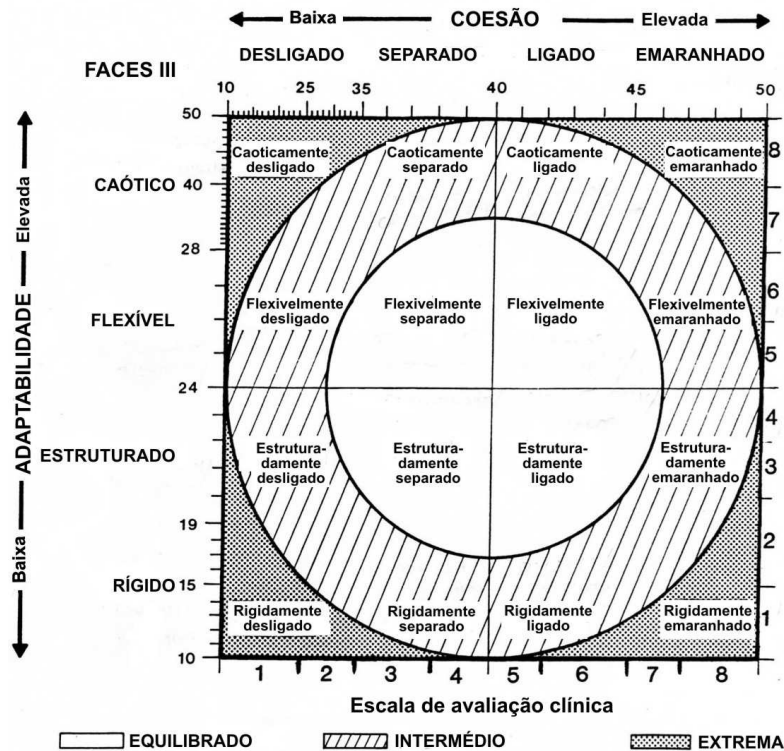
Na abordagem da família há dois factores permanentemente implícitos: o tempo e a mudança (Relvas, 2000). Quando é feito o diagnóstico de uma doença crónica ou incapacidade, a família evolui através de uma sequência muito previsível de estádios, mas nem todas as famílias sofrem este processo, sendo o tempo necessário para cada membro da família progredir nesses estádios, muito variável (Marinheiro, 2002).

O Modelo Circumplexo desenvolvido por Olson e colaboradores (1985) na análise do comportamento de famílias integra dois conceitos: a coesão e a adaptabilidade. A coesão familiar define-se pelas ligações afectivas existentes entre os vários elementos da família e a adaptabilidade familiar, pela mudança que o sistema opera na liderança, nos papéis e regras, em resposta a situações de *stress* ou crise familiar.

Estudos empíricos colocam estas dimensões numa relação curvilinear com o funcionamento saudável da família (valores extremos são mais esperados em famílias disfuncionais, enquanto os valores médios serão indicadores de famílias saudáveis).

Figura 1

Modelo Circumplexo adaptado de Olson e colaboradores (1985)



O papel desempenhado pela família na saúde e na doença de um indivíduo é fundamental. Neste processo, cada família encontra o seu estilo próprio de comunicação, as suas regras, as suas crenças, bem como a forma de manter a sua estabilidade (Enelow *et col.*, 1999).

Estes autores descreveram o processo de adaptação familiar à doença como a Trajectória da Doença (cf. Quadro 1).

A Teoria de *Stress* Familiar (McCubbin & Petterson, 1982;1983 *citado por* Pereira & Lopes, 2005) descreve a adaptação das famílias confrontadas com diferentes *stressores*. Os *stressores* familiares são entendidos como eventos da vida que afectam um dos membros da família, o que resulta em mudanças do sistema familiar. Estas mudanças podem manifestar-se nas diversas áreas da dinâmica familiar, ao nível das interacções, dos objectivos, papéis, regras e fronteiras.

Quadro 1

Trajectória da doença (Enelow et col., 1999)

Fase	Tarefas-chave	Comportamentos familiares positivos	Comportamentos familiares problemáticos
Início da doença	Reconhecimento dos limites (impostos pela doença). Vontade de aceitar os cuidados.	Discussão aberta. Ofertas de apoio.	Negação das alterações. Culpabilização do doente.
Impacte da doença	Aceitação do diagnóstico, adaptação às capacidades físicas, planeamento do tratamento.	Discussão aberta. Partilha de tarefas. Apoio na autonomia restante.	Desestabilização da homeostasia familiar. Comportamentos abusivos.
Início da terapia	Reorganização das responsabilidades, lidar com as implicações financeiras e outras.	Partilha de responsabilidades. Planeamento realista do futuro.	Recusa dos filhos (especialmente se a doente for mãe de uma criança)
Recuperação precoce	Reintegração na família e na sociedade.	Flexibilidade das expectativas. Novos papéis no interior da família.	Reacções tardias em particular quando a doença é súbita e traumática. Desejo de ganhos secundários.
Adaptação à permanência do desfecho	Redefinição da auto-estima e significado.	Aceitação dos pacientes como eles são.	Má vontade em aceitar ou adaptar-se às exigências da situação.

Cárter e McGoldrick (1995) consideram a ansiedade gerada pelo *stress* na família como um sistema de fluxos: um vertical, que inclui os padrões de relacionamento e funcionamento transmitidos para as gerações seguintes, através do mecanismo de triangulação emocional e outro horizontal, que inclui a ansiedade produzida pelo *stress* desenvolvimental da família, tanto previsíveis como imprevisíveis, conforme ela avança no tempo, lidando com as mudanças e transições do seu ciclo vital. Quanto maior a ansiedade gerada na família em qualquer ponto de transição, mais difícil ou disfuncional será a transição.

O meta-modelo de Adaptação Familiar à Doença Crónica proposto por Bradford (1997) surgiu a partir da experiência clínica do autor, com as famílias de crianças com doença crónica e da sua constatação sobre a falta de articulação, entre o conhecimento gerado pelas pesquisas e a sua aplicabilidade prática. O foco de interesse do autor é a compreensão dos fenómenos envolvidos nas condições potencialmente incapacitantes, sejam elas físicas ou mentais. Dessa forma, os aspectos psicossociais de uma determinada condição não são separados da sua dimensão biológica.

Este modelo preocupa-se em investigar tanto as peculiaridades de uma doença, quanto as similaridades com outras condições, não desprezando os processos de desenvolvimento individuais e os do ciclo de vida da família. Este autor critica o uso indiscriminado e superficial dos conceitos utilizados em áreas mais amplas do conhecimento (saúde mental, desenvolvimento, personalidade), como por exemplo, *stress*, *coping*, adaptação, etc., sem a devida articulação com os processos familiares e o contexto de saúde.

Bradford (1997) integrando conceitos da teoria sistémica e das teorias cognitivas, desenvolveu um meta-modelo de adaptação familiar às doenças crónicas. Propõe assim, um modelo ancorado em quatro factores que foram identificados nas suas pesquisas no âmbito da Psicologia da Saúde, que são: modos de funcionamento familiar, padrões de comunicação intra e extra-familiar, qualidade dos sistemas de saúde e crenças sobre a saúde. Ressaltou ainda, a importância de se investigar as características individuais das crianças, os desafios impostos pela doença, as estratégias de *coping* e a rede de apoio social.

Conforme menciona o autor, não se pode afirmar que a presença de uma doença, representa um acontecimento inquestionavelmente adverso para a família. Perante esta situação, a família é confrontada com *stressores* que podem levar, ou não, ao desenvolvimento de *stress* ou depressão, se não forem adequadamente conduzidos.

Enfim, a presença de uma doença em qualquer membro da família exige uma reorganização familiar, afectando cada um dos seus componentes de diferentes formas, ao longo do ciclo vital.

**CAPÍTULO IV. Qualidade de vida e doença
oncológica**

CAPÍTULO IV. QUALIDADE DE VIDA E DOENÇA ONCOLÓGICA

“Todos querem viver felizes, mas não têm capacidade de ver perfeitamente o que torna a vida feliz. Realmente não é fácil atingir a felicidade, porque, se alguém desviado do recto caminho se precipita para alcançá-la, fica sempre mais afastado (dela). Correndo no sentido contrário, a nossa própria pressa torna-se a causa de um contínuo distanciamento”

(Séneca, 2001, pp. 1)

IV.1. Definição de qualidade de vida

A revisão bibliográfica revelou que a Qualidade de Vida (QDV) é um aspecto cada vez mais importante, mas que ainda não está claro. Estamos na presença de um constructo novo que tem ganho importância nos últimos 10/20 anos (Ribeiro *in* Dias, 2002).

A qualidade de vida é um conceito da linguagem do quotidiano com uma história relativamente curta no campo da saúde (Ribeiro, 2004).

O conceito é complexo e Bowling (1995 *citado por* Ribeiro, 2005a) classifica-a como sendo um conceito amorfo que tem um uso multidisciplinar (geografia, literatura, filosofia, economia da saúde, direito, promoção da saúde e ciências médicas e sociais) e como um conceito vago que incorpora, multidimensional e teoricamente, todos os aspectos da vida de um indivíduo.

A qualidade de vida é reconhecida como uma entidade vaga e volátil, etérea, algo de que muita gente fala, mas há cerca do que ninguém sabe muito claramente o que fazer (Ribeiro, 2004).

Neste estudo, o autor propõe algumas definições diferentes:

- A qualidade de vida é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença ou enfermidade.
- A qualidade de vida é a percepção subjectiva de satisfação ou felicidade com a vida, em domínios importantes para o indivíduo.
- A qualidade de vida é o sentido de bem-estar de uma pessoa que é causado por satisfação ou insatisfação, com as áreas de vida que são importantes para ele ou ela.
- A qualidade de vida é a diferença entre as expectativas de uma pessoa e a realidade da experiência.

- A qualidade de vida é a percepção que um indivíduo tem da sua situação na vida, no contexto cultural e sistema de valores em que se vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações.

As inúmeras definições para qualidade de vida reflectem a juventude e imaturidade deste conceito. Contribuindo para a falta de clareza e dificuldade na definição, está o facto de, em muitas publicações científicas publicadas, este conceito ser utilizado amplamente, sem que, contudo, seja definido (Rapley, 2003).

A qualidade de vida é a percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais se insere e em relação com os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações. É um amplo conceito de classificação, afectado de um modo complexo pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, relações sociais, nível de independência e pelas suas relações com as características mais relevantes do seu meio ambiente (WHOQOL Group, 1993).

As definições anteriormente mencionadas, incluem conceitos tais como, bem-estar, satisfação, felicidade, expectativa ou funcionalidade. Pode-se encontrar todos estes conceitos nas técnicas usadas para avaliar a qualidade de vida. Não há uma única definição de qualidade de vida, apropriada quer para a pesquisa, quer para a prática, que se tenha tornado norma padrão (Ribeiro, 2004).

Segundo Ribeiro (1994), o paradigma da qualidade de vida, tal como é percebido pela Psicologia, possui um conjunto de características operacionais que o tornam substancialmente diferente das variáveis tradicionalmente consideradas no sistema de cuidados de saúde. Entre essas características, destaca-se o facto de ser um conceito multidimensional, como anteriormente referido, de variar no tempo, de ser uma medida de percepção pessoal e, logo, subjectiva (que a linguagem médica tende a denominar *soft* em oposição às medidas *hard*).

A qualidade de vida envolve os factores relacionados com a saúde, tais como o bem-estar físico, funcional, emocional e mental mas também, elementos não relacionados, como emprego, família, amigos e outras circunstâncias da vida, ou seja, admite-se que existem muitas influências de factores sociais, económicos e ambientais que, não sendo modificados pelos cuidados de saúde ou estado de saúde do indivíduo podem influenciar esse mesmo estado de saúde.

Segundo Schiper *et al* (citado por Ribeiro, 2004) existem algumas características operacionais de qualidade de vida: a multifactorialidade, auto-administração, variável tempo e subjectividade.

A multifactorialidade significa que o parâmetro da qualidade de vida inclui mais do que um único domínio ou aspecto. A qualidade de vida representa um largo espectro de experiências humanas, relacionadas com o bem-estar geral de cada um e é influenciada pela percepção que temos de várias dimensões pessoais como a física, psicológica, social, económica e ambiente político.

A auto-administração significa que a pessoa, cuja qualidade de vida se está a tentar avaliar, é a que a conhece melhor. Os médicos e enfermeiros tendem a concentrar-se em medidas fisiológicas. Os psicólogos, assistentes sociais e a família tendem a concentrar-se em medidas psicológicas. As taxas de qualidade de vida apresentadas por clínicos, enfermeiros, pessoas que prestam cuidados e outros, são muitas vezes divergentes e mostram estatísticas fracamente correlacionadas. Portanto, o juízo dos próprios pacientes é assumido como sendo a melhor avaliação de qualidade de vida.

A variável tempo significa que a qualidade de vida pode mudar ao longo do tempo. Devido à sua natureza flutuante, o seguimento meticoloso e atenção cuidada ao *timing* da avaliação durante o tratamento torna-se importante.

Subjectiva quer dizer que a avaliação da qualidade de vida deve ser baseada no pressuposto que, o observador final, é o paciente, e que a qualidade de vida é baseada nas suas percepções. A qualidade de vida implica valores, baseados no funcionamento subjectivo em comparação com as expectativas pessoais e é definida por estados de experiências e percepções. Pela sua própria natureza é idiossincrática ao indivíduo. Uma das características é a incorporação de valores e juízos de acordo com as preferências do indivíduo.

Face ao aumento de pessoas com doença crónica e ao desenvolvimento de novos tratamentos e tecnologias que permitem (con)viver com estas doenças por períodos de tempo extremamente longos e face ao reconhecimento dos direitos do doente, em particular em relação ao consentimento informado e à sua liberdade de escolha, afirma-se como premente a necessidade de distinguir a qualidade de vida das pessoas em geral, da qualidade de vida das pessoas com doença (Ribeiro, 1994).

Para alguns investigadores a saúde e qualidade de vida são a mesma coisa, para outros não.

O conceito ou ideia de saúde varia de um extremo ao outro, da felicidade à morte (Ribeiro, 2004).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define saúde como um estado de bem-estar físico, social e mental e não meramente a ausência de doença ou enfermidade, explicando que a saúde é uma fonte para a vida no dia-a-dia, não a razão de viver. É um conceito positivo, realçando as fontes sociais e pessoais assim como as capacidades físicas, dizendo que a saúde é uma fonte básica para uma vida boa ou uma boa qualidade de vida (Ribeiro, 2004).

O conceito de qualidade de vida é muito mais abrangente do que o estado de saúde, envolvendo vários factores encarados como externos à prática dos cuidados. A definição de qualidade de vida foi tão longe, que perdeu algum sentido de utilidade para a medição do estado de saúde e necessidades em saúde.

Por o conceito de saúde ou qualidade de vida também depender do nível de informação, ambiente pobre, falta de liberdade, e por estes aspectos não serem importantes com contextos clínicos ou a avaliação da progressão da doença, adopta-se, então, um conceito mais apertado designado por qualidade de vida relacionada com saúde (QDVRs) que focará primeiramente os aspectos médicos (Ribeiro, 2004).

Rapley (2003) define a qualidade de vida relacionada com a saúde, como sendo aspectos da experiência subjectiva relacionada directa ou indirectamente com a saúde, doenças, incapacidade e limitação, isto é, como o fosso entre as expectativas de saúde e a experiência pessoal dela.

Ribeiro (2004) define a qualidade de vida relacionada com a saúde, como sendo o conhecimento subjectivo do impacto da doença e do tratamento através dos domínios físico, psicológico, social e somático de funcionamento e bem-estar. É um reforço ou suplemento bem-vindo para as medidas tradicionais psicológicas ou biológicas, porque apresenta e caracteriza o que o paciente viveu como resultado do tratamento.

A qualidade de vida das pessoas em geral, estejam ou não doentes, caracteriza-se por abranger todos os domínios de vida das pessoas, enquanto que a qualidade de vida relacionada com a saúde se refere particularmente à qualidade de vida das pessoas que, por qualquer razão, estão ligadas ao sistema de cuidados de saúde, sendo o seu elemento central a saúde (Ribeiro *et al*, 1998).

Qualidade de vida relacionada com a saúde é um termo não específico, muitas vezes usado com sinónimo de estado de saúde e menos abrangente que o conceito de qualidade de vida em geral, não incorporando impactos da alimentação,

habitação, padrões de vida, segurança, factores ambientais, físicos e sociais e outros.

No contexto da saúde, o estado de saúde tem sido cada vez mais referenciado como qualidade de vida e na sua operacionalização, crescentemente referido como qualidade de vida relacionada com a saúde.

A maioria das conceptualizações da QDVRs incluem dimensões do funcionamento físico, social, funções de desempenho, saúde mental e percepções sobre saúde geral com importantes conceitos, tais como, vitalidade (energia /fadiga), dor e funcionamento cognitivo, enquadrados por debaixo destas categorias maiores e poucas são as que incorporam dados clínicos (medidas das funções biológica e fisiológica, categorias de diagnóstico e sintomas auto referenciados).

O valor atribuído à duração da vida enquanto modificado por deficiências, estados funcionais, percepções e oportunidades sociais, que são influenciadas pela doença, lesão, tratamento ou políticas (Patrick & Erickson, 1993).

A QDVRs tenta abarcar o espírito da definição de saúde da Organização Mundial de Saúde pela incorporação, quer do estado de saúde pessoal quer do bem-estar social, na avaliação da saúde dos indivíduos e das populações (Guyatt *et al*, 1993).

Por tudo isto, a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde, visa perceber de que forma os diferentes domínios são influenciados pelas características da doença que afecta a pessoa e pelo tratamento desta. Neste caso, a qualidade de vida está dependente da doença, nomeadamente das representações dessa doença, que incluem as crenças sobre as causas e consequências, os preconceitos, os juízos sobre os juízos que os outros fazem sobre a doença, da auto-apreciação que a pessoa faz do *eu* doente, das emoções desencadeadas, dos sintomas existentes ou supostos, e dos tratamentos (Ribeiro, *in* Dias, 2002).

IV.2. Tipo de medidas

Existem, já hoje, uma variedade de instrumentos quantitativos que operacionalizam e tentam medir aspectos da qualidade de vida, que se consideram pertinentes no estado de saúde (Bowling, 1994 *citado por* Ribeiro, 2005a).

A multidimensionalidade da medição da qualidade de vida relacionada com a saúde, considera vários domínios e vários traços. O número de domínios devia ser

determinado empiricamente e/ou teoricamente e depende da natureza da avaliação da QDVRS, estejamos ou não, a usar instrumentos gerais de qualidade de vida ou específicos da doença (Ribeiro, 2004).

Associado às medidas da QDVRS tem-se assistido, também, ao desenvolvimento das chamadas medições de utilidade da qualidade de vida. Envolvem o assinalar de valores aos estados de saúde, para criar níveis de qualidade de vida relacionada com a saúde (Guyatt *et al*, 1993).

As medições de preferência ou utilidade fornecem os meios para, integrar os valores atribuídos ao preço da vida, em determinados pontos do tempo, (estados de saúde) com a quantidade de vida (semanas, meses, anos) gasta nos vários estados.

Os investigadores utilizam as medidas da qualidade de vida para avaliar resultados diferentes. Dois desses resultados são a QALY e Q-TWIST.

A combinação das duas componentes, qualidade e quantidade é, normalmente, designada como anos de vida (ganhos) ajustados por qualidade (QALY).

A QALY, acrónimo de qualidade de vida anual ajustada, foi proposta como uma medida de resultado padrão para cálculo da eficácia da análise, mas também para exprimir os benefícios dos cuidados médicos, intervenção comportamental, ou programas de prevenção em termos de bons anos (Ribeiro, 2004).

Q-TWIST é o tempo anacrónico sem sintomas de tratamento. Foi desenvolvido na área da oncologia e é uma cruel fórmula de benefício que se paga caro, em vez de indicador de qualidade de vida. O objectivo é determinar a quantidade de tempo útil, que a terapia adjuvante acrescenta a não fazer nenhum tratamento. O tempo de sobrevivência no total é dividido entre tempo com o experimentar de toxicidade tempo sem sintomas e toxicidade, e tempo após reincidência sistémica. Ele representa a maior tentativa de incluir os assuntos da qualidade de vida, no processo de tomada de decisão, nas expectativas médicas (Ribeiro, 2004).

De acordo com uma classificação descritiva, isto é, focalizada no âmbito das medidas, estas podem ser definidas como sendo genéricas do estado de saúde, ou de uma condição específica (McDowel & Newell, 1996).

IV.2.1. Os instrumentos genéricos

São medidas multidimensionais, que incorporam as componentes física, psicológica e social da saúde num único instrumento (Wilkin, 1993). Foram desenhadas para sumariar um largo espectro do quadro de conceitos de saúde e qualidade de vida, que se aplicam a muitas e diversificadas doenças, deficiências, condições, doentes e populações.

Foram desenvolvidas, de modo mais frequente, para a aplicação em estudos epidemiológicos descritivos, na investigação das ciências sociais e no planeamento de serviços e distribuição de recursos.

Conheceram uma crescente utilização na avaliação de serviços específicos, na investigação clínica e mais recentemente, como auxiliares na monitorização de doentes.

As medidas genéricas do estado de saúde são um complemento das tradicionais medidas biológicas, centradas nos sistemas ou funções do corpo humano, já que pretendem avaliar a pessoa como um todo, inserida no seu ambiente (McDowel, 1996).

IV.2.2. Os instrumentos de condição específica

Podem ser medidas específicas: de doença aplicadas a problemas de saúde ou doenças específicas (artrite, doença pulmonar obstrutiva crónica, outras); de um domínio ou condição, desenhadas para avaliar um sintoma, condição (ex: dor, dispneia), ou domínio específico (ex: função emocional, percepções da saúde geral); para uma determinada população, endereçadas a grupos especiais, usualmente definidas por idade, ou combinação de idade e condições médicas.

Os fundamentos para esta abordagem de medição prendem-se com o potencial aumento da sensibilidade à mudança. Incluem-se apenas os aspectos da QDVRS, que são relevantes para os indivíduos ou populações, que estão a ser estudados.

Os instrumentos específicos da doença incluem itens que são sintomas da doença ou efeitos colaterais do tratamento. Medidas que incluem efeitos colaterais ou sintomas conduzem à questão de saber se estamos a avaliar a qualidade de vida ou o que a determina (Ribeiro, 2004).

IV.3. A qualidade de vida em oncologia pediátrica

A Qualidade de vida é um conceito recente, tanto na sua utilização genérica, como no domínio da saúde, das doenças em geral e da doença oncológica em particular (Ribeiro *in* Dias, 2002).

O diagnóstico de cancro representa um evento de vida importante e catastrófico para a maioria dos indivíduos, tendo um forte impacto na qualidade de vida, mesmo para as pessoas que lidam bem com os eventos negativos da vida (Pereira & Lopes, 2005).

“Existem muitas dezenas de cancros. Para cada tipo de cancro existem múltiplos estádios de desenvolvimento e para cada um deles existem variados protocolos de tratamento. Se se acrescentar a estas variáveis as idades típicas em que tende a ocorrer cada tipo de cancro, constatamos a complexidade de qualquer avaliação que se proponha identificar a qualidade de vida, ou identificar os componentes da qualidade de vida no caso da doença oncológica” (Ribeiro *in* Dias, 2002, pp. 84).

Ogden (1999) sublinha que os indivíduos que sofreram de cancro relatam consequências psicológicas com implicações na qualidade de vida.

Há aproximadamente 30 anos atrás, o cancro não era encarado como uma doença crónica, mas sim como uma doença fatal. As crianças normalmente morriam pouco tempo depois do diagnóstico. Por isto, as preocupações das equipas médicas em lidar de uma forma terapêutica com a criança, com o seu potencial sofrimento e qualidade de vida, quase não existia. Na altura, centravam-se quase exclusivamente na preparação para a morte inevitável da criança (Araújo, 2004).

Com o passar dos anos e com os progressos da medicina verificou-se um aumento no número de crianças que passaram a sobreviver à doença oncológica. Desta forma, foi-se sentindo uma crescente necessidade de enfatizar as expectativas num tratamento bem sucedido, de forma a conseguir a remissão da doença por períodos mais longos.

Esta mudança teve um impacto fundamental nos cuidados que se começaram a ter com as crianças com doença oncológica, assumindo o seu bem-estar psicológico e emocional uma importância destacada. Neste seguimento, verificou-se também uma crescente preocupação na área da qualidade de vida.

A literatura dos últimos 30 anos tem vindo a demonstrar que o diagnóstico e tratamento do cancro podem ter efeitos negativos na qualidade de vida dos doentes, com consequências adversas a nível psicológico, físico, cognitivo, interpessoal e laboral.

As doenças crónicas em crianças devem ter em atenção aspectos desenvolvimentais, tanto biológicos como psicológicos, para além das características da doença que tende a manifestar-se de formas diferentes, tal como tem sido estudado no âmbito da qualidade de vida de crianças com doenças crónicas (Ribeiro *et al*, 1998).

Existem instrumentos de avaliação da qualidade de vida para todas as fases de tratamento, excepto para a fase terminal (Hinds *et al*, 2006).

Ao nível da literatura constata-se um grande número de estudos actuais sobre qualidade de vida relacionada com as doenças, e com o cancro em particular, sendo que constituem cerca de um quarto de todos os estudos sobre qualidade de vida.

Os resultados dos testes de qualidade de vida de crianças e adolescentes são cada vez mais solicitados na avaliação e investigação clínicas, durante o tratamento e na sobrevivência, usando vários métodos, mas não são solicitados relativamente a pacientes em fase terminal (Hinds *et al*, 2006).

Ocorreram avanços significativos desde meados dos anos 90, na definição, conceptualização e medição da qualidade de vida relacionada com a pediatria oncológica (Hinds *et al*, 2006).

A avaliação da qualidade de vida das crianças é um desafio especial para clínicos e investigadores dadas as diferentes capacidades cognitivas das crianças nas diversas idades e a variedade de níveis da doença (Chang & Yeh, 2005).

Um dos principais problemas metodológicos, relacionado com o desenvolvimento de medidas orientadas para a criança, é desenhar um procedimento de avaliação que tenha em conta, o nível de desenvolvimento da criança no momento do diagnóstico e o progresso do seu desenvolvimento durante o tratamento e recuperação. Face aos diferentes níveis de competências, ao longo da infância e adolescência, é difícil construir uma medida única de auto-relatório. As crianças mais novas poderão ter dificuldade em perceber certos itens e em discriminar diferentes estados emocionais. Formas alternativas da mesma medida, direccionadas a diferentes grupos etários, poderão não ser directamente

comparáveis. O uso de relatórios dos pais, em alternativa aos relatórios das crianças, ajuda a aliviar estes problemas (Goodwin *et al*, 1999).

