



UNIVERSIDADE DO PORTO

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR

**ADAPTAÇÃO FAMILIAR**  
**À DOENÇA ONCOLÓGICA NA CRIANÇA**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM ONCOLOGIA

*Cátia Queiroga dos Santos*

*Porto, Novembro de 2009*



UNIVERSIDADE DO PORTO

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR

# ADAPTAÇÃO FAMILIAR À DOENÇA ONCOLÓGICA NA CRIANÇA

Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Oncologia, submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, sob a orientação da Professora Doutora Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo, Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto

*Cátia Queiroga dos Santos*

*Porto, Novembro de 2009*

## **AGRADECIMENTOS**

A concretização deste trabalho resultou do esforço pessoal mas, também da colaboração de muitas pessoas que nele participaram directa ou indirectamente. A todas manifesto o meu reconhecimento e gratidão.

À Professora Doutora Maria do Céu Barbieri pela honra que me concedeu ao aceitar orientar esta dissertação, pelos momentos de partilha de saberes, pela disponibilidade e estímulo constante.

Aos familiares das crianças com doença oncológica por compartilharem as suas experiências, que ao longo desta percurso me ensinaram muito sobre a vida e possibilitaram o meu crescimento pessoal e profissional, aos quais dedico este trabalho.

Aos profissionais de saúde dos serviços pelo acolhimento e apoio na realização do trabalho de campo.

À minha tia Cecília pela disponibilidade e ajuda na concretização deste projecto, sempre com uma palavra de incentivo.

Aos meus pais e irmã pelo apoio incondicional, aos quais dedico a minha sincera homenagem.

Ao Filipe por tudo o que ele representa para mim.

## RESUMO

A adaptação familiar à doença oncológica na criança constitui um processo altamente complexo que exige da família a aquisição de competências fundamentais e a remodelação do estilo de vida para superar as diferentes etapas do cuidado à criança (Castro, 1998).

Este estudo faz uma abordagem sobre a adaptação da família ao processo de doença oncológica na criança, tendo por finalidade perceber as experiências dos familiares no seu processo de adaptação às diferentes etapas do cuidado à criança e, deste modo, contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem pediátricos, tendo a família como parceiros efectivos na prestação dos mesmos. Para a realização do estudo tivemos uma amostra representada por 130 familiares de crianças com doença oncológica inscritas no Hospital de S. João e no Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil.

Partiu-se para um estudo descritivo de natureza quantitativa, implicando a aplicação dos seguintes instrumentos de colheita de dados: a Entrevista Estruturada; a Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES II); o Inventário de Respostas à Doença nos Filhos (IRDF); e, o Inventário sobre a Percepção da Relação Enfermeiro-Pais de crianças doentes (IPREP).

Os resultados encontrados indicam que os familiares percebem a sua família como ligada, muito flexível e moderadamente equilibrada, segundo a classificação do modelo circumplexo (Olson et al., 1992). Os familiares revelam a descrença como uma das características menos vivenciadas no processo de adoecer da criança; a depressão como um dos traços mais frequentes na situação em estudo; confiança nas instituições de saúde, nos profissionais de saúde e no tratamento instituído; na generalidade não se sentem culpabilizados; e, o isolamento social como o retraimento mais notório diante da situação. Os familiares mostram valorizar de forma significativa e global os cuidados de enfermagem, e em particular os cuidados orientados para a criança, a comunicação da verdade e a competência na execução das técnicas. Os familiares atribuem menor importância aos cuidados direccionados para si próprios.

Os resultados mostram também que algumas das características das famílias, dos familiares, das crianças e da doença oncológica, se relacionam com o funcionamento das famílias, as dificuldades experienciadas e as expectativas face aos cuidados de enfermagem, no processo de adaptação à doença oncológica na criança.

O futuro de enfermagem de família tenderá, segundo Wright e Leahley (2002), para a crescente diversidade na prática clínica junto das famílias e para o envolvimento dos enfermeiros com as famílias na prestação de cuidados de saúde, independentemente dos locais da prática. Compreender as experiências dos familiares das crianças com doença oncológica, ajuda os enfermeiros a desenvolver competências de forma a identificar as necessidades e dificuldades da família e assim definir estratégias de intervenção no sentido da adaptação da família à doença oncológica na criança.

**Palavras-chave:** Família, Adaptação, Doença Oncológica, Criança e Enfermagem de Família

## ABSTRACT

Family adaptation to a child's oncological illness is an extremely complex process which requires the family to acquire fundamental abilities and rearrange their lifestyle to overcome the different stages in the child's care (Castro, 1998).