Dois objectivos comuns e significativos de crianças e adolescentes com cancro são, serem saudáveis e continuarem com a sua vida, objectivos que têm implicações na sua qualidade de vida relacionada com a saúde e na sobrevivência (Cantrell, 2007).

A consideração de questões relacionadas com a qualidade de vida, torna-se particularmente pertinente dado que, com os avanços na ciência médica e tecnológicos, começaram a emergir formas alternativas de tratamento para a mesma doença. Consequentemente, os efeitos relativos de estratégias de intervenção diferentes, na qualidade de vida de uma criança, tornam-se numa questão de considerável significância pessoal e social (Goodwin *et al*, 1999).

A investigação tem sugerido que a percepção psicossocial de bem-estar, influencia o funcionamento físico e o resultado dos tratamentos entre as crianças e adolescentes com cancro e que, a vivência durante o tratamento e as respostas individuais ao mesmo, têm influência na qualidade de vida relacionada com a saúde (Cantrell, 2007).

Dado que os profissionais de saúde têm contactos frequentes com estas crianças e adolescentes durante o tratamento, proporcionam-se múltiplas oportunidades para facilitar o desenvolvimento psicossocial em curso e para proporcionar um sentimento positivo de bem-estar, que tem implicações nos resultados globais do tratamento e na qualidade de vida dos sobreviventes. (Cantrell, 2007).

Têm sido realizados vários estudos no sentido de avaliar a QDVRS de pais e crianças com doenças crónicas, em particular na doença oncológica infantil (Sung *et al*, 2004).

Neste âmbito, Araújo (2004) tentou compreender o impacto da doença oncológica no bem-estar psicológico das crianças e das suas mães, cujos resultados caracterizam as crianças com doença oncológica com uma qualidade de vida abaixo da média e um baixo auto conceito.

Eiser e colaboradores (2003, 2005a, 2005b) têm efectuado alguns estudos em que comparam a qualidade de vida relatada pelos pais (essencialmente as mães) com a mencionada pelas crianças. Constatando que os pais de crianças com cancro têm a percepção que os seus filhos têm uma diminuição da qualidade de vida.

Chang e Yeh (2005) pretenderam examinar a concordância entre o auto relatório da criança e o relatório *proxy* dos pais, para avaliar a qualidade de vida numa amostra de pacientes da pediatria oncológica. Para tal, foram completados 141 testes de instrumentos previamente testados (Quality of Life for Children with Cancer, QOLCC), pelos pacientes (82 crianças e 59 adolescentes) e 141 pelos seus pais. Os resultados sugeriram que, quando as crianças mais novas não são capazes de avaliar a sua qualidade de vida, devido às suas limitações desenvolvimentais ou à severidade da doença, os pais podem providenciar informação válida acerca da qualidade de vida dos filhos. No entanto, os relatórios *proxy* de qualidade de vida para os adolescentes, fornecem informação significativamente diferente dos auto-relatórios, pelo que, os dados *proxy* de qualidade de vida dos adolescentes deverão ser usados com cautela.

Os profissionais de saúde, que trabalham directamente com estas crianças, podem envolver relatórios dos pacientes, pais e outros técnicos de saúde, para estimar a qualidade de vida dos pacientes da oncologia pediátrica, usando os resultados para guiar os cuidados (Hinds *et al*, 2006).

As crianças a partir dos 5 anos são capazes de relatar a sua qualidade de vida relacionada com o cancro (Hinds *et al*, 2006).

Shankar *et al* (2005) avaliaram a QDVRS de crianças entre os 8-12 anos a efectuar tratamento para o cancro e de crianças sobreviventes ao cancro usando o Minneapolis-Manchester Quality of Life-Youth Form (MMQL-YF), um instrumento auto-administrado, compreensivo e multidimensional com reconhecida fiabilidade e validade. Verificaram que, quando comparados com grupos de controlo saudáveis, as crianças a efectuar tratamentos para o cancro obtiveram resultados de qualidade de vida, funcionamento físico e perspectivas de vida mais baixos. Todavia, sobreviventes fora da terapia obtiveram resultados de qualidade de vida superiores, quando comparados com o grupo de controlo da mesma idade. As crianças sobreviventes ao cancro obtêm resultados de QDVRS mais favoráveis, quando comparados com o grupo de controlo. Estes resultados são reconfortantes, sugerindo que este grupo de sobreviventes poderá ter sido demasiado jovem para sentir alguns dos impactos psicossociais negativos, do cancro e do seu tratamento.

Eiser *et al* (2005b) estudaram as diferenças nos resultados de qualidade de vida dependendo de quem responde (mãe ou criança), as implicações para as medidas de qualidade de vida e interpretação dos resultados, utilizando o Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL). Neste contexto, embora as correlações entre os

resultados das mães e dos sobreviventes se situassem geralmente entre moderado e bom, as análises subsequentes demonstraram que as mães obtinham resultados de qualidade de vida piores que os sobreviventes. Concluíram então que, tanto as mães como os sobreviventes, classificaram a saúde física como sendo pior do que a psicológica e os sobreviventes a tumores do sistema nervoso central tinham níveis de qualidade de vida piores, do que doentes com leucemia linfoblástica. E ainda que, apesar de os sobreviventes de leucemia linfoblástica terem uma saúde física razoavelmente boa, a saúde psicossocial foi afectada de forma mais adversa.

Com os actuais tratamentos, aproximadamente 75% das crianças diagnosticadas com cancro podem esperar alcançar a sobrevivência livre da doença. Todavia, os tratamentos são complexos e agressivos, podendo comprometer a qualidade de vida das crianças e dos seus progenitores. Apesar de trabalhos anteriores terem demonstrado ansiedade e depressões acrescidas nos pais após o diagnóstico, o recente desenvolvimento de medidas de qualidade de vida standardizadas permite-nos olhar mais directamente para o impacto do diagnóstico, na qualidade de vida das mães e das crianças (Eiser *et al*, 2005a).

Eiser *et al* (2005a) pretenderam descrever a qualidade de vida das crianças e suas mães, comparando os resultados com as normas da população, explorar a relação entre as preocupações maternas acerca da doença e a sua qualidade de vida e ainda, determinar a relação entre os resultados dos testes de qualidade de vida das mães e seus filhos. Deste estudo, concluíram que, tanto as crianças como as suas mães vêm a sua qualidade de vida significativamente comprometida nos meses seguintes ao diagnóstico. As mães classificaram a sua qualidade de vida como baixa, também classificaram a qualidade de vida dos seus filhos como baixa.

Foi investigada a utilidade de uma Escala de Bem-Estar (QWB) numa amostra de pacientes oncológicos pediátricos. Foi administrada esta escala aos pais de 30 crianças, com idades entre os 4-18 anos, a serem tratados para o cancro. Os resultados da performance dos pais e médicos, resultados de toxicidade, informação sobre os tratamentos, valores de laboratório de rotina, foram também recolhidos. Uma análise correlacional indicou que, os resultados desta escala, estavam significativamente relacionados com os resultados de performance e que, as crianças com mais cirurgias e hospitalizações, foram avaliadas como estando mais incapacitadas na QWB. A idade da criança, toxicidade dos tratamentos até à data e os valores de laboratório, não estavam significativamente relacionados com

as conclusões da escala. É discutida a potencial utilidade da QWB como componente da avaliação da qualidade de vida (Bradlyn *et al*, 1993).

As fundações históricas da avaliação da qualidade de vida, incluindo as da oncologia nos adultos, são revistas no contexto da actual necessidade de uma medida de desenvolvimento para a investigação clínica pediátrica. Medidas de qualidade de vida que possam ser aplicadas à avaliação da qualidade de vida de crianças com cancro ou outras doenças crónicas, potencialmente mortais, são urgentemente necessárias. O uso de escalas de qualidade de vida válidas facilitaria a avaliação do estado dos pacientes ao longo do tempo, permitindo também a comparação de resultados de pacientes com diferentes diagnósticos, histórico de tratamentos e resultados das terapias. Os atributos de uma medida de qualidade de vida eficaz baseada em experiência clínica, num contexto de oncologia pediátrica, incluem simplicidade e brevidade, para além das propriedades psicométricas convencionais (Mulhern *et al*, 1989).

Aaronson e Beckman (1987 *citado por* Goodwin *et al*, 1999) definiram 4 domínios da qualidade de vida, consistindo de: capacidade funcional (autonomia, mobilidade, actividades físicas, capacidade de desempenhar papéis); sintomas físicos relacionados com a doença e com o tratamento (dores e náuseas); funcionamento psicológico (ansiedade, depressão) e funcionamento social.

A investigação sugere que se deve ter cautela quando as mães classificam a qualidade de vida dos seus filhos. Os esforços para melhorar a qualidade de vida das crianças devem continuar, especialmente no período imediatamente a seguir ao diagnóstico (Eiser *et al*, 2005b).

Adicionalmente, as estratégias estatísticas que avaliaram a concordância entre a auto-análise de qualidade de vida pelas crianças e a percepção dos pais da qualidade de vida que os filhos pensam ter, foram inconclusivas (Chang & Yeh, 2005).

Contudo, uma medida que usa um progenitor como informador e que contém itens aplicáveis tanto a crianças como adolescentes, poderá facilitar comparações entre crianças de várias idades, relativamente a múltiplas medidas desenhadas para relatórios de crianças idades diferentes (Goodwin *et al*, 1999).

CAPÍTULO V. **A esperança**

CAPÍTULO V. A ESPERANÇA

*Ter esperança é...
Esperar. Pelos resultados dos testes e radiografias, pelas
consultas, pelas cirurgias,
esperar que o organismo sare e o espírito reanime.
É percorrer a linha entre tolerar constantes provas e invasões
e declarar: “ mais não, agora não.”
É saber que alguém está a fazer um esforço para ajudar, que
alguém luta ao nosso lado,
que a família nunca está longe de mais.
É saber que o sistema cuida,
que aquilo que acontece é o melhor da tecnologia e o melhor da
humanidade.
É ser atendido por pessoas que compreendem que cuidar marca
uma diferença,
uma incomensurável diferença.
É saber que não há segredos,
que a verdade pode proteger.
É tentar de novo. É saber que há outras saídas. Ir além do
tradicional.
É saber que se continuará a cuidar quando os limites da ciência
forem atingidos
porque no cuidado o “ já não vale a pena”, não existe.
É reconhecer as limitações nas situações,
ao mesmo tempo acreditando que as oportunidades também
existem.
É negar ser tratado como um número,
manter aberta a possibilidade de ser a exceção.
É querer a Vida e as suas mil pequenas coisas,
ter vontade de abraçar a Vida apesar dos riscos.
É acreditar que há lufadas positivas nas adversidade,
e que é possível saber apanhar com elas na cara e não estar de
costas.
É transformar os Bojadores em Cabos da Boa Esperança.
Ter Esperança é... esperar continuar a ter esperança”
(Leal & Magão, 2001)*

V.1. Definição

A esperança, nos dicionários, aparece definida de uma forma fria. Devoto (citado por Alberoni, 2002) define-a como sendo uma “ expectativa confiante, mais ou menos justificada, de um acontecimento agradável ou favorável”.

Elpis, é a palavra grega para esperança, tem como base a esperança de acontecimentos, tanto positivos como negativos, que irão ocorrer no futuro (Grün, 2004).

A esperança é uma atitude, uma emoção, um valor, uma virtude, ou como lhe quisermos chamar, das mais positivas ou necessárias para o ser humano, que ajuda a vencer a inércia e a superar as dificuldades (Oliveira, 2004).

“Esperança significa uma expectativa quanto ao futuro, mais ou menos justificada, atendendo um comportamento agradável ou favorável. É uma atitude optimista, ao menos do ponto de vista subjectivo. Na verdade, o optimismo é o

parente próximo da esperança, embora esta seja mais ampla e talvez com uma conotação mais afectivo-motivacional, enquanto no optimismo prevalece a dimensão cognitiva” (Oliveira, 2004, pp. 119).

Stotland (1969) define a esperança enquanto expectativa de atingir objectivos no futuro e como uma força motivacional orientada para a acção relacionada com um sentido de possível nesse futuro.

C.R. Snyder define a esperança como sendo um pensamento conduzido por objectivos, em que o sujeito avalia a sua capacidade para produzir caminhos que o levem a atingir determinadas metas a que se propõe e a competência para iniciar e terminar esse processo. A esperança é um processo cognitivo que passa pelo pensamento do indivíduo e das suas expectativas de que é possível atingir as metas. A teoria da Esperança deste especialista é composta por dois elementos: (*agency*) a agência ou motivação, isto é, o sentimento de acção para os objectivos (“Tenho que acreditar que”) e (*pathways*) os caminhos ou patamares para atingir o propósito (Snyder, 1994; Snyder, 2000). Para este autor, a esperança é ainda definida como uma energia cognitiva e percursos para os objectivos.

Na esperança, há uma crença, um acreditar na capacidade de acção pessoal e uma capacidade de planeamento, isto é, escolher os "caminhos" para chegar onde se quer – é a interacção entre a expectativa de eficácia positiva e a expectativa de resultados (Perloiro *et al*, 2001).

Snyder *et al* (1991) definem a esperança como uma percepção global de que é possível atingir metas. Não basta ter esperança. É preciso pensar em estratégias que nos levem a atingir metas.

Como aspiração do que é realizável – não é um mero desejo – a esperança implica necessariamente o empenho total do indivíduo. Intercala-se com a auto-confiança e a auto-estima, os sentimentos de auto-eficácia e o pensamento alternativo. A esperança tem muito a ver com o acreditar que se é capaz, que se tem controlo sobre os acontecimentos da vida, com a capacidade de resistir perante as dificuldades (a resiliência), de resolver problemas e encontrar caminhos alternativos para atingir as metas.

A esperança é estudada em relação a outras dimensões como a religião (Snyder & Lopez, 2002). A Teologia refere que a fé, a esperança e a caridade são as três virtudes por excelência e ainda que, a esperança é um dom humano (Grün, 2004).

E. Fromm (1978, pp 91 *citado por* Oliveira, 2004) afirma que “ quando a esperança desaparece, acaba a vida efectiva ou em potência. A esperança é um elemento intrínseco da estrutura da vida, da dinâmica do espírito humano”.

Para se compreender a esperança é necessário partir do seu oposto, do desespero. Entre o desespero e a esperança não existem graus intermédios, há sim um salto abismal que vai do nada ao tudo, do aniquilamento à vida, ao riso, à alegria, à expectativa de futuro, à capacidade de planear. A esperança não é uma possibilidade vaga, um tímido vislumbre, um esperar incerto e temeroso. É uma luz que rasga as trevas, é uma onda de calor que anima, que faz renascer (Alberoni, 2002).

Efectivamente, uma maior esperança traduz um elevado sentido de energia mental e de meios para atingir os objectivos. Refere-se a uma esperança disposicional embora o autor admita que tal disposição possa mudar ao longo do tempo. E enfatiza a variável cognitiva, sem contudo excluir a força da dimensão emotiva (Oliveira, 2004).

Outra teoria sobre a esperança é a de Averill, Catlin e Chon (1990 *citado por* Oliveira, 2004) que investigaram como é que o povo define a esperança. É uma teoria de base mais social ou ecológica, mas de difícil avaliação. Os autores sugerem que a esperança, que é uma emoção governada por regras cognitivas, que se justifica quando os objectivos são importantes, sob controlo do sujeito e socialmente aceitáveis.

Da esperança diz-se que é a interacção entre a expectativa de eficácia positiva (que reflecte a capacidade de acção pessoal) e a expectativa de resultados (Perloiro *et al*, 2001)

As pessoas com mais esperança desistem menos perante os obstáculos. Se o caminho escolhido não as leva a atingir os objectivos, procuram outro. Os indivíduos sem esperança, sentem dificuldade em fazer esta multiplicidade de alternativas e sequenciação de passos para atingir as metas.

Como característica psicológica, a esperança, explicam Snyder e colaboradores (1991;1994;2000;2002), pode ser medida enquanto esperança "estado" (há alturas na vida em que o meu estado é um pouco mais esperançado), ou esperança "traço" (uma característica que está em mim, consistente ao longo do tempo e da situação).

Estes autores conceptualizaram a esperança como uma viagem, requerendo um destino, um mapa e meios de transporte. Ou seja, uma criança que se prepara

para tal viagem precisa de ter objectivos bem definidos, conhecimento de como atingir esses objectivos e determinação e energia para agir. Estes especialistas enfatizam que a viagem de esperança "vive e habita em primeiro lugar na nossa cabeça" e que a falta de esperança é o resultado da sinergia entre a representação mental de objectivos, caminhos para os objectivos e energia mental.

Todos nós alternamos entre situações de maior e menor esperança. Há factores extremos na vida que acabam por influenciar a minha maneira de ver e ser. Uma pessoa que sistematicamente se deixa cair em situações de desesperança, não poderá ter bons resultados na vida. Cai numa situação de perda de controlo dos acontecimentos, faz avaliações negativas de si mesmo e das suas acções, começa a não ver a saída. E isto é um ciclo vicioso negativo, que faz com que a pessoa desista. É infinitamente mais saudável ter esperança. O que pode ajudar muito as pessoas é ter um diálogo interno positivo, contrariar o *não sei fazer nada, não vou conseguir, sou um parvo, é sempre a mesma coisa* e ir à procura de diálogos internos mais positivos. Isto também está ligado à auto-estima da pessoa. É muito provável que uma pessoa com níveis altos de esperança e de optimismo tenha uma boa auto-estima (Perloiro *et al*, 2001).

Snyder *et al* (1991) afirmam que a esperança não é apenas o querer traçar metas ou objectivos, mas também a capacidade de (pré) dispor os meios para os alcançar. Segundo estes autores, é necessário ter em conta dois aspectos: a percepção de acções (agency) eficazes para atingir os objectivos (sentido de determinação bem sucedida em traçar os objectivos no passado, no presente e no futuro) e a percepção do percurso (pathways) a percorrer para atingir os objectivos (capacidade de traçar planos bem sucedidos para chegar às metas).

Por tudo isto, a esperança é uma dimensão cognitiva baseada num sentido derivado reciprocamente da acção bem sucedida e do percurso.

Ainda segundo estes autores, pode acontecer a situação de traçar bem os objectivos, mas não os meios para os alcançar e vice-versa.

Contudo, parece que quem luta para atingir determinadas metas procura implicitamente os meios para lá chegar. Desta forma, poderia-se considerar a esperança como um constructo unidimensional (Oliveira, 2004). No entanto, Snyder (2000) reforça a multidimensionalidade da esperança e afirma a existência de três componentes: objectivo, meios e pensamentos de acção.

A esperança é um conceito muito semelhante ao optimismo. São duas abordagens do mesmo tema, ou seja, ambas pertencem ao mesmo tema das

expectativas positivas face ao futuro. No entanto, na Psicologia, são conceptualizados de maneira diferente. Parece que há pessoas que são bastante mais esperançadas do que outras, que são mais pessimistas, que não acreditam que vão conseguir atingir os seus objectivos (Perloiro *et al*, 2001).

Quem tem capacidade de acreditar em coisas possíveis tem esperança. Neste sentido, a esperança está próxima do optimismo. Só que, enquanto a segunda, é uma característica genérica de expectativas positivas, a primeira é uma atitude que tem um objecto.

Scioli *et al* (1997) procuram distinguir entre a esperança e o optimismo.

Uma definição proposta pelo antropólogo Tiger (1979, pp. 18 *citado por* Oliveira, 2004) refere que é “ uma disposição ou atitude associada a uma expectativa sobre o futuro material ou social, que o avaliador olha como socialmente desejável para o seu proveito ou prazer”.

O optimismo é definido como uma expectativa positiva de algo no futuro: *espero que algo de positivo aconteça*. A esperança também tem a ver com uma expectativa positiva, mas tem duas componentes que a diferenciam: a crença de que tenho capacidades de acção pessoal (eu acredito que sou capaz de agir face a um determinado destino) e o planeamento da forma de atingir esse objectivo. A primeira conduz-me a uma activação de energia que direcciona a minha vida num determinado sentido. A segunda permite-me ser ou não capaz de escolher os meios para lá chegar. Estas duas vertentes têm de coexistir para que as pessoas tenham esperança no futuro. Uma delas não chega. Estas duas componentes influenciam-se uma à outra. São duas variáveis que estão altamente relacionadas (Perloiro *et al*, 2001).

O optimismo tem a ver com a maneira como se explicam os acontecimentos da vida. O optimismo influencia os níveis de esperança, fazendo-os aumentar consideravelmente. O mesmo se aplica ao estado de felicidade: as pessoas mais felizes têm níveis mais altos de esperança.

Os modelos de esperança, optimismo e felicidade ajudam a desenvolver capacidades positivas.

Mais do que aquilo que se vive, é a forma como os acontecimentos são vividos que define a medida da esperança, do optimismo e da felicidade.

V.2. Esperança e saúde

Menninger (1959), há cerca de quarenta anos atrás, veio introduzir a esperança como componente essencial na prática clínica. Desde então, os profissionais de saúde tem vindo a demonstrar interesse e até a valorizar a esperança no seu trabalho e, mutuamente os doentes têm-na identificado como uma força valorizada de promoção de vida.

A esperança aparece enquadrada no âmbito da Psicologia Positiva, um “novo” paradigma de investigação, análise e estudo na Psicologia, ou seja, uma viragem no foco de abordagem: o funcionamento positivo da personalidade, o bem-estar subjectivo, o ensino da resiliência, a “revolução” dos afectos ou a positividade, enquanto capacidade de iniciativa para enfrentar novos desafios....

Este novo campo da Psicologia encontra-se associado a pensar e viver positivamente, ao funcionamento positivo da personalidade, a psicologia das forças (*strengths*) do ser humano, dos seus aspectos positivos, questões sobre o bem-estar pessoal e social, comportamentos pró-sociais, em benefício do outro. Encontrar processos que promovam ajustamentos positivos, sem *stress* e adversidades ou constrangimentos, novos olhares, uma revolução ao nível do pensamento, de explicação das coisas, não em termos de défices, mas antes, em termos de perspectivas positivas, observar o bom, o positivo, sem ignorar o lado mau, negativo, do(s) comportamento(s) humano(s) (Barros, 2004).

De facto, os proponentes da Psicologia Positiva recusam estudar e tratar a(s) patologia(s) excluindo o fortalecimento das áreas fortes dos sujeitos. Há uma inversão da tendência (negativa para positiva), dos temas psicológicos com enfoque nos aspectos positivos do comportamento humano e no bem-estar subjectivo. A positividade será também a capacidade de iniciativa para enfrentar novos desafios (Barros, 2004).

Snyder & Lopez (2002) referem o funcionamento positivo da personalidade, a Nova Psicologia, menos fixada em remediar e mais em prevenir e promover novas forças psíquicas.

Seligman (2000) refere a importância de ensinar a resiliência, a esperança, o optimismo, para tornar mais resistentes à depressão e capazes de levar uma vida mais feliz e produtiva.

Os constructos fundamentais da psicologia positiva são: bem-estar, satisfação com a vida, felicidade, alegria, optimismo, esperança, sabedoria, amor e perdão (Barros, 2004).

Nos últimos anos cresceu o interesse dos psicólogos por este tópico. Antes de Snyder e colaboradores, outros autores estudaram a esperança do ponto de vista psicológico, com pendor terapêutico, como é o caso de Stotland (1969) relacionando-a com a ansiedade e com outras neuroses e psicoses.

Kaplan & Schwartz (1993 *citado por* Oliveira, 2004) consideram a esperança como o melhor antídoto contra o suicídio, particularmente entre os jovens, colocando-se também numa perspectiva religiosa.

Alberoni (2002, pp. 26) refere que “ somente quem se quer curar, quem interiormente sente que pode fazê-lo, quem luta por viver e que nisso crê, se acabará por curar. E se essa pessoa duvida, porque a doença enfraqueceu as suas forças, ou pela sua própria tendência, é preciso que haja outra – a mulher, o marido, o pai ou a mãe – a ter fé por ela e a ampará-la, a estimulá-la, a encorajá-la, a incitá-la. É preciso ainda que essa pessoa nunca se dê por vencida, bem pelo contrário, que se arrisque, que redobre os esforços e lhe dê confiança. O doente pressente a confiança, a segurança de quem está ao seu lado, e agarra-se-lhe tal como náufrago se agarra à jangada e se deixa levar para a margem”.

Gabriel Marcel (*citado por* Grün, 2004) opõe a esperança ao optimismo. O optimista tem a firme convicção de que as coisas se devem “endireitar”. O optimista olha para as coisas de um modo muito particular. Aquele que tem esperança, pelo contrário, está emaranhado num processo de desenvolvimento.

Scioli *et al* (1997) procurando distinguir a esperança do optimismo, efectuaram uma investigação, através de um estudo prospectivo de 10 semanas, envolvendo resultados de relatórios de saúde. Gottschalk's Hope Scale e Scheier and Carver's Life Orientation Test, que avaliam o optimismo foram passados aos sujeitos, conjuntamente com um questionário de saúde. Dez semanas mais tarde foi passado um segundo questionário de saúde aos mesmos sujeitos. Para eliminar potenciais confusões foram incluídas medidas de neuroticismo, depressão, extroversão e atractividade social. Após controlar os efeitos dos factores de confusão, concluíram que, resultados mais baixos na escala de esperança (mas não o optimismo) estavam correlacionados com diversas dimensões do estado de saúde, incluindo a frequência e a severidade da doença (Scioli *et al*, 1997).

Ao nível clínico, a esperança tem sido associada a outras variáveis, indicadores positivos de saúde, tais como a qualidade de vida (Rustoen, 1995), auto-estima e saúde mental (Nunn, 1996).

Num estudo que se propôs investigar a relação entre a esperança, optimismo e saúde, verificou-se que baixos valores de esperança (mas não optimismo) estavam correlacionados com diversas dimensões da saúde, incluindo a frequência e severidade da doença (Scioli *et al*, 1997).

Enquanto há vida, há esperança? Parece que, segundo os especialistas, se passa o contrário: enquanto há esperança, há vida. As pessoas esperançadas têm níveis de recuperação muito mais rápidos, ou têm estratégias mais eficazes e contornam melhor as situações (Perloiro *et al*, 2001).

V.2.1. A esperança na doença oncológica infantil

O estudo da esperança na doença oncológica infantil, nomeadamente nos seus pais, é uma temática que se encontra em desenvolvimento.

Leal e Magão (2001) realizaram um estudo em que exploraram, com pais de crianças com cancro, a sua percepção de interações com profissionais de saúde (enfermeiros e/ou médicos) que influenciaram a sua esperança. Teve como objectivo descrever a estrutura de uma relação de esperança. Aos seis pais que se voluntariaram para serem entrevistados, foi solicitada a descrição de situações de interacção com influência percebida na sua esperança. Através da análise fenomenológica, as autoras salientaram nos resultados duas categorias: significados da esperança e importância das relações. Estas categorias permitiram aceder a uma maior compreensão da vivência da esperança nestes pais e, desta forma, identificar factores promotores e inibidores de esperança na sua relação com os profissionais de saúde.

Segundo estas autoras, uma relação de esperança é uma relação em que é promovido um sentido de possível, em que são antecipadas possibilidades através do reconhecimento do valor dos objectos de esperança dos pais. É uma relação em que os pais se sentem tratados como pessoas, directamente ou através dos seus filhos, e o envolvimento emocional do profissional assim como percepção da sua competência técnica, promovem nos pais a confiança, conforto e credibilidade percebidas. É uma relação que promove a esperança quando o profissional de saúde está atento e reconhece a importância das pequenas coisas da vida, com

sentido para os pais. É uma relação em que os pais, ao perceberem esperança no profissional, sentem promovida a sua própria esperança.

Benzein *et al* (2001) debruçaram-se sobre a experiência de esperança nos pacientes com cancro nos cuidados paliativos domiciliários. Para tal, efectuaram entrevistas narrativas com 11 pacientes, que foram interpretadas utilizando o método fenomenológico-hermenêutico inspirado por Ricoeur. As conclusões revelaram uma tensão entre *desejar algo*, que é a esperança de ficar curado, e *viver na esperança*, que é a reconciliação e conforto com a vida e a morte. Esta tensão é destacada na visão do filósofo francês Gabriel Marcel, como um estado de reminiscência. Estas conclusões mostram que a esperança é experiência dinâmica, importante tanto para uma vida com sentido, como para uma morte dignificada, para os pacientes que sofrem de cancro incurável.

Um estudo exploratório examinou o papel desempenhado pelo apoio social, comportamentos da família, auto-estima e esperança, no *coping*. O desenho de investigação envolveu um grupo de jovens submetido a um Programa de Impacto nos Adolescentes.

Este programa utiliza técnicas cognitivas para melhoramento da auto-estima e apoio social para ajudar os adolescentes com cancro. Os resultados do estudo correlacional na amostra total, demonstraram que a esperança e a auto-estima estavam negativamente correlacionadas, com estratégias de *coping* com enfoque na emoção. Os comportamentos familiares estão positivamente correlacionados com esperança e a auto-estima. Esperança e auto-estima estavam positivamente inter correlacionados. Os resultados da amostra total sugerem que as variáveis familiares, a esperança e a auto-estima, desempenham um papel importante para os doentes com cancro. Os resultados da comparação dos dois grupos demonstraram que as famílias dos elementos do programa eram menos coesas e adaptáveis. Todavia, os elementos do programa tinham auto-estima comparável ao grupo de comparação, sugerindo que participação no grupo teria estimulado a auto-estima. A descoberta de que os elementos do programa usaram estratégias de *coping* focadas no problema e focadas na emoção, indicia que a intervenção poderá ter sido bem sucedida em ensinar um conjunto de estratégias de *coping* (Kuperberg & Lynne 1996).

Felder (2004) efectuou um estudo descritivo correlacional para explorar a esperança e o *coping* em pacientes com vários diagnósticos de cancro. Para tal, utilizou quatro grupos de pacientes com cancro maligno gastrointestinal/genito-

urinário, mama, cabeça e pescoço, ou hematológico, que completaram a Herth Hope Scale, a Jalowiec Coping Scale e um questionário demográfico. Foram representados 15 cancros diferentes, sendo que, 71% dos 183 participantes tinham cancro metastizado ou recorrente. Os resultados evidenciam que:

1. Não foram encontradas diferenças significativas nos níveis de esperança, estilos de *coping* ou eficácia do *coping* por tipo de cancro.
2. O nível de esperança era relativamente elevado, mesmo nos pacientes que sabiam que a sua doença estava num estado avançado.
3. Foi encontrada uma relação positiva entre esperança, estilo de *coping* utilizado e eficácia do *coping* nos quatro grupos.
4. O nível de esperança era alto e que estava relacionado de forma positiva com o *coping* nos pacientes com cancro, independentemente do sexo, idade, estado civil, educação ou localização do cancro.

Contudo, a literatura aponta para um défice na investigação da esperança no contexto do processo saúde-doença, em especial na compreensão a que se propõe esta investigação, ou seja, a compreensão da vivência da esperança em pais de crianças com e sobreviventes ao cancro.

PARTE II

ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO VI. **Método**

CAPÍTULO VI. MÉTODO

*“Se queremos fundar a nossa esperança em bases sólidas
devemos perguntar-nos: quais são as forças positivas em que
podemos ter sempre confiança”*

(Alberoni, 2002, pp. 153)

VI.1. Objecto e objectivos/hipóteses

VI.1.1. Objecto e objectivos

A vivência pessoal enquanto voluntária do Serviço de Hematologia e Oncologia Pediátrica no Hospital de S. João no Porto, as conversas informais com pais e profissionais, tantas vezes fugas entre o leito do filho e um café bebido à pressa, foram a motivação geral para que, da teoria sobre a adaptação à doença crónica, surgisse a inquietação sobre o que os move, a eles (pais e crianças), nesta luta incessante contra o tempo e por vezes, contra a Vida/Morte.

Foi esta resiliência e/ou resistência de muitas crianças e pais perante o diagnóstico de cancro e a forma como lidam e enfrentam o sofrimento e a perda, que conduziram a este estudo sobre o tema da Esperança, Qualidade de Vida, Adaptação e Família, em pais de crianças com cancro, pais de crianças sobreviventes ao cancro e pais de crianças sem doença.

Nos capítulos anteriores foram abordados conteúdos relativos à doença oncológica, em particular a adaptação familiar à doença oncológica infantil. Esta revisão bibliográfica permitiu concluir que o cancro na infância pode constituir um risco em termos de adaptação psicológica, existindo várias variáveis ou processos psicológica que parecem mediar ou moderar os efeitos desta doença, no equilíbrio e desenvolvimento psicológicos da criança e da família.

Sendo assim, o objectivo geral desta investigação consiste na análise e compreensão das variáveis psicológicas – esperança e qualidade de vida – e a sua hipotética relação com a dinâmica familiar no processo de adaptação parental à doença oncológica. Entende-se que esta adaptação se traduz na percepção e estado de saúde dos pais. Pretendeu-se ainda, estabelecer uma possível relação destas variáveis com a sobrevivência à doença.

Neste contexto, o trabalho que se submete a apreciação, chama a si os seguintes objectivos:

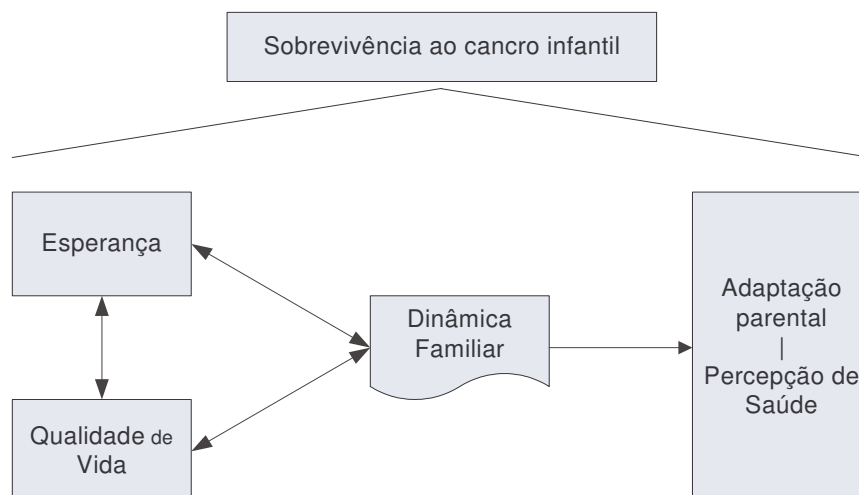
1. Caracterizar a família da criança com cancro do ponto de vista do tipo de agregado familiar, vivência de situações *stressantes*, coesão e adaptabilidade, percepção do progenitor acerca da qualidade de vida da criança.
2. Analisar as relações entre as variáveis, mais concretamente, a relação entre as variáveis demográficas e clínicas, e as variáveis psicológicas (esperança, dinâmica familiar, qualidade de vida e percepção de estado de saúde).
3. Comparar a relação entre as variáveis demográficas, clínicas e psicológicas de pais de crianças com cancro, com pais de crianças sobreviventes ao cancro e sem doença.
4. Pretende-se desta forma, avaliar e compreender o processo de adaptação parental à doença oncológica infantil, com recurso a uma medida de estado de saúde.

Foi ainda um objectivo importante deste estudo contribuir para a investigação na área da Psicologia da Saúde, através da adaptação para a população portuguesa de uma escala de avaliação da qualidade de vida em oncologia pediátrica, a *Pediatric Oncology Quality of Life Scale* (Goodwin *et al*, 1994).

VI.1.2. Desenho de Investigação

Com base na revisão bibliográfica foi definido um conjunto de objectivos já abordados anteriormente, que reflectem o interesse por duas perspectivas de análise da problemática em estudo: uma mais centrada nas variáveis e uma outra centrada nos sujeitos e na família. Tendo em conta estes aspectos foi traçado o desenho de investigação que se encontra descrito na figura 2.

Figura 2
Desenho de investigação do estudo



VI.1.3. Questões de Investigação

Neste seguimento, as questões de investigação que se colocam são as seguintes:

- ❖ Qual a possível relação entre as variáveis demográficas, clínicas e psicológicas em estudo?
- ❖ Qual a possível relação entre a dinâmica familiar e a adaptação parental à doença oncológica infantil?
- ❖ Quais as diferenças encontradas nos três grupos em relação às variáveis em estudo?
- ❖ Qual será a possível relação entre as variáveis da criança, da família e da doença, com os resultados das variáveis psicológicas em estudo?
- ❖ Qual a possível relação das variáveis em estudo, com a sobrevivência ao cancro infantil?

VI.1.4. Hipóteses

De acordo com Polit & Hungler (1991, pp.139) “ uma hipótese prediz as possíveis relações entre as variáveis... serve de ligação entre a teoria e as situações do mundo real, constitui um mecanismo eficaz para ampliar os conhecimentos e oferece directivas para a investigação”.

Tal como ilustra o desenho de investigação, parte-se do pressuposto de que não existe uma causalidade linear entre as variáveis, entende-se que existe uma relação que é recíproca, activa e dinâmica.

Desta forma e com base na revisão bibliográfica efectuada, enunciam-se de seguida algumas relações entre as variáveis que serão as hipóteses deste estudo:

- *Relação entre esperança e adaptação parental:* pais com valores mais elevados na escala de esperança, apresentam indicadores de uma melhor adaptação parental à doença oncológica.
- *Dinâmica familiar e adaptação parental:* resultados de funcionamento familiar mais baixos estão associados a maior *stress* parental.
- *A dinâmica familiar:* esperam-se resultados de coesão superiores aos da adaptabilidade familiar, em famílias de crianças com cancro.
- *Qualidade de vida:* pais de crianças com cancro têm a percepção de uma baixa qualidade de vida dos seus filhos, especialmente na dimensão física.

- *Saúde física e saúde mental dos progenitores:* a saúde mental dos progenitores é a componente mais afectada em pais de crianças com cancro.
- *Esperam-se diferenças entre os resultados obtidos entre pais de crianças em tratamento e fora de tratamento, nas variáveis em estudo.*
- *Esperam-se diferenças na adaptação parental entre pais e mães.*

VI.2. Metodologia

Este estudo será do tipo observacional¹ analítico transversal², uma vez que se propõe explicar os resultados através da análise das relações estatísticas entre as variáveis num único momento.

Para uma análise centrada nas variáveis foram utilizadas dois tipos de metodologia: uma do tipo descritivo e outra do tipo inferencial.

Na análise do tipo descritivo procurou-se caracterizar as crianças envolvidas no estudo e suas famílias.

Na análise do tipo inferencial procurou-se estudar as relações entre as variáveis envolvidas, no processo de adaptação parental à doença oncológica infantil. Para além disso, estudou-se a existência de associações significativas entre as variáveis relativas à criança, à família, à doença, e às variáveis psicológicas em estudo.

Procurou-se ainda, verificar se os pais de crianças com cancro apresentam resultados significativamente diferentes, dos de pais de crianças sobreviventes ao cancro e sem doença.

VI.2.1. Participantes

Neste estudo a amostragem é não probabilística³, intencional, heterogénea⁴.

Neste estudo participaram 190 pais, distribuídos por três grupos: 65 pais de crianças com cancro, 60 pais de crianças sobreviventes ao cancro e 65 pais de crianças sem doença.

¹ Num estudo com desenho experimental observacional o investigador não intervém. Este desenvolve procedimentos para descrever os acontecimentos que ocorrem, naturalmente, sem sua intervenção e quais os efeitos nos sujeitos em estudo. Estes podem ser descritivos ou analíticos (Ribeiro, 1999).

² Os estudos analítico-transversais procuram explicar os resultados através das relações estatísticas entre as variáveis num único momento (Ribeiro, 1999).

³ Numa amostra não probabilística, também chamada intencional, a probabilidade relativa de um qualquer elemento ser incluído na amostra é desconhecida (Ribeiro, 1999).

⁴ Diz-se que as amostras são intencionais heterogéneas, quando um conjunto de elementos da variável são intencionalmente escolhidos para garantirem a amplitude da representação da variável, são também designadas amostras representativas (Ribeiro, 1999).

VI.2.1.1. Caracterização da amostra

Preenchimento do questionário

Relativamente ao preenchimento do questionário, verifica-se que 80,5% ($N=153$) dos questionários são preenchidos pelas mães, como ilustra o quadro 2.

Quadro 2

Distribuição da amostra em função de quem responde ao questionário

Grupo	Quem preenche os questionários		Total
	Pai	Mãe	
Doentes	12	53	65
Sobreviventes	9	51	60
Sem Doença	16	49	65
Total	37	153	190

Idade

A idade dos progenitores incluídos neste estudo está compreendida entre os 22 e os 58 anos de idade. As médias das idades dos progenitores e os desvios padrão, nos três grupos, encontram-se representadas no quadro 3.

Quadro 3

Médias e desvios padrão das idades dos progenitores expressos em anos

Grupo	<i>M</i>	<i>DP</i>
Doentes	36,45	6,44
Sobreviventes	40,62	6,56
Sem doença	37,34	6,12

Residência

Da análise da amostra inquirida, segundo o local de residência, verifica-se que a amostra nos três grupos, reside predominantemente no distrito do Porto ($N=143$), seguindo-se Braga ($N=29$), Aveiro ($N=6$), Bragança ($N=4$), Viana do Castelo ($N=3$), Vila Real e Viseu ($N=2$) e Guarda ($N=1$).

Quadro 4

Distribuição da amostra por distrito de residência

Distrito	Grupo			Total	Porcentagem
	Doentes	Sobreviventes	Sem doença		
Aveiro	2	4	0	6	3,2
Braga	12	16	1	29	15,3
Bragança	3	1	0	4	2,1
Guarda	1	0	0	1	0,5
Porto	43	36	64	143	75,3
Viana do Castelo	1	2	0	3	1,6
Vila Real	2	1	0	2	1,1
Viseu	2	0	0	2	1,1
Total	65	60	65	190	100,0

Escolaridade

A escolaridade dos progenitores encontra-se descrita no quadro 5, variando entre “sem escolaridade” e “pós-graduação/mestrado”, verificando-se que uma grande parte dos progenitores possui o ensino básico (5º/ 9º ano de escolaridade, N= 68) e apenas uma pequena percentagem possui estudos superiores (bacharelato/licenciatura/pós-graduação/mestrado, N= 41)

Quadro 5

Distribuição da amostra em função do grau de escolaridade

Escolaridade	Frequência	Porcentagem
Sem escolaridade	1	0,5
2º ano	2	1,1
4º ano	37	19,5
5º ano	2	1,1
6º ano	36	18,9
7º ano	5	2,6
9º ano	25	13,2
10º ano	2	1,1
11º ano	10	5,3
12º ano	29	15,3
Bacharelato	4	2,1
Licenciatura	32	16,8
Pós-graduação/Mestrado	5	2,6
Total	190	100,0

Situação profissional

Em relação à situação profissional, 63,7% dos progenitores encontram-se empregados e no activo. Contudo, verifica-se também, nos três grupos, um número significativo de progenitores no desemprego (N= 45), enquanto que a percentagem de empregados com baixa, aumenta no grupo dos doentes (cf. quadro 6).

Quadro 6

Distribuição da amostra em função da situação profissional

Situação perante o emprego	Grupo			Total	Percen- tagem
	Doentes	Sobrevi- ventes	Sem Doença		
Empregado(a) /activo	29	40	52	121	63,7
Empregado(a) /com baixa	17	2	1	20	10,5
Desempregado(a)	17	16	12	45	23,7
Reformado	2	2	0	4	2,1
Total	65	60	65	190	100,0

VI.2.2. Instrumentos de avaliação

A escolha dos instrumentos de avaliação teve em conta as principais variáveis a estudar. Assim, após revisão dos instrumentos publicados que permitissem o estudo destas variáveis, foi seleccionado um conjunto de instrumentos de avaliação que melhor se adaptavam ao contexto e sujeitos do estudo. Foram seguidas as sugestões de Peat (2002) quanto à selecção dos instrumentos, tendo em conta a sua especificidade, validade e fidelidade, privilegiando os que se encontravam traduzidos para a língua portuguesa.

No entanto, dada a escassez de instrumentos para avaliação da qualidade de vida em oncologia pediátrica, foi objectivo deste estudo a adaptação da Pediatric Oncology Quality of Life Scale, para a população portuguesa.

Este subcapítulo descreve os instrumentos utilizados e as suas características psicométricas. Os instrumentos de medida utilizados para a recolha de dados são, por ordem de aplicação:

1º: Dados Clínicos: idade e sexo da criança, diagnóstico, tratamento (em tratamento ou fora de tratamento), tempo após diagnóstico.

2º: Questionário à família (pais) da criança através de contacto directo:

- ❖ Questionário demográfico: idade, sexo, escolaridade, estado civil, anos de casamento, número e idade dos filhos, profissão, acontecimentos *stressantes*.
- ❖ Escala de Futuro (versão original “Hope Scale”, Snyder *et al*, 1991; versão portuguesa, Ribeiro *et al*, 2006)
- ❖ SF-12 (Ribeiro, 2005b)
- ❖ FACES III (versão portuguesa, Curral *et al*, 1999)

- ❖ *Pediatric Oncology Quality of Life Scale* (Goodwin *et al*, 1994): versão para pais de crianças com cancro e sobreviventes ao cancro e versão para pais de crianças sem doença.

1. Dados Clínicos das Crianças

Os dados clínicos das crianças foram recolhidos juntos dos médicos assistentes.

2. Dados sócio-demográficos

Foi elaborado um questionário, especificamente para este estudo, a ser preenchido pelo progenitor, visando obter os seguintes dados:

- Identificação e caracterização sócio-demográfica individual e familiar da criança: idade, sexo, ano de escolaridade, profissão dos pais, dimensões do agregado familiar;
- Identificação e caracterização sócio-demográfica individual do progenitor: idade, sexo, ano de escolaridade, situação perante o emprego, número de filhos;
- Tipo de agregado familiar.

3. Situações *stressantes* vividas pela família

Pretendendo-se avaliar as situações *stressantes* vivenciadas pela família no ano anterior, foi efectuada uma questão que enumerou algumas situações, nomeadamente:

- Mudança de zona de residência;
- Divórcio ou separação;
- Morte;
- Doença grave de um parente próximo.

Foram incluídos nesta variável “acontecimentos de vida” potencialmente geradores de *stress*, indirectamente relacionados com a doença oncológica, que tivessem sido vividos pela criança e pela família no ano anterior ao estudo. A selecção das situações mencionadas, foi efectuada tendo em consideração a probabilidade de ocorrência no grupo etário em questão e o seu provável impacto, em crianças sem doença da mesma idade (Sanderg, 2000 *citado por* Lima, 2005).

Pretendeu-se desta forma, avaliar se a família foi sujeita a outros acontecimentos *stressantes*, para além da doença oncológica na criança.

4. Esperança

A esperança foi avaliada através da adaptação portuguesa da Hope Scale (Snyder *et al*, 1991) efectuada por Ribeiro *et al* (2006).

Esta escala, denominada “Escala de Futuro”, contém 12 itens (apresentados como uma afirmação), oito dos quais avaliam a esperança, mais quatro distractores. Dos oito itens que avaliam a esperança, quatro avaliam a “iniciativa”, passada, presente e futura, e os restantes quatro itens avaliam os “caminhos”.

Aos sujeitos é pedido que leiam cada afirmação e que respondam de que modo consideram que ela se lhes aplica, numa escala ordinal, ou de quatro (Snyder *et al*, 1991) ou de oito pontos (Snyder & Lopez, 2002) entre totalmente falso (=1) e totalmente verdadeiro (=8).

A escala fornece três resultados: um de esperança global resultante da soma de todos os itens, e um por cada dimensão da esperança resultante da soma do grupo de quatro itens que compõe cada uma delas.

O estudo de validação mencionado refere que as propriedades métricas em geral, são suficientemente boas para que o questionário possa ser utilizado como instrumento de medida (Ribeiro *et al*, 2006).

5. Adaptação Parental: Questionário de Estado de Saúde – SF12

O SF12 foi desenvolvido a partir do SF36, dado este ser ainda muito longo para ser utilizado em entrevistas por telefone ou de outra forma em sondagens sobre a saúde. Por esta razão, foram estudadas formas mais reduzidas do SF36 capazes de reproduzir os componentes físicos e mentais do SF36 (Ribeiro, 2005b).

O SF12 constitui um instrumento de avaliação genérico do estado de saúde, não sendo específico de qualquer nível etário, doença ou tratamento.

A sua versão final contém 12 itens, que abarcam oito domínios básicos de estado de saúde, que detectam quer estado positivos, quer estados negativos de saúde, e que são descritos de seguida:

- Funcionamento físico: subescala que procura avaliar a extensão com que a saúde física limita as actividades físicas;
- Desempenho físico: domínio que pretende avaliar a extensão com que a saúde física interfere no tipo e quantidade de trabalho ou actividades do quotidiano;

- Desempenho emocional: subescala que pretende avaliar a extensão com que os problemas emocionais interferem com o trabalho ou outras actividades diárias;
- Dor corporal: subescala que pretende avaliara a intensidade da dor e efeito que esta tem nas actividades do dia a dia;
- Saúde geral: subescala que tem como objectivo a avaliação da percepção holística da saúde, incluindo a saúde actual, a resistência à doença e a aparência saudável;
- Vitalidade: subescala que inclui os níveis de energia e de fadiga;
- Funcionamento social: pretende avaliar a extensão com que a saúde física ou os problemas emocionais, interferem com a quantidade e com a forma como o trabalho ou outras actividades do dia a dia, são realizadas;
- Saúde mental: subescala que pretende avaliar a saúde mental geral, incluindo depressão, ansiedade, controlo comportamental e emocional, e afecto positivo geral.

As subescalas podem ser agrupadas em dois componentes: componente física (que engloba o funcionamento físico, desempenho físico, dor e saúde em geral) e componente mental (que inclui a saúde mental, desempenho emocional, funcionamento social e vitalidade).

A componente física do SF12 resulta da soma dos itens 1, 2a e 2b, 3a e 3b, e 5. A componente mental do SF12 resulta da soma dos itens 4a e 4b, 6a, 6b, 6c, e 7. Esta medida fornece uma nota de 0 (zero) a 100 (cem).

A consistência interna (Alfa de Cronbach) para a componente física é de 0,79 com correlações itens escala, corrigidas para sobreposição, a variar entre 0,58 e 0,65. Para a componente mental o valor é de 0,81, com correlações itens escala corrigidas para sobreposição, a variar entre 0,56 e 0,71.

6. Dinâmica Familiar: coesão e adaptabilidade

Olson e colaboradores (1985) desenvolveram o Modelo Circumplexo para avaliação do funcionamento familiar. Incluem duas dimensões: a coesão e a adaptabilidade familiar.

A coesão descreve dois aspectos fundamentais do funcionamento da família: a ligação emocional entre os seus membros e o grau de autonomia individual dos mesmos.

Quando se avalia o grau de coesão familiar deve ter-se em consideração as seguintes variáveis: a independência dos seus membros, as ligações emocionais, as alianças, as coligações, a partilha do tempo e do espaço, os amigos, quem toma as decisões, como passam os tempos livres e os interesses de cada um.

Estas variáveis permitirão posicionar as famílias, relativamente à coesão, entre “extremamente alta” e “extremamente baixa”, sendo as primeiras famílias muito ligadas e com limitada autonomia individual – famílias aglutinadas ou enredadas – e as segundas, famílias com baixo grau de ligação e alto grau de autonomia individual – famílias desligadas ou desagregadas. Entre estes dois extremos situam-se as famílias separadas e as famílias ligadas.

A adaptabilidade traduz a capacidade do sistema familiar, quando enfrenta qualquer situação de *stress*, para poder mudar a estrutura do poder, as regras relacionais, o desempenho de papéis, o tipo de negociação e o sistema de *feedback*.

Esta dimensão varia entre duas situações extremas, que correspondem a um muito elevado grau de adaptabilidade – famílias caóticas – ou a muito baixo grau de adaptabilidade – famílias rígidas – encontrando-se em posição intermédia as famílias flexíveis e as famílias estruturadas.

Para avaliação destas dimensões funcionais da família Olson *et al* (1985) desenvolveram a Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale – FACES que é uma escala de auto preenchimento.

O FACES III é a terceira versão deste instrumento, sendo adaptado e validado para a população portuguesa por Curral *et al* (1999).

O somatório dos itens ímpares indica os valores da coesão (Factor I), enquanto que a soma dos itens pares indicam a adaptabilidade. Esta última dimensão é repartida por quatro factores: factor II (itens 8, 10, 14,16) com os itens relacionados com as regras, a responsabilidade e os castigos; o factor III (itens 2, 4) com os itens referentes à participação dos filhos nas decisões familiares; o factor IV (6, 12) com dois itens relacionados com o clima de maior permissividade ou controlabilidade; e o factor V (16,18, 20) com os itens de estruturação ou desorganização familiar.