This study analyses family adaptation to the process of oncological illness in a child. It seeks to understand the family members' experiences in adapting to the different stages of care given to the child and, therefore, contribute to the enhancement of the quality of paediatric nursing care, effectively regarding the family members as partners in giving that care. To execute this study we used a sample of 130 relatives of children with oncological disease registered in Hospital de S. João and in the Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil.

A descriptive study with a quantitative nature was followed, implying the application of the following data collection instruments: Structured Interview; Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES II); List of Responses to the Child's Illness (IRDF); and the List regarding the Perception of Nurse-Parents of ill children Relationship (IPREP).

The results obtained indicate that the family members perceive their family as being bonded, flexible, and moderately balanced, according to the circumplex model classification (Olson et al., 1992). They also show that: disbelief is one of the least felt emotions during the child's process of becoming ill; depression is one of the most frequent characteristics in these situations; there is confidence in the health institutions and professionals, as well as in the treatments administered; generally speaking they do not feel guilty; and social isolation is the most common form of withdrawal when facing this situation. Family members show that they value nursing care in general significantly, and child oriented care, telling the truth, and technical competence in particular. Family members give less importance to care given to themselves.

Results also demonstrate that some of the family's, family members', child's, and oncological illness's characteristics influence the family's functioning, the difficulties experienced, and the expectations they have of nursing care in the process of adaptation to the child's oncological illness.

According to Wright and Leahley (2002), the future of Nursing will tend towards a growing diversity in clinical practices involving families and towards the involvement of nurses with families in giving health care, regardless of where it is done. Understanding the experiences of family members of children with oncological illness helps nurses develop abilities that allow them to identify the family's needs and difficulties and define intervention strategies to help families adapt to oncological illness in the child.

**Key words:** Family, Adaptation, Oncological Illness, Child, and Family Nursing

## **SIGLAS**

ACCIS - Automated Childhood Cancer Information System

CNP-94 - Classificação Nacional de Profissões de 1994

CNSMI - Comissão Nacional de Saúde Materna e Infantil

EUA - Estados Unidos da América

FACES - Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale

HSJ, E.P.E. - Hospital de São João, Entidade Pública Empresarial

IARC - International Agency for Research on Cancer

ICCC-3 - International Classification of Childhood Cancer

ICD-O-3 - International Classification of Diseases for Oncology

INCA - Instituto Nacional do Câncer

IPO-Porto, E.P.E. - Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, Entidade Pública Empresarial

IPREP - Inventário sobre a Percepção da Relação Enfermeiro-Pais de crianças doentes

IRDF - Inventário de Respostas à Doença nos Filhos

RORENO - Registo Oncológico Regional do Norte

SNS - Serviço Nacional de Saúde

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Estrutura conceptual da enfermagem de família .....	71
Figura 2: Representação gráfica do modelo circumplexo.....	99
Figura 3: Interpretação linear da FACES II .....	99
Figura 4: Representação esquemática resultante da análise majorativa sobre as características das famílias e dos familiares .....	122
Figura 5: Representação esquemática resultante da análise majorativa sobre as características das crianças com doença oncológica.....	125
Figura 6: Representação esquemática resultante da análise majorativa sobre as características das doenças oncológicas .....	130

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1- Distribuição do número de crianças com menos de 15 anos com diagnóstico de cancro por grupos etários e género, na região norte, no período de 1999-2003.....	30
Gráfico 2: Incidência de cancro em menores de 15 anos na região norte, no período de 1999-2003.....	31
Gráfico 3: Distribuição dos familiares por grau de parentesco e grupo etário.....	120
Gráfico 4: Distribuição das crianças por género e grupo etário .....	123
Gráfico 5: Distribuição das crianças por grupo etário e grupo de diagnóstico .....	127
Gráfico 6: Histograma da distribuição dos resultados do IRDF .....	134
Gráfico 7: Descrença expressa pelos familiares no IRDF .....	134
Gráfico 8: Depressão expressa pelos familiares no IRDF .....	135
Gráfico 9: Dúvida expressa pelos familiares no IRDF .....	135
Gráfico 10: Culpa expressa pelos familiares no IRDF .....	136
Gráfico 11: Retraimento expresso pelos familiares no IRDF .....	136
Gráfico 12: Resposta dos familiares expressa no IRDF .....	137
Gráfico 13: Histograma da distribuição dos resultados do IPREP .....	139
Gráfico 14: Importância atribuída pelos familiares à relação empática no IPREP .....	139
Gráfico 15: Importância atribuída pelos familiares aos cuidados orientados para o filho no IPREP .....	140
Gráfico 16: Importância atribuída pelos familiares à comunicação/ informação no IPREP .....	140
Gráfico 17: Resposta dos familiares expressa no IRDF .....	141
Gráfico 18: Estatística relativa à relação entre funcionamento das famílias e dificuldades experienciadas pelos familiares.....	143