O factor I evidencia uma melhor interligação dos seus itens, à excepção do item 3, que se vai isolar num factor (factor IV).

A dispersão dos itens da adaptabilidade pelos quatro factores, parece reflectir a especificidades dos conteúdos ou situações dos itens em presença (regras,

papéis e disciplina; participação dos filhos nas decisões familiares; fenómenos de liderança ou permissividade).

A escala apresenta uma boa consistência interna, quer na subescala de coesão, quer na subescala de adaptabilidade, muito embora o coeficiente alpha seja mais baixo nesta última subescala.

A análise da estrutura factorial desta versão traduzida do FACES III sugere que, na amostra portuguesa, os itens da escala se organizam em torno de uma estrutura psicológica de seis factores, em vez dos dois factores propostos pelos autores do teste.

7. Qualidade de Vida das Crianças: Adaptação de um questionário – Pediatric Oncology Quality of Life Scale (POQOLS)

Goodwin e colaboradores (1994) desenvolveram uma medida com 21 itens, a Pediatric Oncology Quality of Life Scale (POQOLS), para determinar a Qualidade de vida das crianças com cancro. A Pediatric Oncology Quality of Life Scale, devolve um resultado total e resultados de 3 factores, que avaliam a função física e limitação no desempenho de papéis, *distress* emocional e reacção ao tratamento médico.

A POQOLS foi desenhada para ser usada com pais de crianças desde a pré-primária, até à adolescência.

A POQOLS marca uma tentativa inicial na introdução da avaliação do constructo de qualidade de vida de crianças com cancro. Os resultados da fiabilidade e validade das avaliações providenciam apoio preliminar para a adequação psicométrica da medida e sugerem que, os resultados do POQOLS, demonstram relações adequadas, convergentes e discriminantes, quando contrastadas com resultados de medidas apropriadas.

A consistência interna e a fidelidade inter-item foram usadas como índices de fidelidade.

O coeficiente alpha da escala total ($r = 0,85$) sugere grandes correlações entre os itens individuais e o resultado total. O coeficiente alpha elevado, neste caso, indica que a natureza multidimensional do constructo não necessita de comprometer a consistência interna.

Relativamente à relação entre itens dentro de cada factor e o resultado global para esse factor, o factor 1 (restrição ao funcionamento físico e capacidade de manter a rotina normal) tem a consistência interna mais elevada, enquanto que, o factor 3 (resposta ao tratamento médico activo), tem a consistência interna mais

baixa. A consistência interna mais baixa do factor 3 poderá, em parte, ser atribuída ao menor número de itens que contribuem para o resultado global deste factor.

O resultado da fidelidade inter-item também foi elevado ($r = 0,89$) para uma amostra de 15 casais avaliando a sua criança, cada um independente do outro. Esta estatística é promissora dado que a escala usa a avaliação dos pais para avaliar a qualidade de vida das suas crianças.

A consistência interna da escala total é elevada, assim como a concordância interparental.

VI.2.3. Procedimento

A investigação decorreu entre Março de 2006 e Março de 2007. Num primeiro momento foi solicitada a Aprovação da Comissão de Ética das Instituições participantes (cf. Anexo I). Em seguida, foi privilegiada a pesquisa bibliográfica a fim de, teoricamente, se proceder ao enquadramento do tema em investigação.

Após esta fase e na posse dos dados fornecidos por este processo de recolha bibliográfica, passou-se à aplicação dos instrumentos seleccionados para a investigação (cf. Anexos II e III), no período de Outubro de 2006 a Abril de 2007. Relativamente à utilização dos instrumentos foi obtida a autorização aos autores.

As informações clínicas foram recolhidas junto dos médicos assistentes dos doentes. O médico assistente da criança informou os pais da investigação, solicitando o seu consentimento para fornecer as informações clínicas e para a participação na investigação. Seguidamente, fez o encaminhamento dos pais para a psicóloga/investigadora. No contacto com os pais, para além da apresentação pessoal da investigadora, cada pai foi informado do tema do estudo e objectivo e ainda, da necessidade de autorização por escrito. Em seguida, foi-lhes também assegurado que as informações recolhidas e utilizadas no estudo eram totalmente confidenciais, preservando assim a sua privacidade. Foram, assim, responder aos questionários no contexto de uma entrevista pessoal.

Alguns progenitores não sentiram autonomia suficiente para preencheram individualmente os questionários que lhes foram entregues. Desta forma, para os progenitores que o solicitaram, os itens de cada instrumento foram-lhes lidos em voz alta, sendo o posterior preenchimento da resposta por eles efectuado. De salientar que a adesão e colaboração dos pais foi boa, o que se tornou determinante para a realização deste estudo.

**CAPÍTULO VII. Apresentação e Análise
dos Resultados**

CAPÍTULO VII. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

“Qualquer doença causa uma crise (...), à família e aos outros significativos, especialmente, quando o paciente é uma criança”
(Maul-Mellot & Adams, 1987, pp.5)

Ao longo desta parte serão apresentados os principais resultados do estudo empírico, de acordo com os objectivos que foram definidos anteriormente. Primeiramente serão apresentados os resultados de uma análise descritiva dos dados. De seguida, uma análise das relações entre os diferentes aspectos avaliados.

O tratamento estatístico foi realizado com o apoio um programa estatístico específico para Ciências Sociais: SPSS – *Statistical Package for the Social Sciences*.

VII.1. Análise Descritiva dos Dados

Neste espaço serão abordados os dados relativamente às variáveis incluídas no estudo, referentes à criança e à família da criança.

1. Em relação à criança

1.1. Idade

Esta variável, só por si, não tem expressão, mas assume um valor significativo quando relacionada com outras variáveis, como sejam a idade da criança no momento do diagnóstico, o tempo de convivência com a doença e com as limitações que a mesma impõe na vida da criança e da sua família.

A média das idades das crianças encontram-se representadas no quadro 7, verificando-se que, nas crianças doentes é de 8 anos, nas sobreviventes é de 12 anos e no grupo sem doença é de aproximadamente 8 anos.

Quadro 7

Médias e desvios padrão das idades das crianças expressas em meses

Grupo	M	DP
Doentes	96,04	56,13
Sobreviventes	146,20	47,72
Sem doença	95,18	64,93

1.2. Sexo

A distribuição das crianças da amostra por sexo indica que 50,5% (N= 96) são raparigas e que 49,5% (N= 94) são rapazes (cf. quadro 8).

Quadro 8

Distribuição das crianças da amostra, nos três grupos, por sexo

Diagnóstico	Sexo da criança		Total
	Feminino	Masculino	
Doentes	27	38	65
Sobreviventes	32	28	60
Sem doença	37	28	65
Total	96	94	190
Percentagem	50,5	49,5	100,0

1.3. Escolaridade

A escolaridade das crianças dos três grupos varia entre os 0 anos e os 13 anos, conforme ilustra o quadro 9, com média de 3,95, verificando-se uma grande percentagem de crianças sem escolaridade (N= 76).

Quadro 9

Anos de escolaridade das crianças da amostra

Anos de escolaridade	Frequência	Percentagem
0	72	37,9
1	6	3,2
2	11	5,8
3	9	4,7
4	9	4,7
5	6	3,2
6	16	8,4
7	19	10,0
8	16	8,4
9	7	3,7
10	8	4,2
11	4	2,1
12	6	3,2
13	1	0,5
Total	190	100,0

1.4. Tempo após o diagnóstico/ Idade da Criança no momento do Diagnóstico

A média da idade da criança no momento do diagnóstico é de 57,75 meses, isto é, aproximadamente 5 anos, conforme indica o quadro 10.

Quadro 10

Idade da criança quando foi feito o diagnóstico (em meses)

Idade no momento do diagnóstico	
<i>M</i>	57,75
<i>DP</i>	49,66

O quadro 11 aponta a média da idade da criança no momento do diagnóstico, nos dois grupos (doentes e sobreviventes), verificando-se que é de 64,72 meses (5 anos e 5 meses) no grupo de doentes e 50,20 meses (4 anos e 2 meses), no grupo de sobreviventes.

Quadro 11

Idade da criança no momento do diagnóstico (em meses)

Grupo	<i>M</i>	<i>DP</i>
Doentes	64,72	50,70
Sobreviventes	50,20	47,78

Relativamente ao tempo após o diagnóstico, verifica-se que varia entre os 0 e os 204 meses, com média de 62,37 meses, sendo nos doentes de 31,32 meses e nos sobreviventes de 96,00 meses, conforme ilustra o quadro 12.

Quadro 12

Tempo após o diagnóstico (em meses)

Grupo	<i>M</i>	<i>DP</i>
Doentes	31,32	27,59
Sobreviventes	96,00	42,81

1.5. Tipo de cancro: sólido, líquido, SNC

De seguida descreve-se a distribuição das crianças em função do seu diagnóstico. De salientar que os tumores foram agrupados em três grupos: sólidos, líquidos e sistema nervoso central (SNC).

Analisando os dados, constata-se que 44,8 % das crianças ($N= 56$) foram diagnosticadas com tumores sólidos, enquanto que os tumores do sistema nervoso

central representam 37,6 % (N= 47) da amostra. O menor número de casos encontra-se nos tumores líquidos (N=22) representando 17,6% da amostra (cf. quadro 13).

Quadro 13

Caracterização do tipo de tumor

Diagnóstico	Frequência	Percentagem
Tumor SNC	47	37,6
Tumor Líquido	22	17,6
Tumor Sólido	56	44,8
Total	125	100,0

1.6. Tratamento

O Quadro 14 apresenta a distribuição das amostras (doentes e sobreviventes) em função do tratamento: em tratamento ou fora de tratamento. Verificando-se que 82,4% (N=103) das crianças não se encontram em tratamento, das quais 60 são sobreviventes. Desta forma, das 65 crianças com doença, 43 estão fora de tratamento e 22 encontram-se em tratamento (17,6%).

Quadro 14

Situação perante o tratamento

Tratamento	Frequência	Percentagem
Sim	22	17,6
Não	103	82,4
Total	125	100,0

2. Em relação à família

2.1. Estado civil do progenitor

Relativamente a esta variável, não foi encontrada variabilidade significativa, uma vez que apenas 17 dos progenitores constituíam uma família monoparental. A grande percentagem dos elementos da amostra, eram casados, em todos os grupos, representando 91,1% (N=173), conforme indica a análise do quadro 15.

Quadro 15

Estado civil dos progenitores

Estado civil	Grupos			Total	Porcentagem
	Doentes	Sobreviventes	Sem Doença		
Solteiro(a)	1	0	1	2	1,1
Casado(a) / Junto(a)	58	55	60	173	91,1
Divorciado(a) / Separado(a)	5	3	3	11	5,8
Viúvo(a)	1	2	1	4	2,1
Total	65	60	65	190	100,0

2.2. Dimensão do agregado familiar

A maior percentagem das famílias tinha um agregado familiar de três elementos (43,2%). Com dois elementos, foram encontrados 32,1% da amostra; com quatro elementos, 12,1 %; e apenas 0,5% com um agregado familiar de nove elementos (cf. Quadro 16). A média foi de 3,06 elementos por família, com um desvio padrão de 1,17 elementos.

Da amostra seleccionada ($N=190$), 83,7% das crianças e progenitores ($N=159$) vive com a família restrita, enquanto que 16,3% ($N=31$) habita com a família alargada (cf. Quadro 17).

Quadro 16

Dimensão do agregado familiar

Nº elementos agregado do familiar	Grupo			Total	Porcentagem
	Doentes	Sobreviventes	Sem doença		
1	2	1	0	3	1,6
2	18	18	25	61	32,1
3	31	24	27	82	43,2
4	8	7	8	23	12,1
5	5	7	1	13	6,8
6	0	2	3	5	2,6
7	0	1	1	2	1,1
9	1	0	0	1	0,5
Total	65	60	65	190	100,0

Quadro 17

Classificação da família

Com quem vive	Grupo			Total	Porcentagem
	Doentes	Sobreviventes	Sem doença		
Com o cônjuge	1	0	0	0	0,0
Com a família restrita	54	48	57	159	83,7
Com a família alargada	11	12	8	31	16,3
Sozinho(a)	0	0	0	0	0,0
Total	65	60	65	190	100,0

2.3. Número de filhos

Relativamente ao número de filhos, verifica-se que varia entre 1 e 9 filhos, contudo a grande percentagem situa-se entre 1 (31,6%) e 3 filhos (13,2%), constituindo assim, 91,6% da amostra ($N= 174$) (cf. Quadro 18).

Quadro 18

Número de filhos

Número de filhos	Frequência	Percentagem
1	60	31,6
2	89	46,8
3	25	13,2
4	6	3,2
5	5	2,6
6	3	1,6
7	1	0,5
9	1	0,5
Total	190	100,0

2.4. Situações *stressantes* vivenciadas pela família no último ano

No quadro 19 são apresentados os valores da frequência dos vários tipos de situações *stressantes* vivenciadas pelas crianças e famílias da amostra durante o último ano. Pode-se verificar que as situações mais frequentes são a morte (17,9%), seguindo-se a doença grave de um parente próximo (12,1%), mudança de zona de residência (11,6%) e, por fim, a situação de divórcio ou separação (4,7%).

Quadro 19

Frequência dos vários tipos de situações stressantes vivenciadas pelas crianças e famílias durante o último ano

Experiências	Frequência	Percentagem
Mudança de zona de residência	22	11,6
Divórcio ou separação	9	4,7
Morte	34	17,9
Doença grave de um parente próximo	23	12,1
Total	190	100,0

Esta variável é seguidamente tratada, no quadro 20, considerando o número de situações *stressantes* vividas por cada família no último ano. Verificou-se que 61,6% das famílias não vivenciaram situações *stressantes*, enquanto que 31,1% vivenciou apenas uma situação. Os restantes 7,3% representam a amostra que viveu duas ou três situações *stressantes*.

Quadro 20

Quantidade de situações vividas pelas crianças durante o último ano

Número experiências	Frequência	Percentagem
0	117	61,6
1	59	31,1
2	13	6,8
3	1	0,5
Total	190	100,0

VII.2. Relação entre as variáveis demográficas, clínicas e psicológicas

VII.2.1. A esperança

1. Relação entre as variáveis demográficas e a esperança

Procedeu-se ao estudo da esperança entre os progenitores, utilizando-se o teste *t* de Student, concluindo que não existem diferenças estatisticamente significativas nos valores da esperança entre pais e mães.

O cálculo do teste One Way Anova a um factor nominal revelou que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os distintos estados civis em relação à esperança.

Não se encontram diferenças estatisticamente significativas entre as diferentes situações profissionais e a esperança.

A idade, o nível de escolaridade, número de filhos, as dimensões do agregado familiar e o número de experiências *stressantes* vividas pela família, não se encontram correlacionados de forma estatisticamente significativa com a esperança dos progenitores.

2. Relação entre as variáveis clínicas e a esperança

2.1. Situação perante a doença: doente, sobrevivente, sem doença

Os resultados obtidos através do teste One-Way ANOVA, sugerem que não existem diferenças estatisticamente significativas entre pais de crianças com cancro, pais de crianças sobreviventes e pais de crianças sem doença, em relação à esperança.

2.2. Tratamento

Os resultados do teste *t* indicam que não existem diferenças estatisticamente significativas, entre pais de crianças em tratamento e fora de tratamento.

2.3. Diagnóstico

Os resultados do teste One-Way Anova apontam para a inexistência de diferenças estatisticamente significativas, entre os distintos diagnósticos (tumores sólidos, SNC, líquidos) e os valores da esperança.

2.4. Idade da criança no momento do diagnóstico

Os resultados do teste *r* de Pearson indicam que, a idade da criança no momento do diagnóstico, não se correlaciona de forma estatisticamente significativa, com os valores da esperança dos progenitores.

VII.2.2. A Adaptação parental: resultados de uma medida de estado de saúde (SF12)

Iniciar-se-á a apresentação com os dados obtidos através do questionário de percepção do estado de saúde, SF12. A ordem de apresentação será a seguintes: dados relativos à Componente Física (somatório dos itens 1, 2a, 2b, 3a, 3b e 5) seguida da Componente Mental (somatório dos itens 4a, 4b, 6a, 6b, 6c e 7).

1. Componente Física

1.1. Relação entre as variáveis demográficas e a componente física

Foi utilizado um teste para amostras independentes (Teste *t* de Student) para comparar os resultados da componente física, não se verificando diferenças estatisticamente significativas entre os pais e as mães.

A análise das diferenças na percepção de estado de saúde física em pais com distintos estados civis, estudada através do teste One-Way Anova a um factor nominal, não revela diferenças estatisticamente significativas.

A análise das diferenças na percepção de estado de saúde física em pais com diferentes situações profissionais, estudada através do teste One-Way Anova a um factor nominal, aponta para a existência de diferenças estatisticamente significativas [$F(3,186) = 7,49, p = 0,001$].

Esta dimensão é superior no grupo de pais empregados e no activo ($M = 69,75, DP = 17,62$), seguindo-se o grupo de pais desempregados ($M = 61,13, DP = 18,61$), o grupo de pais com baixa ($M = 53,53, DP = 20,50$) e pais reformados ($M = 45,00, DP = 27,95$), por ordem decrescente da percepção de estado de saúde neste domínio.

A idade dos progenitores e a vivência de situações *stressantes* pela família no ano anterior, não se encontram correlacionadas de forma estatisticamente significativa, com a percepção do estado de saúde física.

A escolaridade, o número de filhos e as dimensões do agregado familiar encontram-se correlacionadas de forma estatisticamente significativa, com a percepção do estado de saúde física.

Os resultados do teste *r* de Pearson sugerem que o grau escolaridade está positivamente correlacionado com esta dimensão ($r = 0,36; n = 190; p < 0,01$)

O número de filhos demonstrou estar negativamente correlacionado com a percepção do estado de saúde ao nível físico ($r = -0,16; n = 190; p < 0,05$).

Em relação ao agregado familiar, constata-se que se encontra negativamente correlacionado, com a percepção do estado de saúde a este nível ($r = -0,16; n = 190; p < 0,05$).

1.2. Relação entre as variáveis clínicas e a componente física

1.2.1. Situação perante a doença: doente, sobrevivente, sem doença

Os resultados obtidos através do teste One-Way ANOVA, sugerem que não existem diferenças estatisticamente significativas entre pais de crianças com cancro, pais de crianças sobreviventes e pais de crianças sem doença, em relação à percepção do estado de saúde física.

1.2.2. Tratamento

A análise dos resultados obtidos com o teste t , para duas amostras independentes, permitiu a verificação de diferenças estatisticamente significativas entre pais de crianças em tratamento e pais de crianças fora de tratamento [$t(123) = -4,33$, $p = 0,001$], com valores de percepção do estado de saúde física mais positiva neste último grupo.

Quadro 21

Valores das médias e desvio padrão da componente física em relação a situação face ao tratamento

Tratamento	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Sim	22	48,97	15,04
Não	103	67,55	18,86

1.2.3. Diagnóstico

Os resultados do teste One-Way Anova apontam para a inexistência de diferenças estatisticamente significativas entre os distintos diagnósticos (tumores sólidos, SNC, líquidos) e os valores da percepção do estado de saúde física.

1.2.4. Idade da criança no momento do diagnóstico

Os resultados do teste r de Pearson indicam que, a idade da criança no momento do diagnóstico, se correlaciona de forma estatisticamente significativa com a percepção do estado de saúde física dos progenitores.

Estes resultados apontam para uma correlação negativa entre a idade da criança no momento do diagnóstico e a percepção do estado de saúde ao nível físico dos progenitores ($r = -0,26$; $n = 125$; $p < 0,01$).

2. Componente Mental

2.1. Relação entre as variáveis demográficas e a componente mental

Foi utilizado um teste para amostras independentes (Teste *t* de Student) para comparar os resultados da componente mental, não se verificando diferenças estatisticamente significativas entre os pais e as mães.

A análise das diferenças na percepção do estado de saúde mental em pais com distintos estados civis, estudada através do teste One-Way Anova a um factor nominal, não revela diferenças estatisticamente significativas.

A análise das diferenças na percepção do estado de saúde mental em pais com diferentes situações profissionais, estudada através do teste One-Way Anova a um factor nominal, aponta para a existência de diferenças estatisticamente significativas [$F(3,186) = 8,07, p = 0,001$].

Esta dimensão é superior no grupo de pais empregados e no activo ($M = 68,87, DP = 19,80$), seguindo-se o grupo de pais desempregados ($M = 56,61, DP = 25,00$), do grupo de pais reformados ($M = 50,00, DP = 34,45$) e pais com baixa ($M = 47,14, DP = 24,91$), por ordem decrescente da percepção do estado de saúde neste domínio.

A idade dos progenitores, o número de filhos e a dimensão do agregado familiar, não se encontram correlacionadas de forma estatisticamente significativa com esta componente de percepção do estado de saúde.

A escolaridade e a vivência de situações *stressantes* vividas pela família no ano anterior, encontram-se correlacionadas de forma estatisticamente significativa com a percepção do estado de saúde mental.

Os resultados do teste *r* de Pearson sugerem que o grau escolaridade está positivamente correlacionado com esta dimensão ($r = 0,20; n = 190; p < 0,01$).

A vivência de situações *stressantes* pela família no ano anterior demonstrou estar negativamente correlacionado, com a percepção do estado de saúde ao nível mental ($r = -0,16; n = 190; p < 0,05$).

2.2. Relação entre as variáveis clínicas e a componente mental

2.2.1. Situação perante a doença: doente, sobrevivente, sem doença

Para comparar os valores da componente mental entre os três grupos, utilizou-se a One-Way ANOVA, verificando-se diferenças estatisticamente significativas nos valores da componente mental nos três grupos [$F(2,187) = 8,60$, $p = 0,001$].

Testes *post-hoc* (Bonferroni) indicam que, a média do grupo de pais de crianças com doença, é significativamente diferente do grupo de pais de crianças sobreviventes ao cancro e do grupo de pais de crianças sem doença, indicando que os pais de crianças com doença apresentam valores mais baixos na percepção do estado de saúde mental.

Não existem diferenças estatisticamente significativas entre o grupo de pais de crianças sobreviventes e sem doença.

Quadro 22

Valores médios da componente mental nos três grupos

Grupo	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Doentes	65	53,99	25,11
Sobreviventes	60	67,62	21,53
Sem doença	65	68,57	19,88

2.2.2. Tratamento

Foi utilizado um teste para amostras independentes (Teste *t* de Student) para comparar os resultados da componente mental e a situação da criança face ao tratamento, verificando-se diferenças estatisticamente significativas entre pais de crianças em tratamento e pais de crianças fora de tratamento [$t(123) = -5,31$, $p = 0,001$], com valores de percepção do estado de saúde mental mais positiva no último grupo.

Quadro 23

Comparação dos valores médios da componente mental com a situação face ao tratamento

Tratamento	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Sim	22	37,88	21,01
Não	103	65,37	22,26

2.2.3. Diagnóstico

Para comparar os valores da componente mental entre os diferentes diagnósticos (SNC, líquido, sólido), utilizou-se a One-Way ANOVA verificando-se diferenças estatisticamente significativas nos valores da componente mental nos três grupos [$F(2, 122) = 7,99, p = 0,01$].

Testes *post-hoc* (Bonferroni) indicam que, a média do grupo de pais de crianças com tumores sólidos, é significativamente diferente do grupo de pais de crianças com tumores líquidos e do grupo de pais de crianças com tumores do SNC, indicando que os pais de crianças com tumores líquidos apresentam valores mais baixos na percepção do estado de saúde mental.

Não existem diferenças estatisticamente significativas entre o grupo de pais de crianças com tumores líquidos e do SNC.

Quadro 24

Valores médios da componente mental nos diferentes diagnósticos

Diagnóstico	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
SNC	47	54,51	23,74
Líquido	22	50,43	23,50
Sólido	56	69,56	22,35

2.2.4. Idade da criança no momento do diagnóstico

A idade da criança quando foi feito o diagnóstico demonstrou estar correlacionada, de forma estatisticamente significativa, com a percepção do estado de saúde física e mental dos progenitores.

Os resultados do teste *r* de Pearson sugerem que a idade está negativamente correlacionada com a componente mental ($r = -0,25; n=125; p<0,01$).

VII.2.3. Análise do FACES III: coesão e adaptabilidade

Apresenta-se, de seguida, os resultados obtidos através do questionário FACES III. A ordem será a seguinte: dados relativos à coesão (somatório dos itens ímpares), seguida da adaptabilidade familiar (somatório itens pares).

1. Coesão

1.1. Relação entre as variáveis demográficas e a coesão

Os resultados do teste *t* sugerem que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os pais e as mães, em relação à coesão familiar.

A análise da coesão em pais com distintos estados civis, estudada através do teste One-Way Anova a um factor nominal, não revela diferenças estatisticamente significativas.

A análise das diferenças na coesão familiar em pais com diferentes situações profissionais, estudada através do teste One-Way Anova a um factor nominal, não aponta diferenças estatisticamente significativas.

A idade dos progenitores, o número de filhos, a dimensão do agregado familiar e a vivência de situações *stressantes* pela família, não se encontram correlacionadas de forma estatisticamente significativa, com a coesão familiar.

A escolaridade dos progenitores encontra-se correlacionada de forma estatisticamente significativa com a coesão familiar.

Os resultados do teste *r* de Pearson sugerem que o grau escolaridade está positivamente correlacionado com esta dimensão ($r = 0,23$; $n = 190$; $p < 0,01$).

1.2. Relação entre as variáveis clínicas e a coesão

1.2.1. Situação perante a doença: doente, sobrevivente, sem doença

Foi efectuada uma análise de variância, através do teste One Way Anova, entre os três grupos para explorar os valores da coesão familiar, não sendo encontradas diferenças estatisticamente significativas nos três grupos (doentes, sobreviventes e sem doença).

1.2.2. Tratamento

Utilizou-se o teste *t* de Student para comparar a coesão com a situação da criança face ao tratamento, não se observando diferenças estatisticamente significativas entre a coesão familiar e o facto da criança se encontrar em tratamento ou fora de tratamento.

1.2.3. Diagnóstico

Para comparar os valores da coesão entre os três grupos, utilizou-se a One-Way ANOVA a um factor nominal. Os resultados indicam diferenças

estatisticamente significativas nos valores da coesão nos três grupos [$F(2, 122) = 6,66, p = 0,001$].

Testes *post-hoc* (Bonferroni) indicam que, a média do grupo de pais de crianças com tumores do SNC, é significativamente diferente do grupo de pais de crianças com tumores líquidos e do grupo de pais de crianças com tumores sólidos, indicando que os pais de crianças com tumores do SNC apresentam valores mais elevados na coesão familiar.

Não existem diferenças estatisticamente significativas entre o grupo de pais de crianças com tumores líquidos e sólidos.

Quadro 25

Valores médios da coesão nos diferentes diagnósticos

Diagnóstico	N	Média	Desvio padrão
SNC	47	41,57	4,55
Líquido	22	36,68	6,92
Sólido	56	38,55	5,93

1.2.4. Idade da criança no momento do diagnóstico

Os resultados do teste *r* de Pearson sugerem que a idade da criança no momento do diagnóstico, não se encontra correlacionada de forma estatisticamente significativa com os valores da coesão familiar.

2. Adaptabilidade Familiar

2.1. Relação entre as variáveis demográficas e a adaptabilidade familiar

Os resultados do teste *t* sugerem que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os pais e as mães, em relação à adaptabilidade familiar.

A análise da adaptabilidade familiar em pais com distintos estados civis, estudada através do teste One-Way Anova a um factor nominal, não revela diferenças estatisticamente significativas.

A análise das diferenças na adaptabilidade familiar em pais com diferentes situações profissionais, estudada através do teste One-Way Anova a um factor nominal, não aponta diferenças estatisticamente significativas.

A idade dos progenitores, o número de filhos, a dimensão do agregado e a vivência de situações *stressantes* pela família familiar não se encontram

correlacionadas de forma estatisticamente significativa com a adaptabilidade familiar.

A escolaridade dos progenitores encontra-se correlacionada de forma estatisticamente significativa com a adaptabilidade familiar.

Os resultados do teste r de Pearson sugerem que o grau escolaridade está positivamente correlacionado com esta dimensão ($r = 0,18$; $n = 190$; $p < 0,05$).

2.2. Relação entre as variáveis clínicas e a adaptabilidade familiar

2.2.1. Situação perante a doença: doente, sobrevivente, sem doença

Os resultados do teste One Way Anova a um factor nominal sugerem que não existem diferenças estatisticamente significativas nos três grupos (doentes, sobreviventes e sem doença) em relação à adaptabilidade familiar.

2.2.2. Tratamento

Os resultados obtidos através do teste t de Student indicam que não existem diferenças estatisticamente significativas entre a adaptabilidade familiar e a situação da criança, face ao tratamento.

2.2.3. Diagnóstico

Foi realizada uma análise de variância entre os três grupos para explorar os valores da adaptabilidade, avaliada pelo FACES III. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas nos distintos diagnósticos, em relação à adaptabilidade familiar.

2.2.4. Idade da criança no momento do diagnóstico

Os resultados do teste r de Pearson sugerem que a idade da criança no momento do diagnóstico não se encontra correlacionada de forma estatisticamente significativa, com os valores da adaptabilidade familiar.

VII.3. Pediatric Oncology Quality of Life Scale – POQOLS: Adaptação de um instrumento para a população Portuguesa

VII.3.1. Elaboração da versão Portuguesa

A escala foi traduzida da língua original – Inglês Americano - para Português através do método de retro-tradução, após ter sido obtida autorização dos autores para a sua adaptação. Foi posteriormente analisada, em termos de equivalência conceptual e linguística, utilizando a metodologia da reflexão falada, tendo participado vários técnicos da área da Psicologia. A elaboração da versão final dos itens foi realizada considerando todas as informações provenientes dos técnicos

anteriormente referidos, bem como possíveis questões de dificuldade de compreensão e de interpretação.

Após a introdução das alterações sugeridas, pelos procedimentos anteriormente descritos, procedeu-se à aplicação do instrumento no sentido de se estudar as suas características psicométricas.

VII.3.2. Estudo das características psicométricas da POQOLS

Participantes

A amostra foi constituída por 125 pais, sendo 65 pais de crianças com cancro e 60 pais de crianças sobreviventes ao cancro, residentes maioritariamente no distrito do Porto e que se encontravam a acompanhar os seus filhos à consulta externa de Pediatria, no Hospital de S. João.

Análise dos Dados

Para este estudo foram realizadas análises descritivas (médias, desvios padrão), a análise da validade de constructo (mais especificamente, a validade factorial) e a análise da consistência interna (através do cálculo do coeficiente alfa de Cronbach).

Para estudar a validade de constructo da escala foi efectuada uma análise factorial exploratória, utilizando o método da Análise de Componentes Principais com rotação oblíqua, do SPSS.

Uma vez que no estudo original das qualidades psicométricas do instrumento, a análise factorial revelou a presença de três factores (Goddwin *et al*, 1994), foi verificado se uma estrutura com três dimensões se ajustava à versão portuguesa.

Assim sendo, o factor 1 inclui os itens 4, 5, 7, 10, 14, 15, 16, 19 e 21. Estes itens aparentam ser uma medida de funcionamento físico e de restrição de actividades normais; o factor 2 inclui os itens 1, 2, 3, 9, 13, 17 e 18 sendo interpretado como um indicador de problemas emocionais; o factor 3 aparenta ser a medida da resposta ao tratamento médico activo e é representado pelos itens 6, 8, 11, 12 e 20.

Refira-se ainda que, resultados elevados na escala, indicam uma baixa qualidade de vida. Assim, alguns dos itens têm cotação invertida, nomeadamente, 4, 7, 10, 14, 15 e 16.

Análise de constructo

Os resultados da análise factorial foram semelhantes aos encontrados no estudo original, com excepção de cinco itens: [*O(a) meu filho(a) foi incomodado(a) por pessoas que o tratavam de forma diferente; O(a) meu filho(a) tem podido frequentar a escola; O(a) meu filho(a) tem exigido mais ajuda do que necessita, com as tarefas diárias; O(a) meu filho(a) tem dispendido tempo, durante o dia, a descansar; O(a) meu filho(a) tem necessitado de ajuda extra com aspectos básicos do dia-a-dia (lavar-se, vestir-se, etc)*].

Assim, os itens 16, 19 e 21, no estudo original apareciam no factor 1, enquanto que, na versão portuguesa fazem parte do factor 3. O que poderá ser facilmente compreendido, uma vez que, todos eles se encontram, também, associados à resposta ao tratamento médico (absentismo escolar, cansaço, ajuda nos cuidados básicos).

Os itens 13 e 17 na versão original são contidos no factor 2 e na portuguesa são incluídos no factor 3 e 1, respectivamente. Pela mesma razão mencionada no ponto anterior, compreende-se que o item 13 seja incluído no factor 3 (resposta ao tratamento médico activo). O item 17 [*O(a) meu filho(a) tem exigido mais ajuda do que necessita, com as tarefas diárias*] parece enquadrar-se no factor 1 (funcionamento físico e restrição das actividades diárias).

Tendo em atenção as diferenças encontradas, optou-se por utilizar a estrutura da versão original.

Quadro 26

Resultados da análise factorial

Itens	Factor		
	1	2	3
1 O(a) meu filho(a) tem ataques de fúria		0,60 (0,72*)	
2 O(a) meu filho(a) tem demonstrado medo da doença e do tratamento		0,48 (0,53*)	
3 O(a) meu filho(a) tem estado triste	0,38	0,59 (0,68*)	
4 O(a) meu filho(a) tem sido capaz de participar em actividades recreativas (desportos, jogos, etc.)	0,86 (0,77*)		
5 O(a) meu filho(a) tem tido menos energia e cansa-se facilmente	0,41 (0,51*)	0,50 (0,30*)	
6 O(a) meu filho(a) tem necessitado de tratamento médico activo			0,68 (0,45*)
7 O(a) meu filho(a) tem sido capaz de interagir/brincar de forma completamente normal	0,56 (0,78*)		
8 O(a) meu filho(a) tem-se queixado de dores derivadas dos tratamentos médicos			0,61 (0,64*)
9 O(a) meu filho(a) sente-se envergonhado(a) com as mudanças físicas (perda de cabelo, alterações de peso, etc.)		(0,27) (0,36*)	
10 O(a) meu filho(a) tem sido capaz de realizar actividades físicas, como habitualmente	0,84 (0,81*)		
11 O(a) meu filho(a) tem tido dificuldades em dormir		0,46 (0,25*)	(0,30*)
12 O(a) meu filho(a) tem-se queixado de dores derivadas do cancro			0,52 (0,58*)
13 O(a) meu filho(a) foi incomodado(a) por pessoas que o tratavam de forma diferente		(0,40*)	-0,35 (0,25*)
14 O(a) meu filho(a) sente-se satisfeito(a) com a sua actividade física recente	0,72 (0,55*)		0,39
15 O(a) meu filho(a) tem brincado com os amigos	0,46 (0,80*)		0,61 (0,02*)
16 O(a) meu filho(a) tem podido frequentar a escola	(0,59*)		0,77 (0,41*)
17 O(a) meu filho(a) tem exigido mais ajuda do que necessita, com as tarefas diárias	0,47 (0,06*)	(0,55*)	
18 O(a) meu filho(a) tem sido hostil		0,72 (0,81*)	
19 O(a) meu filho(a) tem dispendido tempo, durante o dia, a descansar	(0,39*)		0,54 (0,21*)
20 O(a) meu filho(a) tem tido náuseas ou vómitos derivados do tratamento			0,75 (0,50*)
21 O(a) meu filho(a) tem necessitado de ajuda extra com aspectos básicos do dia-a-dia (lavar-se, vestir-se, etc)	(0,47*)		0,53 (0,07*)

Notas:

Método de extracção: Análise de componentes principais / Método de rotação: Varimax com normalização de Kaiser / Rotação converge em 7 iterações

* Valor correspondente à análise factorial da escala original

Fidelidade

Foi ainda calculada a consistência interna de cada uma das dimensões (factores), assim como para a escala total (totalidade dos itens), conforme indica o quadro 27.

Quadro 27

Resultados dos coeficientes de alfa calculados para cada um dos factores e para a escala total

	Alpha de Cronbach
Factor 1	0,68
Factor 2	0,86
Factor 3	0,57
Escala total	0,71

A consistência interna do factor 2 é claramente satisfatória, enquanto que a dos restantes factores não é significativa. Já o valor de alfa obtido para a escala total é satisfatório, confirmando a sua precisão.

VII.3.3. Estudo da qualidade de vida

1. Relação entre as variáveis demográficas e a qualidade de vida

Procedeu-se ao estudo da percepção de qualidade de vida das crianças com cancro e sobreviventes entre os progenitores, utilizando-se o teste *t* de Student, concluindo que não existem diferenças estatisticamente significativas, entre pais e mães em relação à qualidade de vida dos seus filhos.

O cálculo do teste One Way Anova a um factor nominal revelou que existem diferenças estatisticamente significativas, entre os distintos estados civis em relação à qualidade de vida total ($F(3, 121) = 3,34; p = 0,02$), factor 1 ($F(3, 121) = 3,82; p = 0,01$) e factor 2 ($F(3, 121) = 3,11; p = 0,03$).

Os resultados indicam que os pais divorciados e viúvos são os que possuem uma inferior percepção de qualidade de vida dos seus filhos.

Quadro 28

Valores das médias e desvios-padrão apresentados pelos progenitores com distintos estados civis em relação aos domínios de qualidade de vida avaliados pela POQOLS

Estado civil	Factor 1			Factor 2		Factor 3		POQOLS Total	
	N	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Solteiro(a)	1	2,11		1,00		1,00		31,00	
Casado(a) /Junto(a)	113	2,32	1,39	2,03	0,84	1,69	0,95	43,53	19,24
Divorciado(a)	8	4,03	1,31	2,54	0,60	2,23	1,16	65,13	18,41
Viúvo(a)	3	2,22	1,28	3,14	1,17	1,00	0,00	47,00	19,52

A análise das diferenças na percepção de qualidade de vida dos filhos em pais com distintas situações profissionais, estudada através do teste One Way Anova a um factor nominal, aponta para a existência de diferenças estatisticamente significativas em todos os factores.

Para uma leitura mais simplificada das diferenças ao nível das várias dimensões da qualidade de vida, entre progenitores com distintas profissões, optou-se por apresentar os resultados, agrupando-os nas seguintes categorias: empregado(a) activo; empregado(a) com baixa; desempregado(a) e reformado(a). Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre estes grupos, em relação a todas as dimensões da qualidade de vida: funcionamento físico e de restrição de actividades normais ($F(3, 121) = 9,36; p = 0,0001$); problemas emocionais ($F(3, 121) = 4,94; p = 0,003$) e resposta ao tratamento médico activo ($F(3, 121) = 12,67; p = 0,0001$).

Quadro 29

Valores das médias e desvios-padrão apresentados pelos progenitores com distintas situações profissionais em relação aos domínios de qualidade de vida avaliados pela POQOLS

Situação profissional	Factor 1			Factor 2		Factor 3		POQOLS Total	
	N	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Empregado(a) Activo	69	1,98	1,07	1,86	0,75	1,47	0,73	38,23	14,55
Empregado(a) com baixa	19	3,75	1,80	2,63	1,06	2,80	1,28	66,21	23,31
Desempregado(a)	33	2,58	1,38	2,18	0,75	1,53	0,71	46,12	17,35
Reformado(a)	4	2,53	1,78	2,43	1,23	1,75	1,37	48,50	29,82

De uma forma geral, pode constatar-se que, os pais que apresentam uma percepção de qualidade de vida dos filhos mais positiva, são os que se encontram empregados e no activo, seguindo-se os pais em situação de reforma, os desempregados e finalmente, os pais com baixa médica.

A idade, o nível de escolaridade, número de filhos e a dimensão do agregado familiar, não se encontram correlacionados de forma estatisticamente significativa com a percepção que os progenitores têm da qualidade de vida dos seus filhos.

Relativamente às experiências *stressantes* vivenciadas pela família no último ano, os resultados do teste *r* de Pearson sugerem a existência de uma correlação estatisticamente significativa com o factor 2 ($r = 0,18$; $n = 125$; $p < 0,05$).

2. Resultados das variáveis clínicas e a qualidade de vida

2.1. Situação perante a doença: doente, sobrevivente

Os resultados obtidos através do teste One-Way ANOVA, sugerem que existem diferenças estatisticamente significativas, entre pais de crianças com cancro e pais de crianças sobreviventes, em relação às seguintes dimensões da qualidade de vida: funcionamento físico e restrição de actividades normais (factor 1) e resposta ao tratamento médico activo (factor 3).

Em relação à dimensão referente ao funcionamento físico e restrição das actividades normais, observam-se diferenças estatisticamente significativas entre as respostas fornecidas por pais com crianças doentes ($M = 3,07$, $DP = 1,57$) e sobreviventes [$M = 1,73$, $DP = 0,82$, $t(98,31) = 6,04$, $p = 0,001$], verificando-se que os pais de crianças com doença apresentam valores mais baixos relativamente à qualidade de vida dos seus filhos, no que respeita a este domínio da qualidade de vida.

Relativamente ao factor 3, os resultados indicam diferenças estatisticamente significativas entre as respostas fornecidas por pais com crianças doentes ($M = 2,07$, $DP = 1,14$) e sobreviventes [$M = 1,29$, $DP = 0,49$, $t(88,17) = 5,04$, $p = 0,001$], verificando-se que os pais de crianças com cancro possuem valores mais baixos relativamente à qualidade de vida dos seus filhos, ao nível da resposta ao tratamento médico activo.

2.2. Tratamento

Os resultados do teste t indicam que existem diferenças estatisticamente significativas, entre pais de crianças em tratamento e fora de tratamento, em relação a todos os factores desta medida de qualidade de vida.

Observam-se diferenças estatisticamente significativas entre as respostas fornecidas por pais com crianças em tratamento ($M= 4,41$, $DP= 1,51$) e pais de crianças que se encontram fora de tratamento [$M= 2,00$, $DP= 0,99$, $t(25,03) = 7,18$, $p = 0,001$], verificando-se que, os pais de crianças que se encontram em tratamento possuem a percepção de uma pobre qualidade de vida dos seus filhos, no que concerne ao funcionamento físico e restrição das actividades normais.

Na dimensão avaliada pelo factor 2 (problemas emocionais), também se encontram diferenças estatisticamente significativas entre as respostas fornecidas por pais com crianças em tratamento ($M= 2,49$, $DP= 0,95$) e fora de tratamento [$M= 1,99$, $DP= 0,81$, $t(123) = 2,55$, $p = 0,01$], verificando-se que os pais do primeiro grupo apresentam valores mais baixos da percepção da qualidade de vida dos seus filhos.

Em relação à resposta ao tratamento médico activo, os resultados indicam diferenças estatisticamente significativas entre as respostas fornecidas por pais com crianças em tratamento ($M= 3,16$, $DP= 1,19$) e fora de tratamento [$M= 1,38$, $DP= 0,53$, $t(22,78) = 6,86$, $p = 0,001$], verificando-se valores de percepção de qualidade de vida mais positivos no segundo grupo.

2.3. Diagnóstico

Os resultados do teste One-Way Anova apontam para a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os distintos diagnósticos (tumores sólidos, SNC, líquidos) e os valores da dimensão da qualidade de vida de funcionamento físico e restrição das actividades normais (factor 1).

Para comparar os valores do factor 1 entre os três grupos (SNC, líquido, sólido), utilizou-se a One-Way ANOVA a um factor nominal. Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas nos valores deste factor nos três grupos [$F(2,122) = 3,65$, $p = 0,03$].

Testes *post-hoc* (Tukey) indicam que a média do grupo de pais de crianças com tumores sólidos ($M= 2,05$, $DP=1,11$) é significativamente diferente do grupo de pais de crianças com tumores do SNC ($M= 2,71$, $DP= 1,49$), indicando que os pais

de crianças com tumores sólidos apresentam uma percepção da qualidade de vida dos seus filhos, superior à dos pais de crianças com tumores do SNC.

Não existem diferenças estatisticamente significativas entre o grupo de pais de crianças com tumores líquidos, em relação aos tumores do SNC e tumores sólidos.

2.4. Idade da criança no momento do diagnóstico

Os resultados do teste r de Pearson indicam que a idade da criança no momento do diagnóstico, se correlaciona de forma estatisticamente significativa com os valores da dimensão da qualidade de vida do factor 1 ($r = 0,24$; $n = 125$; $p < 0,01$) e os valores da qualidade de vida total ($r = 0,23$; $n = 125$; $p < 0,01$).

VII.3.4. Apreciação crítica da versão portuguesa da POQOLS

Os resultados do estudo da versão portuguesa da POQOLS permitem afirmar que se trata de um instrumento com qualidade metrológicas satisfatórias, tanto ao nível geral, como em relação aos factores.

A versão portuguesa do instrumento integra o mesmo número de itens (21) da POQOLS original e o mesmo número de factores (3).

A análise factorial da versão final da adaptação da POQOLS revelou algumas diferenças em relação à análise factorial da versão original.

As correlações entre os factores são consideradas moderadas, o que vem comprovar que, apesar da qualidade de vida ser um constructo multidimensional, existe uma relação entre essas dimensões, que o constructo é integrado e que faz sentido o cálculo do total da escala, enquanto indicador do grau da qualidade de vida genérica da criança.

Em relação à fidelidade da escala, a análise da consistência interna da escala total e dos seus factores, permite considerar este instrumento preciso.

Foi realizado também o estudo da influência de algumas variáveis, nos resultados obtidos nos diferentes factores.

Este instrumento evidenciou a influência que as variáveis demográficas, clínicas e psicológicas têm na percepção que pais e mães de crianças com cancro possuem da qualidade de vida dos seus filhos.

Estas diferenças chamam a atenção para os profissionais de saúde, relativamente aos grupos de pais e crianças com um risco acrescido, e ainda poderá permitir a estes profissionais providenciar estratégias para a promoção da qualidade de vida das crianças e, conseqüentemente, dos seus pais.

VII.4. Estudo correlacional das variáveis psicológicas e indicadores de adaptação parental

Com o objectivo de analisar as relações entre as variáveis psicológicas em estudo e os indicadores de adaptação parental, foi efectuada uma análise de correlações. Numa primeira fase, entre os três grupos e excluindo a variável da qualidade de vida, uma vez que, só foi analisada no grupo de doentes e sobreviventes. Assim, na segunda fase será efectuada a análise de correlações entre o grupo de doentes e sobreviventes.

Quanto à importância da relação entre as variáveis, dada pela interpretação do coeficiente de correlação de Pearson (r), será tido como referência os valores convencionados por Bryman e Cramer (2003), segundo os quais valores de r menores que 0,20 são indicadores de associações muito baixas, entre 0,20 e 0,39 baixas, entre 0,40 e 0,69 moderadas, entre 0,70 e 0,89 altas e acima dos 0,90, associações muito elevadas. O valor do coeficiente de Pearson pode variar entre -1 e 1. Este valor indica a força da relação entre duas variáveis. Uma correlação de 0 indica uma ausência de relação entre as variáveis, uma correlação de -1 indica uma correlação negativa perfeita.

No que respeita à interpretação do significado estatístico das associações, serão utilizados como referência três níveis de significância: 5%, 1% e 0% (inferior a 0,05, 0,01 e 0,00 respectivamente) sendo este último valor considerado como expressão de associações altamente significativas.

Quadro 30

Estudo correlacional para os três grupos: pais de crianças com cancro, pais de crianças sobreviventes ao cancro e pais de crianças sem doença

	Componente física	Coesão	Adaptabilidade familiar	Esperança	Componente mental
Componente física		0,19**	<i>ns</i>	0,19**	0,62**
Coesão			0,32**	0,22**	<i>ns</i>
Adaptabilidade familiar				<i>ns</i>	<i>ns</i>
Esperança					0,30**
Componente mental					

** $p < 0,01$ / *ns* – não significativo

Da análise do quadro 30 pode-se constatar que as correlações entre as variáveis são baixas e positivas, excepto entre a componente física e mental, em que a correlação é moderada.

As análises de correlação apresentadas em seguida, cujos valores dos coeficientes obtidos se encontram no quadro 31, pretendem explorar a existência de relações entre as variáveis envolvidas no estudo, para o grupo de pais de crianças com cancro e pais de crianças sobreviventes ao cancro.

Quadro 31

Coeficientes de correlação (Pearson) entre os resultados obtidos nos instrumentos destinados a avaliar a esperança, dinâmica familiar, adaptação parental e qualidade de vida

	Esperança	Componente Mental	Componente física	Coesão	Adaptabilidade familiar	Factor 1	Factor 2	Factor 3	POQOLS total
Esperança		0,36**	0,24**	ns	-0,21*	ns	ns	ns	-0,20*
Componente mental			0,66**	ns	ns	-0,38**	-0,34**	-0,314**	-0,43**
Componente física				ns	ns	-0,29**	-0,38**	-0,28**	-0,37**
Coesão					0,31**	ns	ns	ns	ns
Adaptabilidade familiar						ns	ns	ns	ns
Factor 1							0,44**	0,64**	0,94**
Factor 2								0,29**	0,66**
Factor 3									0,75**
POQOLS total									

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; ns – não significativo

Da observação do quadro 31 pode-se constatar que:

- A esperança encontra-se positivamente correlacionada com a percepção de saúde (mental e física) e negativamente correlacionada com a adaptabilidade familiar.
- A correlação entre as duas componentes de percepção de saúde é positiva e moderada. Contudo, encontram-se negativamente correlacionadas com a qualidade de vida.
- A coesão e adaptabilidade familiar encontram-se positivamente correlacionadas.
- Existem correlações baixas-moderadas entre os vários factores qualidade de vida e uma relação moderada entre o factor 1 e 3. A escala total apresenta uma correlação alta com o factor 3, moderada com o factor 2 e muito elevada com o factor 1. Isto poderá significar que apesar de se ter encontrado dimensões empiricamente diferentes, existe alguma relação entre a qualidade de vida e as dimensões avaliadas.

CAPÍTULO VIII. Discussão dos resultados

CAPÍTULO VIII. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

...“Naquele dia, quando regressei a casa depois do transplante, comecei a compreender o que significava a leucemia. Percebi que a leucemia não podia ser uma desculpa para não estudar, nem ser a responsável pelos meus problemas. Era apenas um movimento num jogo de xadrez. Era apenas um dia mau. Por isso, comecei a compreender que só significava uma mudança na minha vida e não o fim”...

(José Manuel, 17 anos, passados cinco anos após ter recebido transplante de medula óssea citado por Acreditar, 1999)

No ponto anterior houve o ensejo de destacar os resultados mais pertinentes, de forma a dar relevo aos aspectos merecedores de maior atenção. Nesta rubrica pretende-se efectuar a integração dos resultados mais significativos com a teoria relevante e fazer a sua comparação com outros estudos empíricos semelhantes.

Desta forma, após a apresentação e análise dos dados obtidos, assim como dos resultados mais relevantes desta investigação, será efectuada a sua apreciação à luz dos conhecimentos actuais e dos referenciais teóricos.

Por tudo isto, a discussão dos resultados será orientada com base nos objectivos traçados para este estudo.

VIII.1. Esperança

Os estudos acerca da esperança em contexto de saúde/doença são escassos. Contudo, verifica-se que tem vindo a aumentar o interesse dos profissionais de saúde mental neste campo da Psicologia Positiva.

No âmbito da doença oncológica infantil a esperança situa-se na *primeira infância*.

A esperança enquanto variável psicológica é estudada e desenvolvida por vários autores, entre eles Snyder. Este autor desenvolveu várias escalas para avaliação da esperança, nomeadamente, a utilizada neste estudo.

Snyder e colaboradores (1991; 1994; 2000) definem a esperança como um pensamento conduzido por objectivos, em que o indivíduo faz uma avaliação da sua capacidade para produzir caminhos que o levem a atingir determinados objectivos, bem como a competência para dar início e finalizar este processo.

A presente investigação propôs-se avaliar e comparar a esperança entre pais de crianças com cancro, pais de crianças sobreviventes ao cancro e pais de crianças sem doença, relacionando-a com outras variáveis (psicológicas, demográficas e clínicas).

Os resultados encontrados, através da análise estatística, não evidenciam diferenças estatisticamente significativas entre os três grupos em estudo. Contudo, mostram que, os pais de crianças com cancro e sobreviventes, apresentam mais esperança do que os pais de crianças sem doença e que, esta dimensão está correlacionada de forma estatisticamente significativa com a percepção de estado de saúde (medida de adaptação parental) e a adaptabilidade familiar. Para além disso, a esperança em pais de crianças com cancro é inferior quando os seus filhos estão em tratamento, bem como em crianças com tumores líquidos.

Tendo em conta a definição de esperança proposta por Snyder, pode-se tentar compreender esta dimensão em pais de crianças com doença oncológica. A luta e investimento destes pais pressupõem que exista energia para actuar e capacidade para gerar meios para ultrapassar os obstáculos inerentes à doença, como forma de atingir os objectivos.