Gráfico 19: Estatística relativa à relação entre funcionamento das famílias e expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem .....	143
Gráfico 20: Estatística relativa à relação entre estrutura familiar e o funcionamento das famílias .....	144
Gráfico 21: Estatística relativa à relação entre estrutura familiar e as dificuldades experienciadas pelos familiares .....	145
Gráfico 22: Estatística relativa à relação entre estrutura familiar e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem .....	145
Gráfico 23: Estatística relativa à relação entre ciclo vital da família e o funcionamento das famílias.....	146
Gráfico 24: Estatística relativa à relação entre ciclo vital da família e as dificuldades experienciadas pelos familiares .....	147
Gráfico 25: Estatística relativa à relação entre ciclo vital da família e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem.....	147
Gráfico 26: Estatística relativa à relação entre o número de filhos e o funcionamento das famílias.....	148
Gráfico 27: Estatística relativa à relação entre o número de filhos e dificuldades experienciadas pelos familiares .....	148
Gráfico 28: Estatística relativa à relação entre o número de filhos e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem .....	149
Gráfico 29: Estatística relativa à relação entre o distrito de residência e o funcionamento das famílias .....	150
Gráfico 30: Estatística relativa à relação entre o distrito de residência e as dificuldades experienciadas pelos familiares .....	151
Gráfico 31: Estatística relativa à relação entre o distrito de residência e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem.....	151
Gráfico 32: Estatística relativa à relação entre o grau de parentesco e o funcionamento das famílias.....	152

Gráfico 33: Estatística relativa à relação entre o grau de parentesco e as dificuldades experienciadas pelos familiares .....	153
Gráfico 34: Estatística relativa à relação entre o grau de parentesco e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem.....	153
Gráfico 35: Estatística relativa à relação entre a idade dos familiares e o funcionamento das famílias .....	154
Gráfico 36: Estatística relativa à relação entre a idade dos familiares e as dificuldades experienciadas pelos familiares .....	155
Gráfico 37: Estatística relativa à relação entre a idade dos familiares e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem.....	155
Gráfico 38: Estatística relativa à relação entre o estado civil dos familiares e o funcionamento das famílias .....	156
Gráfico 39: Estatística relativa à relação entre o estado civil dos familiares e as dificuldades experienciadas pelos familiares.....	157
Gráfico 40: Estatística relativa à relação entre o estado civil dos familiares e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem .....	157
Gráfico 41: Estatística relativa à relação entre as habilitações literárias dos familiares e o funcionamento das famílias.....	158
Gráfico 42: Estatística relativa à relação entre as habilitações literárias dos familiares e as dificuldades experienciadas pelos familiares.....	159
Gráfico 43: Estatística relativa à relação entre as habilitações literárias dos familiares e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem .....	159
Gráfico 44: Estatística relativa à relação entre a situação laboral dos familiares e o funcionamento das famílias .....	160
Gráfico 45: Estatística relativa à relação entre a situação laboral dos familiares e as dificuldades experienciadas pelos familiares.....	161
Gráfico 46: Estatística relativa à relação entre a situação laboral dos familiares e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem .....	161

Gráfico 47: Estatística relativa à relação entre o género da criança e o funcionamento das famílias.....	162
Gráfico 48: Estatística relativa à relação entre o género da criança e as dificuldades experienciadas pelos familiares .....	163
Gráfico 49: Estatística relativa à relação entre o género da criança e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem.....	163
Gráfico 50: Estatística relativa à relação entre a idade da criança e o funcionamento das famílias.....	164
Gráfico 51: Estatística relativa à relação entre a idade da criança e as dificuldades experienciadas pelos familiares .....	165
Gráfico 52: Estatística relativa à relação entre a idade da criança e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem .....	165
Gráfico 53: Estatística relativa à relação entre o lugar na fratria e o funcionamento das famílias .....	166
Gráfico 54: Estatística relativa à relação entre o lugar na fratria e as dificuldades experienciadas pelos familiares .....	167
Gráfico 55: Estatística relativa à relação entre o lugar na fratria e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem .....	167
Gráfico 56: Estatística relativa à relação entre o tipo de tumor e o funcionamento das famílias .....	168
Gráfico 57: Estatística relativa à relação entre o tipo de tumor e as dificuldades experienciadas pelos familiares .....	169
Gráfico 58: Estatística relativa à relação entre o tipo de tumor e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem .....	169
Gráfico 59: Estatística relativa à relação entre a fase da doença e o funcionamento das famílias .....	170
Gráfico 60: Estatística relativa à relação entre a fase da doença e as dificuldades experienciadas pelos familiares .....	171