Ter esperança é valorizado por estes pais como importante para si próprios, mas também como uma percepção da sua universal necessidade, não só no contexto de incerteza da doença dos filhos, mas também no de incerteza inerentes ao futuro (Leal & Magão, 2000).

Outros autores têm associado a esperança a outras variáveis, nomeadamente o *coping* (Kuperberg & Lynne, 1996; Felder, 2004).

Kuperberg e Lynne (1996) sugerem que os comportamentos familiares estão positivamente correlacionados com a esperança e a auto-estima, indicando que as variáveis familiares, a esperança e a auto-estima representam uma função importante para os pacientes com cancro.

Tal como foi mencionado anteriormente, a esperança correlaciona-se de modo estatisticamente significativo com a adaptação parental e a adaptabilidade familiar, de forma positiva e negativa, respectivamente. Por tudo isto, pode-se concluir que a esperança é uma variável que interfere no processo de adaptação parental à doença oncológica infantil, podendo afirmar-se que a esperança poderá funcionar como mobilizadora para a acção e como provável variável intermediária, entre a preocupação com o futuro da criança e o investimento na sua reabilitação.

Para além disso, o contacto pessoal com estes pais permitiu ir um pouco mais além dos resultados empíricos. E, embora seja uma constatação puramente subjectiva, a esperança, a fé e o acto de acreditar, estão presentes em cada um dos pais entrevistados.

Estes resultados vêm ainda confirmar que a esperança parece ser valorizada no processo de *coping* com a doença do filho, em particular o confronto com a probabilidade prognóstica (Leal & Magão, 2000).

Bjork (2005) num estudo efectuado com 17 famílias, menciona que o dia-a-dia seguro das famílias desaparece e é substituído pelo medo, caos e solidão. Na luta para que a criança e a família sobrevivam, os membros da família procuram sentir a esperança e focar aspectos positivos para ganhar controlo, e para se sentirem próximos de outras pessoas.

Por tudo isto, considera-se importante olhar para a esperança destes pais, observando também o seu desespero e simultaneamente o desejo de cura dos seus filhos. A esperança surge, neste contexto, como uma luz que rasga as trevas (Alberoni, 2002), que lhes permite enfrentar a doença e lutar incessantemente para obtenção do seu maior anseio: a sobrevivência da criança e da família.

Na vivência da esperança destes pais, parece existir um sentido do possível, que está de alguma forma presente na pessoa ou na situação. Esse *sentido do possível* é um componente de orientação para o futuro (Magão, 2000).

A esperança irá permitir a mobilização dos pais para a acção, para a luta contra o cancro e a reabilitação da criança e da família.

VIII.2. Adaptação parental: resultado de uma medida de estado de saúde

Esta investigação propôs-se estudar a adaptação parental na doença oncológica infantil, avaliando a percepção do estado de saúde dos progenitores, em termos físicos e mentais.

A literatura tem vindo a debruçar-se sobre o processo de adaptação psicológica dos pais à doença oncológica infantil, evidenciando que este processo pode depender da capacidade que eles manifestam para lidar com ansiedades e *distress* psicológico, causado pela experiência traumática (Chang, 1991).

Perante a doença oncológica de uma criança a reacção parental passa por diferentes fases, segundo o modelo proposto por Kübler-Ross (1969). Isto é, são várias as fases pelas quais as famílias vão passar ao longo do processo de adaptação. A fase inicial é de choque, sendo normalmente descrita como um mecanismo de protecção e que permanece por um período curto de tempo. Esta fase é seguida pela negação, que pode ser mais prolongada no tempo e tem como objectivo proteger o sujeito e a família das implicações da doença. O sentimento de

fúria/ira pode surgir de forma paralela ou posteriormente à negação. Pode ser dirigida directamente para a família, para os profissionais de saúde ou a Deus e responde essencialmente à injustiça da situação e ao facto de sentirem necessidade de efectuar mudanças no seu estilo de vida. O autor refere ainda que, em qualquer destas fases, a depressão pode marcar presença.

Alguns estudos têm apontado algumas variáveis associadas ao comportamento parental, tais como, variáveis demográficas, relacionadas com a doença e co-ocorrência de acontecimentos de vida *stressantes*, a personalidade da criança e dos pais, estilos de *coping*, satisfação conjugal e suporte social (Hoekstra-Weebers *et al*, 2000).

Os resultados obtidos neste estudo sugerem correlações estatisticamente significativas, nas seguintes variáveis sócio demográficas em relação à percepção de estado de saúde: grau de escolaridade, situação profissional, número de filhos, dimensão do agregado familiar e a vivência de situações *stressantes* pela família no ano anterior.

A percepção de estado de saúde nas duas dimensões, encontra-se positivamente correlacionada com o grau de escolaridade dos progenitores. O número de filhos e a dimensão do agregado familiar estão correlacionados negativamente com a percepção de estado de saúde física.

Segundo Wong (1999), o tamanho da família influencia as práticas paternas, havendo maior pressão para superar expectativas e maior participação democrática das crianças numa família pequena. Esta paternidade intensiva, centrada no desenvolvimento individual da criança, quando esta é portadora de uma doença crónica, pode produzir disfunção em todo o sistema familiar, devido à descontinuidade de função gerada pelo conflito de expectativas dos pais em relação à criança com incapacidades.

Contrariamente, nas famílias numerosas, há maior ênfase sobre o grupo e menor pressão sobre o indivíduo, pelo que as crianças são capazes de se ajustarem mais facilmente a variadas modificações e crises. A partilha de um mesmo espaço por muitas pessoas requer maior grau de organização e controlo pelo membro dominante da família, podendo cada criança assumir funções especializadas para ganhar o reconhecimento dos outros membros e adquirir um sentimento de segurança, estimulado pelo apoio e cooperação dos irmãos mais velhos.

Embora esta investigação não identifique diferenças estatisticamente significativas entre os diferentes estados civis, a literatura indica que a família nuclear, composta por marido, esposa e filhos, vivendo num domicílio comum, constitui a unidade familiar mais frequente em todas as culturas. Em termos de suporte e de controlo parental, para lidar com as situações *stressantes* decorrentes da doença oncológica da criança, este tipo de estrutura familiar parece melhor dotada do que a família monoparental, quer em termos de recursos financeiros, temporais ou energéticos.

A família de mãe/pai solteiro não representa um facto recente e cada vez mais mulheres escolhem ter um filho, mas não um marido (Wong, 1999), devido em especial à independência psicológica e económica da mulher e à crescente aceitação e protecção social da mãe solteira. Os avós têm, nestas famílias, um espaço e um papel fundamental, tanto para aliviar o cansaço parental, como para permitirem à mãe/pai solteiro contrabalançar o trabalho com os deveres e os cuidados à criança doente, não abdicando em absoluto das suas actividades pessoais e profissionais (Strett, 1989 *citado por* Wong, 1999).

Para a percepção de saúde mental, verifica-se uma correlação negativa com o grau de escolaridade e a vivência de situações *stressantes*.

Relativamente à situação profissional verifica-se que os progenitores que se encontram empregados e no activo, apresentam valores mais positivos de percepção de estado de saúde, do que os progenitores sem actividade profissional (com baixa, desempregados e reformados).

No entanto, a revisão bibliográfica indica que os dados de estudos empíricos efectuados neste campo evidenciam resultados contraditórios, relativamente à adaptação parental.

Num estudo efectuado por Dockerty *et al* (2000) as diferenças encontradas entre a saúde mental de pais de crianças com cancro e do grupo de controlo foram pequenas, sugerindo que os pais de crianças com cancro são relativamente resilientes.

Svavarsdottir (2004) enfatiza o impacto da doença oncológica infantil no bem-estar e cuidados prestados pelos pais, demonstrando que uma grande percentagem das mães apresentam ter sinais clínicos de *stress* comparativamente aos pais.

Indo de encontro a outros estudos efectuados, esta investigação sugere diferenças na saúde mental e física de pais de crianças com cancro, quando comparados com pais de crianças sobreviventes ao cancro e sem doença.

Quando consideradas as duas dimensões da medida de estado de saúde, observa-se a existência de diferenças estatisticamente significativas, quer ao nível da componente física, quer da mental. Contudo, a componente mental é aquela que apresenta maiores variações.

Os pais de crianças com cancro e em tratamento apresentam resultados inferiores de percepção de saúde mental, quando comparados com pais de crianças fora de tratamento, sobreviventes e sem doença.

Da análise dos resultados estatísticos pode-se observar que, a componente física apresenta diferenças estatisticamente significativas entre pais de crianças que se encontram em tratamento e pais de crianças fora de tratamento, ou seja, os resultados da percepção de saúde física dos pais de crianças em tratamento é inferior aos de crianças fora de tratamento.

Os resultados não apontam diferenças entre os progenitores, contudo as mães apresentam resultados mais baixos, quer na componente física, quer na componente mental. Sublinha-se contudo, que os valores da componente mental são mais baixos, quer nos pais, quer nas mães, conforme era esperado.

O tipo de tumor parece também influenciar a saúde mental destes pais, uma vez que, pais de crianças com tumores líquidos apresentam valores mais baixos nesta dimensão.

Poderá concluir-se que existem diferenças estatisticamente significativas nas duas componentes, quando comparadas com a variável tratamento. O tratamento influencia a percepção de estado de saúde dos progenitores, reflectindo-se, desta forma, na adaptação parental.

O tratamento é uma variável importante neste processo uma vez que, de forma estatisticamente significativa ou não, parece interferir nos resultados obtidos através dos diferentes instrumentos de avaliação.

O tratamento traz consigo a esperança e o medo, o medo da morte, da perda de um filho e de se perderem a si próprios nesta luta incessante contra o *Adamastor* que representa o cancro na criança e na família.

Em 1997, Kazak evidenciou o impacto a longo prazo nos pais, resultante do tratamento do cancro infantil. Este estudo comprova que é na fase de tratamento que os pais evidenciam resultados mais baixos no estado de saúde, em particular, a saúde mental.

Tanto a componente mental, como a física, apresentam correlações negativas com os valores da escala de qualidade de vida dos seus filhos, o que

poderá indicar que a percepção de estado de saúde dos pais, poderá influenciar a percepção que possuem da qualidade de vida dos seus filhos.

A idade da criança, no momento do diagnóstico, apresenta uma correlação negativa nas duas dimensões.

O ajustamento da criança e da família à situação de doença oncológica é substancialmente influenciado pela idade da criança, quando se identifica a doença. É mais fácil para a criança adaptar-se à sua doença, quando esta é diagnosticada precocemente, pois as possíveis limitações impostas pela doença são incorporadas no seu processo de desenvolvimento, enquanto que para os pais, este momento pode ser dramático e severo, pois confrontam-se com sentimentos de perda e de luto difíceis de gerir emocionalmente.

Embora a literatura reforce a resiliência destes pais, este estudo aponta para défices na sua saúde, em especial, a saúde mental.

Provavelmente, porque o tratamento do cancro infantil, embora já não seja tão severo, acarreta mudanças na criança e no seio da família. É uma fase turbulenta a todos os níveis. Pais e mães abandonam os seus empregos para diariamente acompanharem os seus filhos ao hospital, abandonam os seus papéis sociais e familiares, deixam de ser um casal e vivem a tempo inteiro a *profissão* de pai e mãe.

Por tudo isto, é difícil separar a adaptação parental do funcionamento familiar. Streisand *et al* (2003) refere que um aumento no *stress* pediátrico parental está associado a resultados do funcionamento familiar mais baixo. Seria assim de esperar uma correlação diferente da obtida entre o funcionamento familiar e os resultados do SF12, dado que, a correlação encontrada foi muito baixa. Isto vem de encontro ao pensamento de Relvas (2000), ao afirmar que não é o carácter agradável ou desagradável dum acontecimento que o define como crise, mas sim o seu carácter de mudança.

Para além disso, estes resultados poderão ser indicadores de que os elementos da família mais afectados são os progenitores, dado o seu investimento a todos os níveis, na doença e no filho.

VIII.3. Dinâmica familiar: coesão e adaptabilidade

A família é, para todas as crianças, com ou sem doença, o meio social mais importante e a sua principal fonte de experiências. Contudo, o aparecimento de uma doença pode alterar a vida das crianças, dos seus pais e irmãos, bem como prejudicar o desenvolvimento das relações familiares.

O aparecimento da doença oncológica na criança tem frequentemente associado uma necessidade de adaptação quer da criança, quer da família, em particular, a adaptação parental.

O desenvolvimento da doença, da criança com doença e da família, têm em comum a noção de épocas marcadas pela alternância de períodos de construção/manutenção da estrutura de vida e de períodos de mudança dessa estrutura (Marinheiro, 2002).

Os familiares das crianças são agentes activos no processo de doença e, tal como a criança, a família vivencia também uma situação de crise (Pereira & Lopes, 2005), daí a importância de avaliar o funcionamento familiar destas crianças. Este aspecto constituiu um objectivo importante no presente estudo.

Embora os resultados encontrados não tenham evidenciado diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis em estudo, podemos constatar que os valores da coesão são, em todas as variáveis, superiores aos da adaptabilidade familiar. Coesão entendida como as ligações efectivas existentes entre os vários elementos da família e a adaptabilidade familiar definida pelas alterações do sistema ao nível da liderança, dos papéis e regras, em resposta a situações de *stress* ou crise familiar. Desta forma, os resultados obtidos nas famílias de crianças com cancro eram conjecturáveis, dadas as características da própria doença e as consequências que impõe ao sistema familiar.

A forma como a família lida com os momentos de crise, anteriores ao cancro na criança, o modo como se organizaram para lidar com outras situações de doença, os sentimentos de competência ou de fracasso que emergiram dessas experiências, influenciam o funcionamento actual da vivência com a doença oncológica da criança.

As situações de crise implicam grande *stress* na vida familiar. Se é verdade que coincidem com uma maior probabilidade de disfuncionamento na família, também se pode observar que nem sempre os acontecimentos que os assinalam têm uma carga afectiva negativa. Com efeito, toda e qualquer mudança causa

stress (...) O casamento ou uma reconciliação conjugal causa mais *stress* do que a doença de um familiar ou a saída de um filho de casa. Não é portanto o carácter agradável ou desagradável dum acontecimento que o define como crise, mas sim o seu carácter de mudança (Relvas, 2000).

Poderá ajudar a compreender os resultados, a visão de Rolland (1995), ao mencionar que outros componentes poderão também intervir no funcionamento familiar destas crianças, como sejam o significado da doença para a família, o planeamento médico da família na crise, a capacidade familiar de prestar cuidados em casa, a comunicação familiar orientada para a doença, a solução de problemas, a substituição de papéis, o envolvimento afectivo, a rede social de apoio e a utilização e disponibilidade de recursos da comunidade.

O impacto da doença na família vai depender da fase de desenvolvimento em que a família se encontra no momento do diagnóstico da doença, da forma como a dinâmica familiar é afectada e do significado que é atribuído à doença em termos de identidade familiar (Pereira & Lopes, 2002).

Estas variáveis contidas globalmente na avaliação do nível de funcionamento familiar, têm um peso diferente em cada sistema familiar estudado, interferindo de modo desigual nos resultados obtidos.

O autor refere ainda que, a situação de doença serve para tornar mais rígida uma disfunção familiar já existente. Nestes casos, será indispensável considerar os padrões de adaptação familiar já existente.

Toda e qualquer família está sujeita a mudanças, ao *stress*, e passa necessariamente por várias crises. As famílias diferenciam-se na forma como são capazes de as elaborar, isto é, de encontrar vias que lhes permitam a reestruturação que as faz avançar no caminho da co-evolução. Diferenciam-se na flexibilidade, na possibilidade de encontrar o equilíbrio dinâmico na abertura-fecho do sistema, “forçando” um ou outro aspecto conforme o momento evolutivo o exige (Relvas, 2000).

Segundo o Modelo Circumplexo proposto por Olson (1985) as famílias dos três grupos classificam-se de *flexivelmente separadas*.

Tal como refere Bradford (1997), embora a doença na família seja um *stressor* severo, não se pode afirmar que representa um acontecimento adverso. Assim, o facto de termos famílias com funcionamento saudável será um bom indicador, significando que a família foi capaz de se reorganizar e vencer a crise despoletada pelo cancro na criança.

VIII.4. Qualidade de vida da criança: adaptação de um instrumento

O estudo da qualidade de vida na doença oncológica infantil surge associado às mudanças que têm vindo a surgir, em especial, nos últimos 30 anos, no que concerne ao tratamento e aumento da sobrevivência à doença. Este constructo veio dar mais um contributo para uma abordagem holista do cancro pediátrico, embora a literatura aponte para várias dificuldades na avaliação da qualidade de vida neste grupo (Chang & Yeh, 2005).

Nesta investigação foi proposto a avaliação da qualidade de vida de crianças com e sobreviventes ao cancro, através de um questionário preenchido pelos progenitores, efectuando a sua adaptação para a população portuguesa. Este objectivo final prende-se como o facto de se constatar a falta de instrumentos desta índole.

Existem vários estudos que usam os pais como informadores acerca da qualidade de vida dos seus filhos. Contudo, as opiniões divergem acerca deste método de avaliação.

Eiser *et al* (2005b) sugerem que se deve ter cuidado quando as mães avaliam a qualidade de vida dos seus filhos. Por outro lado, Goodwin *et al* (1999) referem que uma medida que usa como informador um progenitor e que contém itens que podem ser aplicados tanto a pais de crianças como a pais de adolescentes, poderá facilitar comparações entre crianças de várias idades.

A investigação tem demonstrado que crianças mais novas não são capazes de avaliar a sua qualidade de vida (Chang & Yeh, 2005), enquanto que crianças a partir dos 5 anos já são capazes de fazer essa avaliação (Hinds *et al*, 2006). Assim, para crianças mais novas os progenitores podem fornecer informação válida acerca da qualidade de vida dos seus filhos.

Depois da análise dos resultados pode afirmar-se que os pais das crianças com doença oncológica pertencentes a este estudo percebem a qualidade de vida dos seus filhos como sendo baixa, sendo a componente da qualidade de vida física (factor 1 e factor 3) a que revela melhor estes dados.

Embora não existam diferenças estatisticamente significativas entre os resultados de pais e mães, ambos percebem a qualidade de vida dos seus filhos como sendo baixa, em especial as mães.

Estes resultados vão de encontro ao que a literatura tem vindo a sugerir, mencionando que a qualidade de vida das crianças com doença oncológica, em

termos psicossociais, é a componente menos afectada com o surgimento da doença (factor 2). Eiser e Morse (2001) sugerem que as crianças diagnosticadas com cancro podem, a partir de uma determinada altura (em especial após o tratamento), começar a experienciar algumas limitações ao nível das competências físicas.

Estes resultados podem estar associados ao facto de os pais sentirem que não podem diminuir os sintomas físicos e a sintomatologia associada ao tratamento médico activo.

A percepção da qualidade de vida parece estar relacionada com a situação da criança face ao tratamento, isto porque, pais de crianças em tratamento apresentam valores de qualidade de vida mais baixos, o que vem reforçar a teoria de Cantrell (2007) que declara que a vivência durante o tratamento e as respostas individuais ao mesmo têm uma influência na qualidade de vida.

Estes dados vêm de encontro à literatura que menciona que as crianças a efectuar tratamento apresentam valores mais baixos de qualidade de vida, e ainda, que os sobreviventes fora de tratamento manifestam resultados de qualidade de vida superiores aos de crianças com cancro (Shankar *et al*, 2005).

A análise estatística evidencia uma correlação estatisticamente significativa entre a idade da criança no momento do diagnóstico e a qualidade de vida (total e factor 1).

Estas informações poderão estar relacionadas com a idade das crianças do grupo de sobreviventes no momento do diagnóstico, aproximadamente 4 anos, sendo muito jovem para sentir alguns dos impactos negativos, do cancro e tratamento. E ainda, poderá estar associado ao facto que já ter passado bastante tempo após a vivência da doença ($M= 8$ anos).

Torna-se importante sublinhar que os tratamentos não devem apenas aumentar a esperança de vida da criança, mas também melhorar a sua qualidade de vida (Eiser & Morse, 2001).

Um estudo levado a cabo por Eiser *et al* (2002) demonstrou que, tanto as mães, como os sobreviventes a tumores do SNC apresentavam níveis de qualidade de vida mais baixos do que os doentes com leucemia linfoblástica (tumores líquidos). E ainda que, os sobreviventes de leucemia linfoblástica, apresentavam défices ao nível da saúde psicossocial.

Na presente investigação, os resultados sugerem que os pais de crianças com tumores sólidos apresentam uma percepção da qualidade de vida dos seus filhos superior à dos pais de crianças com tumores do SNC e ainda que, não

existem diferenças estatisticamente significativas entre o grupo de pais de crianças com tumores líquidos, em relação aos tumores do SNC e tumores sólidos.

Os resultados da análise estatística indicam ainda que, o estado civil dos progenitores, a sua situação profissional e a vivência de situações *stressantes* se encontram correlacionados de forma estatisticamente significativa com a percepção de qualidade de vida dos seus filhos.

Os resultados mostram que os pais divorciados e viúvos são os que apresentam uma inferior percepção de qualidade de vida dos seus filhos.

Relativamente à situação profissional, os pais que apresentam uma percepção de qualidade de vida dos filhos mais positiva são os que se encontram empregados e no activo, seguindo-se os pais em situação de reforma, os desempregados e finalmente, os pais com baixa médica.

Em relação às experiências *stressantes* vivenciadas pela família no último ano, os resultados sugerem a existência de uma correlação estatisticamente significativa com o factor 2 (problemas emocionais).

Por tudo isto, não é difícil de compreender como o cancro pode comprometer a qualidade de vida da criança em todos os aspectos e ainda que, o tratamento pode comprometer a qualidade de vida da criança com cancro.

Conclusão

CONCLUSÃO

Olhei-te nos olhos, vi a tua dor...
No teu sorriso, a esperança...
és um adulto,
no corpo de uma criança...
De ti levo a força...
E o sorriso no olhar...
A força de quem sofre...
E não pára de lutar!!!
(Marisa Silva, 2007)

No âmbito deste projecto de investigação, dada a complexidade do tema houve muitos aspectos que acabaram por não ser salientados. Por este motivo, esta conclusão será entendida como um conjunto de reflexões finais que não pretendem ser interpretadas como conclusões definitivas, mas sim como um processo de enumeração de alguns pontos mais salientes que foram surgindo ao longo do trabalho. Procurar-se-á, conjuntamente, levantar algumas questões, sugerir algumas indicações para investigações futuras e ainda, expor os limites do próprio estudo.

O presente estudo procurou avaliar e, acima de tudo, compreender o processo de adaptação parental à doença oncológica infantil, relacionando-o com outras variáveis (demográficas, clínicas e psicológicas). Pretendeu ainda, efectuar a adaptação de um instrumento de avaliação da qualidade de vida, a Pediatric Oncology Quality of Life Scale, para a população portuguesa.

Numa primeira abordagem ao objecto deste estudo, foi efectuada uma revisão teórica sobre a doença oncológica, em especial a doença oncológica infantil.

Foi esta revisão bibliográfica centrada na doença oncológica infantil que permitiu realizar o enquadramento final da investigação e traçar os seus objectivos. Para além de permitir alicerçar o pressuposto de que o cancro na infância constitui um risco em termos de adaptação familiar (em especial parental), permitiu seleccionar as variáveis a avaliar, entre os múltiplos factores envolvidos neste processo.

“Tal como o doente, a família também vivencia uma situação de crise” (Pereira & Lopes, 2005, pp. 72).

Considerando os resultados obtidos, pode-se extrair como conclusão que existem algumas diferenças na adaptação parental, resultantes das múltiplas variáveis intervenientes neste processo, existindo também algumas semelhanças, decorrentes do têm em comum: a doença oncológica de um filho.

Relativamente à adaptação do instrumento, embora a análise factorial da versão portuguesa apresente algumas diferenças em relação à versão original, a Pediatric Oncology Quality of Life Scale parece ser um instrumento com características metrológicas satisfatórias e que poderá ser desenvolvido mais profundamente em outros estudos nesta área.

Considera-se ainda importante abordar alguns aspectos subjectivos desta investigação, mas que não se podem dissociar dela. São considerações pessoais da investigadora, que foram emergindo na tomada de contacto com a realidade.

O momento da entrevista com os pais proporcionou-lhes um espaço para falarem sobre as suas angústias e medos face à situação do filho. Poderia dizer-se que, para muitos pais, este foi um espaço para a *catarse*. Daí que a intervenção psicológica com estes pais seja fundamental, para eles, para a família e para a criança doente.

Informalmente, constata-se que tanto a criança como os seus pais vivenciam ou já vivenciaram, momentos de intenso sofrimento, que se sentiram sós e inseguros, que experienciaram medos, angústias e dificuldades em cada dia e que expressaram terem sentido necessidade de apoio e acompanhamento durante o decurso da doença.

Muitos dos pais com crianças sobreviventes ao cancro vivem ainda na actualidade a experiência passada, retratam-na como um acontecimento recente. Imagens muito reais e ainda muito presentes, na vida e no pensamento destes pais. O tempo parece não apagar a dor e o medo de perder um filho.

A morte... algumas destes pais que este estudo envolve, viram partir os seus filhos, dias ou meses após a entrevista. Na memória fica a dor de ver partir uma criança, com quem partilhamos sorrisos, olhares, dores e brinquedos. Tantas vezes, um sorriso no rosto e a dor no olhar. É verdade, também nos dói a nós, profissionais de saúde.

Esta conclusão ficaria incompleta se não fossem referenciados os aspectos desta investigação, que deveriam ser considerados em futuros estudos neste contexto.

Um aspecto que poderá enriquecer a importância deste tipo de estudo diz respeito à amostra. Torna-se assim essencial calcular previamente o tamanho da amostra, necessário à detecção de diferenças entre grupos de uma magnitude específica e para um determinado grau de certeza.

Relativamente ao questionário elaborado para servir de guião da entrevista, existem alguns aspectos que mereciam ser modificados, nomeadamente, a formulação de algumas questões, como as que dizem respeito às situações *stressantes* vivenciadas pela família, no sentido de avaliar não apenas a quantidade de situações *stressantes*, mas também perceber se a família as sentiu como positivas ou negativas, isto é, a percepção sobre o impacto destas no seu funcionamento.

Um outro aspecto será o de recorrer a múltiplos informantes na avaliação da qualidade de vida da criança, isto porque, se reconhece que os pais, crianças, professores, técnicos de saúde, podem todos fornecer perspectivas específicas e complementares relativamente à qualidade de vida da criança com cancro. Considera-se que deveria ter sido utilizado um outro informante, para que os resultados fossem mais representativos da realidade.

Para finalizar, são tecidas algumas considerações acerca das implicações práticas e clínicas desta investigação, em particular quanto à intervenção psicológica junto de pais e crianças com cancro. Considera-se que a avaliação do funcionamento familiar, do *stress* parental e da qualidade de vida da crianças, são aspectos importantes a ter em consideração no acompanhamento e tratamento de uma criança com cancro e sua família, como forma de os profissionais de saúde ajudarem a diminuir o caos que surge na família.

Para concluir, importa ainda referir a gratificação pessoal e os conhecimentos profissionais adquiridos, difíceis de transpor para o papel, que ficaram após o término da investigação. Foi uma experiência muito gratificante e enriquecedora, que apelou em todos os momentos à empatia, uma empatia com a dor, tornando-se, por vezes, difícil separar o pessoal do profissional.

Fica o desejo de que este estudo desperte o interesse de outros investigadores para obtenção de novos e mais concludentes resultados, sobre a problemática da doença oncológica infantil na criança e na família.

Referências

- Abreu, J. (1997). *Introdução à psicopatologia compreensiva*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Acreditar. (1999). *Um guia para professores*. Lisboa: Grupo Higifarma.
- Ajuriaguerra, J. & Marcelli, D. (1984). *Manual de psicopatologia infantil*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Alberoni, F. (2002). *A Esperança*. Lisboa: Bertrand Editora.
- Almeida, J., Reis, I. & Norton, L.(1999). Apoio Psicossocial, auto-conceito e adaptação psicológica de crianças sobreviventes de leucemia. Em: Soares, A., Araújo, S. Caíres, S. (Orgs), *Avaliação Psicológica: Formas e Contextos, VI*, 65-72. Braga: Associação dos Psicólogos Portugueses.
- Araújo, M. (2004). *A doença oncológica na criança: adaptação e bem-estar psicológico das mães, dos seus filhos e a relação entre ambos*. (Tese Mestrado) FPCE-Universidade Porto.
- Baider, L., Cooper, C. & De-Nour, A. (2000). *Cancer and family*. England: John Wiley e Sons.
- Barros, L. (1998). As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Prevenção e Controlo. *Análise Psicológica*, **1**, 11-28.
- Benzein, E., Norberg, A. & Saverman, B. (2001). The meaning of lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, **15**, 117-126.
- Bhatia, S. & Landier, W. (2005). Evaluating survivors of pediatric cancer. *Cancer Journal*, **11**, 340-354.
- Bishop, G. (1994). *Health psychology*. Bacon. National University of Singapore.
- Bjork, M. (2005). Striving to survive: families lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, **22** (5), 265-275.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss, Vol. 3: loss: sadness and depression*. Londres: Hogarth Press and Institute of PsychoAnalysis
- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease – psychological models and methods of care*. Londres: Routledge.
- Bradlyn, A., Harris, C., Warner, J., Richey, A. & Zaboy, K. (1993). An investigation of validity of quality of well-being scale with pediatric oncology patients. *Health Psychology*, **12** (3), 246-250.
- Bryman, A. & Cramer, D. (2003). *Análise de dados em Ciências Sociais*. Oeiras: Celta Editora.

- Cantrell, M. (2007). Health- related quality of life in childhood cancer: State of Science. *Oncology*, **34** (1), 103-111.
- Cárter, B. & McGoldrick, M.(1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Chang, P. & Yeh, C. (2005). Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of life in children with cancer. *Psycho-Oncology*, **14**, 125-134.
- Chao, C., Chen, S., Wang, C., Wu, Y. & Yeh, C. (2003). Psychological adjustment among pediatric cancer patients and their parents. *Psychiatric and Clinical Neurosciences*, **57**, 75-81.
- Clarke, S., Mitchell, W. & Sloper, P. (2005). Psychosocial support services for children and young people with cancer and their families. *The University of York*, **2005** (1), 1-4.
- Cohen, M. (1993). The unknown and the unknowable: managing, sustained uncertainty. *Western Journal of Nursing Research*, **15**, 489-492.
- Coimbra de Matos, A. (1997). Noção de morte na infância. *Revista Portuguesa de Pedopsiquiatria*, **13**, 13-17.
- Cordeiro, J.(2002). *Manual de Psiquiatria Clínica*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Costa, M. (1996). *Registo oncológico pediátrico (0-19 anos). Hospital de S. João (1978-1994). Estudo descritivo e análise de sobrevida*. (Tese de Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Curral, R., Dourado, F., Torres, A., Barros, H., Palha, A. & Almeida, L. (1999). Coesão e adaptabilidade familiares numa amostra portuguesa: estudo com o Faces III. *Psiquiatria Clínica*, **20** (3), 213-217.
- Dias, M. & Durá, E.(2002). *Territórios da Psicologia Oncológica*. Climepsi. Lisboa.
- Dockerty, J., Williams, S., McGee, R. & Skerregg, D. (2000). Impact of childhood cancer on the mental health of parents. *Medical and Pediatric Oncology*, **35** (5), 475-483.
- Eiser, C. & Morse, R. (2001). Quality of life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, **5** (4), 1-148.
- Eiser, C., Eiser, J. & Stride, C. (2005a). Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and Quality of Life Outcomes*, **3**, 29.

- Eiser, C., Sheppard, L. & Kingston, J. (2005b). Mothers' perceptions of children's quality of life following early diagnosis and treatment for retinoblastoma. *Child: Care, Health and Development*, **31**(2), 137.
- Eiser, C., Vance, Y., Horne, B., Glaser, A. & Galvin, H. (2003). *The value of the PedsQLTM in assessing quality of life in survivors of childhood cancer*. *Child: Care, Health e Development*, **29**(2) 95-102.
- Enelow, A. et col. (1999). *Entrevista Clínica e Cuidados ao Paciente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E. & Kreuger, A. (1997). Life situation and problems as reported by children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, **14** (1), 18-26.
- Felder, B. (2004). Hope and coping in patients with cancer diagnoses. *Cancer Nursing*, **27** (4), 320-324.
- Fleming, M. (2003). *Dor sem nome – Pensar o sofrimento*. Porto: Edições Afrontamento.
- Foucher, E., Stiller, C., Kaatsch, P., Berrino, F., Coebergh, J., Lacour, B. & Parkin, M. (2004). Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCIS Project): an epidemiological study. *The Lancet*, **364**, 2097-2105.
- Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a Psiquiatria*. Porto: Edições Afrontamento.
- Gatta, G., Capocaccia, R., Stiller, C., Kaatsch, P., Berrino, F., Terenziani, M. & EUROCARE working group (2005). Childhood Cancer Survival Trends in Europe: A EUROCARE working Group study. *Journal of Clinical Oncology*, **23** (16), 3742-3751.
- Gomes, R., Pires, A., Moura, M. Silva, L. Silva, S. & Gonçalves, M. (2004). Comportamento parental na situação de risco do cancro infantil. *Análise Psicológica*, **22** (3), 519-531.
- Gonçalves, Ó. (2000). *Terapias Cognitivas: Teoria e Prática*. Santa Maria da Feira: Edições Afrontamento.
- Goodwin, D., Boggs, S. & Pole, J. (1994). Development and validation of the Pediatric Oncology Quality of Life Scale. *Psychological Assessment*. **6** (4), 321-328.
- Goodyer, I. (1990). *Life experiences, development and childhood psychopathology*. New York: John Wiley e Sons.
- Grün, A. (2004). *Esperança*. Lisboa: Paulus Editora.

- Guyatt, G., Feeny, D. & Patrick, L. (1993). Measuring health - related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, **118**, 622-629.
- Hileman, J., Lackey, N. & Hassanein, R. (1992). Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, **19** (5), 771-777.
- Hill, R. & Tannock, I. (1992). *The Basic Science of Oncology*. New York: MacGraw-Hill.
- Hinds, P., Burghen, E., Haase, J. & Philips, C. (2006). Advances in defining, conceptualizing and measuring quality of life in pediatric patients with cancer. *Oncology Nursing Fórum*, **33** (1), 23-29.
- Hoekstra-Weebers, J., Jaspers, J., Klip, E. & Kamps, W. (2000). Factors Contributing to the Psychological Adjustment of Paediatric Cancer Patients. In Baider, L., Cooper, C., De-Nour, A. (Eds), *Cancer and Family*. (257-271). England: Jonh Wiley e Sons.
- Horwitz, W. & Kazak, A. (1990). Family adaptation to childhood cancer: sibling and family systems variables. *Journal of Clinical Child Psychology*, **19** (3), 221-228.
- IPO (1999-2003). *Registo Oncológico Regional do Norte (RORENO)*. Porto.
- Kazak, A. & Nachman, G. (1991). Family research on childhood chronic illness: pediatric oncology as an example. *Journal of Family Psychology*, **4** (4), 462-483.
- Kazak, A. (2001). Comprehensive care for children with cancer and their families: a social ecological framework guiding research, practice, and policy. *Children's services: social policy, research, and practice*, **4** (4), 217-233.
- Kazak, A., Barakat, L., Meeske, K., Cristakis, D., Meadows, A., Casey, R., Penati, B. & Stuber, M. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **65** (1), 120-129.
- Kazak, A., Christakis, D., Alderfer, M. & Coiro, M. (1994). Young adolescent cancer survivors and their parents: adjustment, learning problems, and gender. *Journal of Family Psychology*, **8** (1), 74-84.
- Kovács, M. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelörk, O., Steineck, G. & Henter, J. (2005). Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. *Journal of Clinical Oncology*, **23**(36), 9162-9171.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and dying*. New York: Touchstone.

- Kuperberg & Lyne, A. (1996). The relationship between perceived social support, family behavior, self-esteem, and hope on adolescents' strategies for coping with cancer. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences*, **56** (9-A), 3744.
- Last, B. & Grotenhuis, M. (1998). Emotions, coping and the need for support in families of children with cancer: a model for psychosocial care. *Patient Education and Counseling*, **33** (1998), 169-179
- Leal, I. & Magão, M. (2001). A Esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com os profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde e Doenças*, **2** (1), 3-22.
- Lima, L. (2005). *A criança com asma: estudo de perfis de adaptação psicológica e de algumas variáveis preditivas*. (Tese Doutoramento) FPCE-Universidade Porto.
- Mack, J., Hilden, J., Watterson, J., Moore, C., Turner, B., Grier, H., Weeks, J. & Wolfe, J. (2005). Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, **23** (36), 9155-9161.
- Marinheiro, P. (2002). *Enfermagem de Ligação*. Coimbra: Quarteto.
- Maul-Mellott, S. & Adams, J. (1987). *Childhood cancer: a nursing overview*. Boston: Jones and Bartlett publishers.
- McDowell, I. & Newell C. (1996) *Measuring Health: a guide to rating scales and questionnaires* (2ª edição). New York: Oxford University Press.
- Melman, V., Zuuren, F. & Verhulst, F. (1998). Experiences of parents of childhood cancer survivors: a qualitative analysis. *Patient Education and Counseling*, **34**(1998), 185-200.
- Menninger, K. (1959). Hope. *International Journal of Psychiatric*, **116**, 481-491.
- Morin, E. (1970). *O Homem e a morte*. Rio de Janeiro: Imago.
- Mulhern, R., Ochs, J., Armstrong, F., Horowitz, M., Friedman, A. & Copeland, D.(1989). Assessment of quality of life among pediatric patients with cancer. *Psychological Assessment*, **1** (2), 130-138.
- Nunn, K. (1996). Personal hopefulness: a conceptual review of the relevance of the perceived future to psychiatry. *British Journal of Medical Psychology*, **69**, 227-245.
- Ogden, J. (1999). *Psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Oliveira, J. (2004). *Psicologia positiva*. Edições Asa. Porto.
- Olson, D., Portner, J. & Lavee, Y. (1985). *Faces III*. Minnesota: Family Social Science.

- Patistea, E. (2004). Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia. *Internacional Journal of Nursing Studies*, **42** (2005), 283-296.
- Patrick, D. & Erickson, P. (1993). *Health status and health policy*. New York: Oxford University Press.
- Patterson, J., Holm, K. & Gurney, J. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, **13**, 390-407.
- Peat, J. (2002). Health science research. A handbook of quantitative methods. London: Sage Publication.
- Pereira, M. & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. (2ª edição). Lisboa: Climepsi Editores.
- Perloiro, M; Marujo, H. & Neto, L. (2001). Educar para o optimismo. Barcarena: Editorial Presença.
- Peterson, C. (2006). Family impact of neurodevelopmental late effects in survivors of pediatric cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatric*, **11** (3).
- Pires, A. (1990). Determinantes do comportamento parental. *Análise Psicológica*, **4**, 445-452.
- Polit, D. & Hungler, B. (1991). *Investigación científica en ciencias de la salud*. México: Interamericana.
- Polit, D. & Hungler, B. (1995). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Proença, A. (1998). *A outra Metade da Medicina – Monografias Breves de Psicologia Médica*. Lisboa: Climepsi Editora.
- Prusha, E. (1999). *Pediatric cancer sourcebook*. Detroit: Omnigraphics.
- Prusha, E. (2000). *Cancer sourcebook*. Detroit: Omnigraphics.
- Rapley, M. (2003). Quality of life research: A critical introduction. Great Britain: SAGE Publications.
- Rebelo, J. (2004). *Desatar o nó do luto*. Lisboa: Noticias Editorial.
- Relvas, A. (2000). *O ciclo vital da família. Perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Ribeiro, J. (1994). A Importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica*, **2-3** (12), 179-91.
- Ribeiro, J. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Ribeiro, J. (2002). Qualidade de vida e Doença Oncológica. Em Dias, M. e Durá, E. (Coord.). *Territórios da Psicologia Oncológica*. (75-98). Lisboa: Climepsi Editora.
- Ribeiro, J. (2004). Quality of life is a primary end-point in clinical settings. *Clinical nutrition*, **23** (1), 121-130.
- Ribeiro, J. (2005a). *Introdução à psicologia da saúde*. Coimbra: Quarteto.
- Ribeiro, J. (2005b). *O importante é a saúde. Estudo de adaptação de uma técnica de avaliação do Estado de Saúde – SF 36*. Merck Sharp e Dohme.
- Ribeiro, J., Meneses, R., Meneses, I. & Grupo QDV (1998). Avaliação da qualidade de vida em crianças com diabetes tipo 1. *Análise Psicológica*, **1** (16), 91-100.
- Ribeiro, J., Pedro, L. & Marques, S. (2006). *Contribuição para o estudo psicométrico e estrutural da escala de esperança (de futuro)*. Em: Actas do 6º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde. Universidade do Algarve, 2006, Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde, Lisboa, 75-81.
- Rolland, S. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Rustoen, T. (1995). Hope and quality of life, two central issues for cancer patients: a theoretical analysis. *Cancer Nursing*, **18** (5), 355-361.
- Santos, S. (1998). A família da criança com doença oncológica: abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, **8** (1), 65-76.
- Schulz, C. (1993). *Porquê, Charlie Brown, porquê?*. Barcelona: Edições Júnior.
- Scioli, A., Chamberlin, C., Samor, C., Lapointe, A., Campbell, T. & Macleod, A. (1997). Hope, Optimism and Health. *Psychological Reports*, **81**, 723-733.
- Segal, H. (1991). *Sonho, fantasia e arte*. Rio de Janeiro: Imago.
- Seligman, M. & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology: na introducion. *American Psychologist*, **55** (1), 5-14.
- Séneca, A. (2001). *Da vida feliz*. São Paulo: Martins Fontes.
- Shankar, S., Robison, L., Jenney, M., Rockwood, T., Wu, E., Feusner, J., Friedman, D., Kane, R. & Bhatia, S. (2005). Health-related quality of life in young survivors of childhood cancer using the minneapolis-manchester quality of life-youth form. *Pediatrics*, **115** (2), 435-442.
- Snyder, C. & Lopez, H. (2002). *Handbook of positive psychology*. London: Oxford University Press.
- Snyder, C. (1994). *The psychology of hope*. New York: Free Press.
- Snyder, C. (2000). *Handbook of hope - theory, measures and applications*. USA: Academic Press.

- Snyder, R., Harris, C., Anderson, J., Holleran, S., Irving, L., Sigmon, S., Yoshinobu, L., Gibb, J., Langelle, C. & Harney, P. (1991). The will and the ways: development and validation of an individual-differences measure of hope. *Journal of Personality and Social Psychology*, **60** (4), 570-585.
- Stotland (1969). *The psychology of hope*. São Francisco: Jossey-Bass.
- Straub, R. (2005). *Psicologia da saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Streisand, R., Kazak, A. & Tercyak, K. (2003). Pediatric-specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Children's Health Care*, **32** (4), 245-256.
- Sung, L., Young, N., Greenberg, M., McLimont, M., Samanta, T., Wong, J. & Svavasdottir, E. (2004). Gender and emotions: Icelandic parents experiencing childhood cancer. *International Journal of Nursing Studies*, **42** (2005), 531-538.
- Svavasdottir, E. (2005). Surviving childhood cancer: parents perceptions of their child health. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, **22** (2).
- Tarr, J. & Pickler, R. (1999). Becoming a cancer patient: a study of families of children with acute lymphocytic leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, **16** (1), 44-50.
- The WHOQOL Group. (1998) The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, **46**(12), 1569-1585.
- Torga, M. (1993). *Diário XVI*. Coimbra: Edições do autor.
- Trask, P., Paterson, A., Trask, C., Bares, C., Birt, J. & Maan, C. (2003). Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: associations with coping, social support, and family function. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, **20** (1), 36-47.
- Wilkin D., Hallam, L & Doggett, M. (1993). *Measures of need and outcome for primary health care*. (Rev. Ed.) (Oxford medical publications). Oxford University Press. New York.
- Wong, D. (1999). *Enfermagem pediátrica, elementos essenciais à intervenção efectiva*: 5ª edição. Rio de Janeiro: Editora Guanabara.
- Woods, M., Findlay, M., Young, B., Cox, H. & Heney, D. (2001). Parent's accounts of obtaining a diagnosis of childhood cancer. *The Lancet*, **357**, 670-674.
- Yeh, C. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal Of Advanced Nursing*, **38** (6), 598-606.

Anexos

Anexo I

**Pedido de autorização ao Hospital de S. João
e parecer da Comissão de Ética**

Exmo. Senhor
II^{mo}. Presidente do Conselho de Administração do
Hospital de S. João

Assunto: Pedido de autorização para realização de projecto de investigação

Nome do Investigador Principal:

Marisa de Fátima Correia Ferreira da Silva

Título do projecto de investigação:

*Estudo das variáveis psicológicas – esperança, qualidade de vida e
dinâmica familiar – no processo de adaptação parental à doença
oncológica infantil.*

*Um estudo realizado com três grupos: pais de crianças com cancro, pais
de crianças sobreviventes ao cancro e pais de crianças sem doença.*

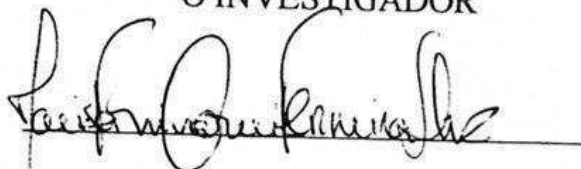
Pretendendo realizar no Serviço de Hematologia e Oncologia Pediátrica do Hospital de S. João o projecto de investigação em epígrafe, solicita a V. Exa., na qualidade de Investigador, autorização para a sua efectivação.

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

Com os melhores Cumprimentos.

Porto, 3 de Abril de 2006

O INVESTIGADOR



Exmo. Senhor
II^{mo}. Presidente da Comissão de Ética do
Hospital de S. João

Assunto: Pedido de apreciação e parecer

Nome do Investigador Principal:

Marisa de Fátima Correia Ferreira da Silva

Título do projecto de investigação:

Estudo das variáveis psicológicas – esperança, qualidade de vida e dinâmica familiar – no processo de adaptação parental à doença oncológica infantil.

Um estudo realizado com três grupos: pais de crianças com cancro, pais de crianças sobreviventes ao cancro e pais de crianças sem doença.

Pretendendo realizar no Serviço de Hematologia e Oncologia Pediátrica do Hospital de S. João o projecto de investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador Principal, a sua apreciação e a elaboração do respectivo parecer.

Para o efeito, anexo toda a documentação referida no dossier dessa Comissão respeitante a projectos de investigação.

Com os melhores Cumprimentos.

Porto, 3 de Abril de 2006

O INVESTIGADOR PRINCIPAL



Declaração

Para os devidos efeitos declaro que o “Estudo das variáveis psicológicas – esperança, qualidade de vida e dinâmica familiar – no processo de adaptação parenteral à doença oncológica infantil” a ser efectuado pela Dr^a Marisa de Fátima Correia Ferreira da Silva sob a orientação do Prof. Doutor José Luís Pais Ribeiro, da Faculdade de Psicologia e Ciência da Educação da Universidade do Porto e supervisão, na Unidade Hemato-Oncologia Pediátrica da UAG-MC, da Dr^a Maria João Gil da Costa, pode ser desenvolvido na Unidade Hemato-Oncologia da UAG-MC. Deverão ser respeitados pressupostos inerentes à aprovação pela Comissão de Ética e pelo Conselho de Administração do H.S. João.

Porto, 29 de Setembro de 2006



Director da UAG da Mulher e da Criança

Prof. Doutor Luís Almeida Santos
Director da UAG da Mulher e da Criança



Ministério da Saúde



Hospital de S. João

27.JUL 06 19780 -

Exma. Sr.^a

Dr.^a Marisa de Fátima Ferreira da Silva
Pontinha, 1418 Fornos
4630-416 MARCO DE CANAVESES

Sua referência

Sua comunicação de

Nossa referência

Data

N.º

ASSUNTO Autorização para a realização de Projecto de Investigação

Projecto de Investigação – “Estudo das variáveis psicológicas – esperança, qualidade de vida e dinâmica familiar – no processo de adaptação parental à doença oncológica infantil”

Relator da CES: Prof. Doutor Filipe Almeida

Junto envio em anexo cópia do parecer da Comissão de Ética para a Saúde sobre o referido projecto, bem como cópia da autorização do Conselho de Administração para poder dar início ao mesmo.

Com os melhores cumprimentos.

O Secretário da Comissão de Ética para a Saúde

Dr. Paulo Sérgio Monteiro

Na resposta indicar a «Nossa referência» - Em cada ofício tratar só de um assunto.



PARECER

TÍTULO DO PROJECTO: *Estudo das variáveis psicológicas - esperança, qualidade de vida e dinâmica familiar - no processo de adaptação parental à doença oncológica infantil.*

INVESTIGADORA PRINCIPAL: Marisa de Fátima Correia Ferreira da Silva

SERVIÇO ONDE SERÁ DESENVOLVIDO: Unidade de Hemato-Oncologia do Serviço de Pediatria

A presente proposta de estudo englobará três grupos de participantes: pais de crianças com cancro, pais de crianças sobreviventes ao cancro e pais de crianças sem doença. A investigadora define como objectivos desta investigação a análise e compreensão de algumas variáveis psicológicas (v.g.: esperança e qualidade de vida) e a sua hipotética relação com a dinâmica familiar no processo de adaptação parental à doença. A reflexão teórica proporcionada por este estudo poderá contribuir para uma mais adequada compreensão da vivência dos pais e seus filhos face ao diagnóstico de cancro.

Os objectivos do estudo têm, assim, cabal justificação ética, podendo ser de não pequena utilidade ao acompanhamento mais humanizado de quantos vivenciam estas experiências de doença, com particular expressão de sofrimento.

Os inquéritos a efectuar sê-lo-ão apenas após contacto prévio dos respectivos médicos assistentes dos meninos cujos pais serão convidados a participar no estudo. A anonimização está devidamente acautelada, e o consentimento será obtido após informação clara, objectiva e denunciadora da liberdade inerente a esta tomada de decisão.

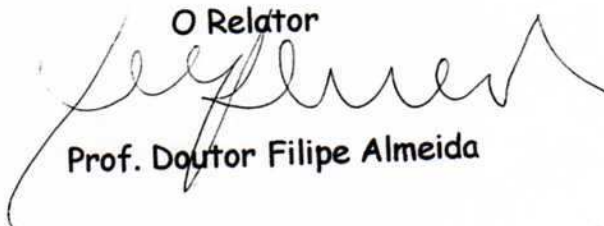
O Senhor Director da Unidade de Hemato-Oncologia expressou a sua aprovação à realização deste trabalho. Todavia, atendendo às substituições entretanto ocorridas na Unidade, sugere-se que esta Declaração seja devidamente actualizada.

A investigadora exhibe o seu curriculum vitae e o seu empenhamento na concretização deste projecto.

Neste contexto, proponho à Comissão de Ética para a Saúde um parecer favorável à realização deste projecto de investigação, na sua actual formulação.

Porto, 13 de Junho de 2006

O Relator

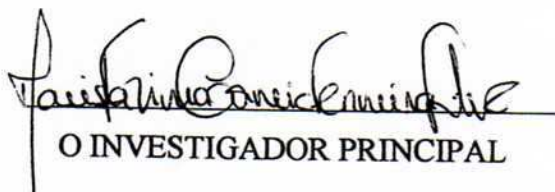


Prof. Doutor Filipe Almeida

8. TERMO DE RESPONSABILIDADE

Eu, abaixo-assinado, *Marisa de Fátima Correia Ferreira da Silva* na qualidade de Investigador Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (com as emendas de Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000) e da Organização Mundial de Saúde, no que se refere à experimentação que envolve seres humanos.

Porto, 3 de Abril de 2006


O INVESTIGADOR PRINCIPAL

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA DO HOSPITAL DE S.JOÃO

Emitido na reunião de 13, Junho /2006

Aprovado por unanimidade o parecer do Relator,
pelo que esta Comissão nada tem a opôr à
realização deste projecto de investigação.



AUTORIZADO

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO
REUNIÃO DE 30 DE JUNHO DE 2006

Prof. Doutor José Eduardo Guimarães

(Presidente do Conselho de Administração)

Dr. Pedro de Brito Esteves

(Administrador Executivo)

Dr. Duarte Araújo

(... ausente ...)

(Administrador Executivo)

Prof. Doutor António Ferreira

(Directo Clínico)

Enfermeira Cúrdice Portela

(Enfermeira Directora)

Exmo. Senhor

*II^{mo}. Presidente do Conselho de Administração do
Hospital de S. João*

Assunto: Pedido de autorização para realização de projecto de investigação

Nome do Investigador Principal:

Marisa de Fátima Correia Ferreira da Silva

Título do projecto de investigação:

*Estudo das variáveis psicológicas – esperança, qualidade de vida e
dinâmica familiar – no processo de adaptação parental à doença
oncológica infantil.*

*Um estudo realizado com três grupos: pais de crianças com cancro, pais
de crianças sobreviventes ao cancro e pais de crianças sem doença.*

Pretendendo realizar no Serviço de *Hematologia e Oncologia Pediátrica* do Hospital de S. João o projecto de investigação em epígrafe, solicita a V. Exa., na qualidade de Investigador, autorização para a sua efectivação.

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

Com os melhores Cumprimentos.

Porto, 3 de Abril de 2006

O INVESTIGADOR

Marisa de Fátima Correia Ferreira da Silva

Anexo II

Questionário para pais de crianças com cancro e sobreviventes

Projecto de Investigação

Integrado no Curso de Mestrado em Psicologia da Saúde da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto

Título: Estudo das variáveis psicológicas – esperança, qualidade de vida e a dinâmica familiar – no processo de adaptação parental à doença oncológica infantil.

Um estudo realizado com três grupos: pais de crianças sobreviventes ao cancro, pais de crianças com cancro e pais de crianças sem doença.

Investigadora: Dr.^a Marisa de Fátima Correia Ferreira da Silva

Orientador: Professor Doutor José Luís Pais Ribeiro

O objectivo geral desta investigação consiste na análise e compreensão das variáveis psicológicas – esperança e qualidade de vida – e a sua hipotética relação com a dinâmica familiar no processo de adaptação parental à doença oncológica. Entende-se que esta adaptação se traduz na percepção e estado de saúde dos pais. Pretende-se ainda, estabelecer uma possível relação destas variáveis com a sobrevivência à doença.

Para tal iremos utilizar três grupos: pais de crianças sobreviventes ao cancro, pais de crianças com cancro e pais de crianças sem doença.

Vimos assim convidá-lo (a) a participar neste estudo, através da realização de uma entrevista, que decorrerá aqui no Hospital e demorará cerca de 30 minutos.

Nesta entrevista serão recolhidos alguns dados sócio-demográficos e será pedido que responda a alguns questionários. Ao longo dos questionários encontrará indicações específicas ao seu preenchimento.

É importante que responda a todas as questões, pelo que lhe pedimos que reveja se se esqueceu de alguma questão, antes de o entregar. Não existem respostas certas ou erradas, pelo que qualquer resposta que dê é correcta, o importante é que responda com sinceridade às questões colocadas. Solicitamos que responda de acordo com a sua opinião/ situação concreta, pois só assim poderemos conhecer a sua realidade.

A participação dos sujeitos não resultará em qualquer tipo de dano ou desconforto mental.

Saiba ainda que todas as informações que nos fornecer são estritamente confidenciais e serão utilizadas apenas neste estudo.

Se concordar em participar agradecemos que preencha o formulário consentimento informado, que junto anexamos. Se por qualquer razão não quiser participar neste estudo, agradecemos de igual modo a sua atenção.

Agradecemos desde já a sua disponibilidade para colaborar!

Consentimento Informado

Se concordar em participar neste estudo, assine no espaço abaixo indicado, que posteriormente será destacado dos restantes documentos, uma vez que será mantida confidencial a identificação dos participantes.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

Eu, abaixo assinado, _____
(nome completo), pai/mãe de _____
(nome do(a) filho(a)) compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como dos objectivos do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei também conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter consequências para mim e para o meu filho(a).

Por isso, aceito participar na investigação, colaborando no preenchimento dos questionários que me serão entregues.

Assinatura

Data __/__/____

O investigador responsável:

Nome:

Assinatura:

Questionário

(Guião da entrevista ao pai/mãe)

Dados da criança

Número de identificação: _____

Sexo: _____

Idade: _____

Data de Nascimento: ____/____/____

Ano de Escolaridade: _____

Idade em que foi feito o diagnóstico _____

Profissão do Pai: _____

Profissão da Mãe: _____

Com quem vive a criança:

Pai ☐

Mãe ☐

Irmãos ☐

Quantos? _____

Avôs ☐

Outros ☐

Quem? _____

Questionário sócio-demográfico

Neste questionário deverá simplesmente colocar uma cruz (X) no quadrado que estiver mais de acordo com a sua situação ou responder em breves palavras, nos locais solicitados.

1. Quem preenche os questionários:

Pai ☐

Mãe ☐

2. Sexo

Feminino ☐

Masculino ☐

3. Idade_____ anos

4. Estado civil

Solteiro(a) ☐

Casado(a)/Junto(a) ☐ **Há quanto tempo?**_____

Divorciado(a)/Separado(a) ☐

Viúvo(a) ☐

5. Anos de Escolaridade_____

6. Qual a sua situação perante o emprego

Empregado(a) ☐

Activo ☐

Com baixa ☐

Desempregado(a) ☐

Reformado(a) ☐

7. Número de filhos _____

8. Local de residência

Concelho (especificar) _____

Distrito (especificar) _____

9. Com quem vive

Com cônjuge/companheira(o) ☐

Com a família restrita (esposa/marido, filhos) ☐

Com a família alargada (filhos, pais, sogros, etc.) ☐

Sozinho(a) ☐

10. No último ano a família vivenciou algum(a) desta (s) experiências?

Mudança de zona de residência ☐

Divórcio ou separação ☐

Morte ☐

Doença grave de um parente próximo ☐

Escala de Futuro

Leia cuidadosamente cada pergunta. Na escala que segue a pergunta assinale com um círculo o número que o descreve melhor.

	Totalmente Falsa	Quase totalmente Falsa	Em parte falsa	Ligeiramente falsa	Ligeiramente verdadeira	Em parte verdadeira	Quase totalmente verdadeira	Totalmente verdadeira
1. Consigo pensar em muitas maneiras de me livrar de enrascadas.	1	2	3	4	5	6	7	8
2. Persigo os meus objectivos com muita energia.	1	2	3	4	5	6	7	8
3. Sinto-me cansado/a a maior parte do tempo.	1	2	3	4	5	6	7	8
4. Qualquer problema tem muitas soluções.	1	2	3	4	5	6	7	8
5. Vou-me abaixo facilmente com uma discussão.	1	2	3	4	5	6	7	8
6. Consigo pensar em muitas maneiras para conseguir as coisas da vida que são importantes para mim.	1	2	3	4	5	6	7	8
7. Preocupo-me com a minha saúde.	1	2	3	4	5	6	7	8
8. Mesmo quando os/as outros/as perdem a coragem, eu sei que consigo encontrar uma maneira de resolver o problema.	1	2	3	4	5	6	7	8
9. A minha experiência de vida preparou-me bem para o futuro.	1	2	3	4	5	6	7	8
10. Tenho tido bastante sucesso na vida.	1	2	3	4	5	6	7	8
11. Normalmente ando preocupado/a com alguma coisa.	1	2	3	4	5	6	7	8
12. Alcanço os objectivos que defini para mim próprio/a.	1	2	3	4	5	6	7	8

Questionário do Estado de Saúde SF12

Por favor responda a cada uma das perguntas. Algumas perguntas são parecidas, mas de facto são diferentes. Não tenha pressa em responder e responda às questões cuidadosamente, assinalando com uma cruz (X) no quadrado à frente da pergunta a resposta que melhor representa a sua opinião.

Por exemplo:

Isto só serve de exemplo. Não responda a esta questão. O questionário começa a seguir a esta parte, quando lhe for indicado.

Para cada questão ser-lhe-á pedido que assinale no quadrado em cada linha:

Quanto concorda ou discorda com cada uma das seguintes afirmações:

1. Em que medida concorda ou discorda com cada uma das seguintes afirmações?					
	Concordo totalmente	Concordo	Não tenho a certeza	Discordo	Discordo totalmente
a. Gosto de ouvir música	☐	☐	☐	☐	☐
b. Gosto de ler revistas	☐	☐	☐	☐	☐

Por favor comece a responder agora:

1. Em geral, como diria que a sua Saúde é:				
Óptima	Muito Boa	Boa	Razoável	Fraca
☐	☐	☐	☐	☐

2. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto?			
	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
a. Actividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	☐	☐	☐
b. Andar mais de 1km	☐	☐	☐

3. Durante as últimas quatro semanas teve no seu trabalho ou actividades diárias algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde física?

	Sim	Não
a. Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras actividades.	☐	☐
b. Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço).	☐	☐

4. Durante as últimas quatro semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

	Sim	Não
a. Diminui o tempo gasto a trabalhar, ou noutras actividades.	☐	☐
b. Fez menos do que queria.	☐	☐

5. Durante as últimas quatro semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

Absolutamente nada	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
☐	☐	☐	☐	☐

6. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas. Para cada pergunta, assinale a resposta que melhor descreve a forma como se sentiu.

Quanto tempo nas últimas quatro semanas:

	Sempre	A maior parte do tempo	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
b. Se sentiu muito nervoso/a?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
a. Se sentiu tão deprimido/a, que nada o/a animava?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

7. Durante as últimas quatro semanas, em que medida é que a sua Saúde física ou problemas emocionais interferiram com o seu relacionamento com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
☐	☐	☐	☐	☐

FACES III

Usando a escala abaixo indicada assinale por favor (com um círculo) o número que indica a frequência com que o comportamento da sua família é descrito em cada item.

Quase nunca	Uma vez por outra	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

Descreva a sua família:

		Quase nunca	Uma vez por outra	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1.	Os membros da família pedem ajuda uns aos outros	1	2	3	4	5
2.	Para resolver os problemas são seguidas as sugestões dos filhos	1	2	3	4	5
3.	Aprovamos os amigos de cada um dos membros da família	1	2	3	4	5
4.	Os filhos têm uma palavra a dizer no que diz respeito à sua educação	1	2	3	4	5
5.	Gostamos de fazer coisas com a nossa família mais chegada	1	2	3	4	5
6.	Na nossa família pessoas diferentes agem como líderes (quem toma decisões)	1	2	3	4	5
7.	Os membros da família sentem-se mais próximos de outros membros da família do que das pessoas de fora	1	2	3	4	5
8.	A nossa família pode mudar a maneira de executar as tarefas	1	2	3	4	5
9.	Os membros da família gostam de ocupar o tempo livre uns com os outros	1	2	3	4	5
10.	Os pais e os filhos discutem os castigos conjuntamente	1	2	3	4	5
11.	Os membros da família sentem-se muito próximos uns dos outros	1	2	3	4	5
12.	Na nossa família são os filhos que tomam as decisões	1	2	3	4	5
13.	Quando a nossa família se junta para alguma actividade toda a gente está presente	1	2	3	4	5
14.	As regras podem mudar na nossa família	1	2	3	4	5
15.	Podemos facilmente pensar sobre coisas que a família possa fazer em conjunto	1	2	3	4	5
16.	Podemos trocar a responsabilidade das tarefas domésticas de uma pessoa para a outra	1	2	3	4	5
17.	Os membros da família consultam outros membros da família sobre as suas decisões	1	2	3	4	5
18.	É difícil identificar quem manda na nossa família	1	2	3	4	5
19.	A união familiar é muito importante	1	2	3	4	5
20.	É difícil dizer quem faz cada uma das tarefas domésticas	1	2	3	4	5

POQOL: Pediatric Oncology Quality of Life Scale Instrumento em estudo de validação e adaptação para a população portuguesa

Em seguida irá encontrar algumas situações que se referem a comportamentos do (a) seu filho(a). Coloque um círculo na resposta que se adequa melhor à frequência com que essas situações têm ocorrido, nas últimas duas semanas.

		Muito						
		Nunca	Raramente	Por Vezes	Frequentemente	Frequentemente		
1	O(a) meu filho(a) tem ataques de fúria	1	2	3	4	5	6	7
2	O(a) meu filho(a) tem demonstrado medo da doença e do tratamento	1	2	3	4	5	6	7
3	O(a) meu filho(a) tem estado triste	1	2	3	4	5	6	7
4	O(a) meu filho(a) tem sido capaz de participar em actividades recreativas (desportos, jogos, etc.)	1	2	3	4	5	6	7
5	O(a) meu filho(a) tem tido menos energia e cansa-se facilmente	1	2	3	4	5	6	7
6	O(a) meu filho(a) tem necessitado de tratamento médico activo	1	2	3	4	5	6	7
7	O(a) meu filho(a) tem sido capaz de interagir/brincar de forma completamente normal	1	2	3	4	5	6	7
8	O(a) meu filho(a) tem-se queixado de dores derivadas dos tratamentos médicos	1	2	3	4	5	6	7
9	O(a) meu filho(a) sente-se envergonhado(a) com as mudanças físicas (perda de cabelo, alterações de peso, etc.)	1	2	3	4	5	6	7
10	O(a) meu filho(a) tem sido capaz de realizar actividades físicas, como habitualmente	1	2	3	4	5	6	7
11	O(a) meu filho(a) tem tido dificuldades em dormir	1	2	3	4	5	6	7
12	O(a) meu filho(a) tem-se queixado de dores derivadas do cancro	1	2	3	4	5	6	7
13	O(a) meu filho(a) foi incomodado(a) por pessoas que o tratavam de forma diferente	1	2	3	4	5	6	7
14	O(a) meu filho(a) sente-se satisfeito(a) com a sua actividade física recente	1	2	3	4	5	6	7
15	O(a) meu filho(a) tem brincado com os amigos	1	2	3	4	5	6	7
16	O(a) meu filho(a) tem podido frequentar a escola	1	2	3	4	5	6	7
17	O(a) meu filho(a) tem exigido mais ajuda do que necessita, com as tarefas diárias	1	2	3	4	5	6	7
18	O(a) meu filho(a) tem sido hostil	1	2	3	4	5	6	7
19	O(a) meu filho(a) tem dispendido tempo, durante o dia, a descansar	1	2	3	4	5	6	7
20	O(a) meu filho(a) tem tido náuseas ou vómitos derivados do tratamento	1	2	3	4	5	6	7
21	O(a) meu filho(a) tem necessitado de ajuda extra com aspectos básicos do dia-a-dia (lavar-se, vestir-se, etc)	1	2	3	4	5	6	7

Anexo III

Questionário para pais de crianças sem doença

Projecto de Investigação

Integrado no Curso de Mestrado em Psicologia da Saúde da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto

Título: Estudo das variáveis psicológicas – esperança, qualidade de vida e a dinâmica familiar – no processo de adaptação parental à doença oncológica infantil.

Um estudo realizado com três grupos: pais de crianças sobreviventes ao cancro, pais de crianças com cancro e pais de crianças sem doença.

Investigadora: Dr.^a Marisa de Fátima Correia Ferreira da Silva

Orientador: Professor Doutor José Luís Pais Ribeiro

O objectivo geral desta investigação consiste na análise e compreensão das variáveis psicológicas – esperança e qualidade de vida – e a sua hipotética relação com a dinâmica familiar no processo de adaptação parental à doença oncológica. Entende-se que esta adaptação se traduz na percepção e estado de saúde dos pais. Pretende-se ainda, estabelecer uma possível relação destas variáveis com a sobrevivência à doença.

Para tal iremos utilizar três grupos: pais de crianças sobreviventes ao cancro, pais de crianças com cancro e pais de crianças sem doença.

Vimos assim convidá-lo (a) a participar neste estudo, através da realização de uma entrevista, que demorará cerca de 30 minutos.

Nesta entrevista serão recolhidos alguns dados sócio-demográficos e será pedido que responda a alguns questionários. Ao longo dos questionários encontrará indicações específicas ao seu preenchimento.

É importante que responda a todas as questões, pelo que lhe pedimos que reveja se se esqueceu de alguma questão, antes de o entregar. Não existem respostas certas ou erradas, pelo que qualquer resposta que dê é correcta, o importante é que responda com sinceridade às questões colocadas. Solicitamos que responda de acordo com a sua opinião/ situação concreta, pois só assim poderemos conhecer a sua realidade.

A participação dos sujeitos não resultará em qualquer tipo de dano ou desconforto mental.

Saiba ainda que todas as informações que nos fornecer são estritamente confidenciais e serão utilizadas apenas neste estudo.

Se concordar em participar agradecemos que preencha o formulário consentimento informado, que junto anexamos. Se por qualquer razão não quiser participar neste estudo, agradecemos de igual modo a sua atenção.

Agradecemos desde já a sua disponibilidade para colaborar!

Consentimento Informado

Se concordar em participar neste estudo, assine no espaço abaixo indicado, que posteriormente será destacado dos restantes documentos, uma vez que será mantida confidencial a identificação dos participantes.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

Eu, abaixo assinado, _____
(nome completo), tomei conhecimento do objectivo do estudo e do que tenho que fazer para nele participar. Tomei também conhecimento sobre todos os aspectos que considero importantes e as perguntas que coloquei foram respondidas. Fui informado (a) que tenho direito de recusar participar e que a minha recusa em fazê-lo não terá consequências para mim.

Declaro, assim, que aceito participar na investigação, colaborando no preenchimento dos questionários que me serão entregues.

Assinatura

Data __/__/____

Questionário

(Guião da entrevista ao pai/mãe)

Dados da criança

Sexo: _____

Idade: _____

Data de Nascimento: ____/____/____

Ano de Escolaridade: _____

Profissão do Pai: _____

Profissão da Mãe: _____

Com quem vive a criança:

Pai ☐

Mãe ☐

Irmãos ☐

Quantos? _____

Avôs ☐

Outros ☐

Quem? _____

Questionário sócio-demográfico

Neste questionário deverá simplesmente colocar uma cruz (X) no quadrado que estiver mais de acordo com a sua situação ou responder em breves palavras, nos locais solicitados.

1. Quem preenche os questionários:

Pai ☐

Mãe ☐

2. Sexo

Feminino ☐

Masculino ☐

3. Idade_____ anos

4. Estado civil

Solteiro(a) ☐

Casado(a)/Junto(a) ☐ **Há quanto tempo?**_____

Divorciado(a)/Separado(a) ☐

Viúvo(a) ☐

5. Anos de Escolaridade_____

6. Qual a sua situação perante o emprego

Empregado(a) ☐

Activo ☐

Com baixa ☐

Desempregado(a) ☐

Reformado(a) ☐

7. Número de filhos _____

8. Local de residência

Concelho (especificar) _____

Distrito (especificar) _____

9. Com quem vive

Com cônjuge/companheira(o) ☐

Com a família restrita (esposa/marido, filhos) ☐

Com a família alargada (filhos, pais, sogros, etc.) ☐

Sozinho(a) ☐

10. No último ano a família vivenciou algum(a) desta (s) experiências?

Mudança de zona de residência ☐

Divórcio ou separação ☐

Morte ☐

Doença grave de um parente próximo ☐

Escala de Futuro

Leia cuidadosamente cada pergunta. Na escala que segue a pergunta assinale com um círculo o número que o descreve melhor.

	Totalmente Falsa	Quase totalmente Falsa	Em parte falsa	Ligeiramente falsa	Ligeiramente verdadeira	Em parte verdadeira	Quase totalmente verdadeira	Totalmente verdadeira
1. Consigo pensar em muitas maneiras de me livrar de enrascadas.	1	2	3	4	5	6	7	8
2. Persigo os meus objectivos com muita energia.	1	2	3	4	5	6	7	8
3. Sinto-me cansado/a a maior parte do tempo.	1	2	3	4	5	6	7	8
4. Qualquer problema tem muitas soluções.	1	2	3	4	5	6	7	8
5. Vou-me abaixo facilmente com uma discussão.	1	2	3	4	5	6	7	8
6. Consigo pensar em muitas maneiras para conseguir as coisas da vida que são importantes para mim.	1	2	3	4	5	6	7	8
7. Preocupo-me com a minha saúde.	1	2	3	4	5	6	7	8
8. Mesmo quando os/as outros/as perdem a coragem, eu sei que consigo encontrar uma maneira de resolver o problema.	1	2	3	4	5	6	7	8
9. A minha experiência de vida preparou-me bem para o futuro.	1	2	3	4	5	6	7	8
10. Tenho tido bastante sucesso na vida.	1	2	3	4	5	6	7	8
11. Normalmente ando preocupado/a com alguma coisa.	1	2	3	4	5	6	7	8
12. Alcanço os objectivos que defini para mim próprio/a.	1	2	3	4	5	6	7	8

Questionário do Estado de Saúde SF12

Por favor responda a cada uma das perguntas. Algumas perguntas são parecidas, mas de facto são diferentes. Não tenha pressa em responder e responda às questões cuidadosamente, assinalando com uma cruz (X) no quadrado à frente da pergunta a resposta que melhor representa a sua opinião.

Por exemplo:

Isto só serve de exemplo. Não responda a esta questão. O questionário começa a seguir a esta parte, quando lhe for indicado.

Para cada questão ser-lhe-á pedido que assinale no quadrado em cada linha:

Quanto concorda ou discorda com cada uma das seguintes afirmações:

1. Em que medida concorda ou discorda com cada uma das seguintes afirmações?					
	Concordo totalmente	Concordo	Não tenho a certeza	Discordo	Discordo totalmente
a. Gosto de ouvir música	☐	☐	☐	☐	☐
b. Gosto de ler revistas	☐	☐	☐	☐	☐

Por favor comece a responder agora:

1. Em geral, como diria que a sua Saúde é:				
Óptima	Muito Boa	Boa	Razoável	Fraca
☐	☐	☐	☐	☐

2. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto?			
	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
a. Actividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	☐	☐	☐
b. Andar mais de 1km	☐	☐	☐

3. Durante as últimas quatro semanas teve no seu trabalho ou actividades diárias algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde física?

	Sim	Não
a. Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras actividades.	☐	☐
b. Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço).	☐	☐

4. Durante as últimas quatro semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

	Sim	Não
a. Diminui o tempo gasto a trabalhar, ou noutras actividades.	☐	☐
b. Fez menos do que queria.	☐	☐

5. Durante as últimas quatro semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

Absolutamente nada	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
☐	☐	☐	☐	☐

6. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas. Para cada pergunta, assinale a resposta que melhor descreve a forma como se sentiu.

Quanto tempo nas últimas quatro semanas:

	Sempre	A maior parte do tempo	Bastante tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
b. Se sentiu muito nervoso/a?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
a. Se sentiu tão deprimido/a, que nada o/a animava?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

7. Durante as últimas quatro semanas, em que medida é que a sua Saúde física ou problemas emocionais interferiram com o seu relacionamento com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
☐	☐	☐	☐	☐

FACES III

Usando a escala abaixo indicada assinale por favor (com um círculo) o número que indica a frequência com que o comportamento da sua família é descrito em cada item.

Quase nunca	Uma vez por outra	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1	2	3	4	5

Descreva a sua família:

		Quase nunca	Uma vez por outra	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1.	Os membros da família pedem ajuda uns aos outros	1	2	3	4	5
2.	Para resolver os problemas são seguidas as sugestões dos filhos	1	2	3	4	5
3.	Aprovamos os amigos de cada um dos membros da família	1	2	3	4	5
4.	Os filhos têm uma palavra a dizer no que diz respeito à sua educação	1	2	3	4	5
5.	Gostamos de fazer coisas com a nossa família mais chegada	1	2	3	4	5
6.	Na nossa família pessoas diferentes agem como líderes (quem toma decisões)	1	2	3	4	5
7.	Os membros da família sentem-se mais próximos de outros membros da família do que das pessoas de fora	1	2	3	4	5
8.	A nossa família pode mudar a maneira de executar as tarefas	1	2	3	4	5
9.	Os membros da família gostam de ocupar o tempo livre uns com os outros	1	2	3	4	5
10.	Os pais e os filhos discutem os castigos conjuntamente	1	2	3	4	5
11.	Os membros da família sentem-se muito próximos uns dos outros	1	2	3	4	5
12.	Na nossa família são os filhos que tomam as decisões	1	2	3	4	5
13.	Quando a nossa família se junta para alguma actividade toda a gente está presente	1	2	3	4	5
14.	As regras podem mudar na nossa família	1	2	3	4	5
15.	Podemos facilmente pensar sobre coisas que a família possa fazer em conjunto	1	2	3	4	5
16.	Podemos trocar a responsabilidade das tarefas domésticas de uma pessoa para a outra	1	2	3	4	5
17.	Os membros da família consultam outros membros da família sobre as suas decisões	1	2	3	4	5
18.	É difícil identificar quem manda na nossa família	1	2	3	4	5
19.	A união familiar é muito importante	1	2	3	4	5
20.	É difícil dizer quem faz cada uma das tarefas domésticas	1	2	3	4	5

POQOL: Pediatric Oncology Quality of Life Scale Instrumento em estudo de validação e adaptação para a população portuguesa

Em seguida irá encontrar algumas situações que se referem a comportamentos do (a) seu filho(a). Coloque um círculo na resposta que se adequa melhor à frequência com que essas situações têm ocorrido, nas últimas duas semanas.

		Muito						
		Nunca	Raramente	Por Vezes	Frequentemente	Frequentemente		
1	O(a) meu filho(a) tem ataques de fúria	1	2	3	4	5	6	7
2	O(a) meu filho(a) tem estado triste	1	2	3	4	5	6	7
3	O(a) meu filho(a) tem sido capaz de participar em actividades recreativas (desportos, jogos, etc.)	1	2	3	4	5	6	7
4	O(a) meu filho(a) tem tido menos energia e cansa-se facilmente	1	2	3	4	5	6	7
5	O(a) meu filho(a) tem necessitado de tratamento médico activo	1	2	3	4	5	6	7
6	O(a) meu filho(a) tem sido capaz de interagir/brincar de forma completamente normal	1	2	3	4	5	6	7
7	O(a) meu filho(a) tem sido capaz de realizar actividades físicas, como habitualmente	1	2	3	4	5	6	7
8	O(a) meu filho(a) tem tido dificuldades em dormir	1	2	3	4	5	6	7
9	O(a) meu filho(a) foi incomodado(a) por pessoas que o tratavam de forma diferente	1	2	3	4	5	6	7
10	O(a) meu filho(a) sente-se satisfeito(a) com a sua actividade física recente	1	2	3	4	5	6	7
11	O(a) meu filho(a) tem brincado com os amigos	1	2	3	4	5	6	7
12	O(a) meu filho(a) tem podido frequentar a escola	1	2	3	4	5	6	7
13	O(a) meu filho(a) tem exigido mais ajuda do que necessita, com as tarefas diárias	1	2	3	4	5	6	7
14	O(a) meu filho(a) tem sido hostil	1	2	3	4	5	6	7
15	O(a) meu filho(a) tem dispendido tempo, durante o dia, a descansar	1	2	3	4	5	6	7
16	O(a) meu filho(a) tem necessitado de ajuda extra com aspectos básicos do dia-a-dia (lavar-se, vestir-se, etc)	1	2	3	4	5	6	7