Gráfico 61: Estatística relativa à relação entre a fase da doença e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem .....	171
Gráfico 62: Estatística relativa à relação entre a fase do tratamento e o funcionamento das famílias.....	172
Gráfico 63: Estatística relativa à relação entre a fase do tratamento e as dificuldades experienciadas pelos familiares .....	173
Gráfico 64: Estatística relativa à relação entre a fase do tratamento e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem.....	173

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Sobrevivência global do cancro aos 5 anos em menores de 15 anos na Europa (1993-1997), EUA (1996-2002) e região norte de Portugal (1999-2003) .....	32
Tabela 2: Novos casos de crianças menores de 18 anos com diagnóstico de doença oncológica inscritos no HSJ, no período de 2004 a 2008.....	33
Tabela 3: Novos casos de crianças menores de 15 anos com diagnóstico de doença oncológica do Serviço de Pediatria do IPO-Porto, no período de 2002 a 2007.....	33
Tabela 4: Diversidade de tipos de famílias.....	45
Tabela 5: Esquema do ciclo vital proposto por Duvall.....	50
Tabela 6: Conceitos relacionados com a coesão e respectivos itens da FACES II .....	96
Tabela 7: Conceitos relacionados com a adaptabilidade e respectivos itens da FACES II .....	97
Tabela 8: Operacionalização das variáveis relativas às características das famílias e dos familiares.....	107
Tabela 9: Operacionalização das variáveis relativas às características da criança com doença oncológica .....	109
Tabela 10: Operacionalização das variáveis relativas às características das doenças oncológicas.....	112
Tabela 11: Operacionalização das variáveis relativas à FACES II .....	113
Tabela 12: Operacionalização das variáveis relativas ao IRDF.....	114
Tabela 13: Operacionalização das variáveis relativas ao IPREP .....	115
Tabela 14: Caracterização das famílias do estudo.....	119
Tabela 15: Caracterização dos familiares do estudo.....	121
Tabela 16: Caracterização das crianças com doença oncológica do estudo.....	124

Tabela 17: Distribuição dos grupos diagnósticos por género e grupo etário .....	128
Tabela 18: Caracterização das doenças oncológicas das crianças.....	129
Tabela 19: Consistência interna da FACES II .....	131
Tabela 20: Caracterização dos familiares quanto ao tipo de coesão familiar .....	131
Tabela 21: Caracterização dos familiares quanto ao tipo de adaptabilidade familiar.....	132
Tabela 22: Caracterização dos familiares quanto ao tipo de família.....	132
Tabela 23: Consistência interna do IRDF.....	133
Tabela 24: Estatística relativa ao IRDF .....	133
Tabela 25: Consistência interna do IPREP .....	138
Tabela 26: Estatística relativa ao IPREP.....	138

# ÍNDICE GERAL

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>17</b>
<b>CAPÍTULO 1: ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....</b>	<b>21</b>
1.1 A CRIANÇA COM DOENÇA ONCOLÓGICA .....	22
1.1.1 Evolução dos cuidados à criança .....	22
1.1.2 O cancro na infância .....	28
1.1.3 Implicações do cancro na criança .....	34
1.2 A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DOENÇA ONCOLÓGICA.....	40
1.2.1 Teoria sistémica da família.....	47
1.2.2 Modelo de stresse familiar aplicado à doença.....	52
1.2.3 Adaptação familiar à doença oncológica .....	56
1.3 ENFERMAGEM DE FAMÍLIA .....	69
1.3.1 Evolução da enfermagem de família .....	69
1.3.2 Enfermagem de família em saúde infantil .....	75
1.3.3 Cuidados de enfermagem à família da criança com doença oncológica ...	77
<b>CAPÍTULO 2: ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO .....</b>	<b>87</b>
2.1 FINALIDADE DO ESTUDO .....	89
2.2 QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO.....	90
2.3 DESENHO DO ESTUDO .....	91
2.4 CONTEXTO DO ESTUDO, UNIVERSO E AMOSTRA .....	92
2.5 INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS .....	94
2.5.1 Entrevista Estruturada.....	94
2.5.2 Escala de Avaliação da Adaptabilidade e Coesão Familiar (FACES II) .....	94
2.5.3 Inventário de Respostas à Doença nos Filhos (IRDF) .....	100
2.5.4 Inventário sobre a Percepção da Relação Enfermeiro-Pais de Crianças Doentes (IPREP) .....	101

2.6 VARIÁVEIS E SUA OPERACIONALIZAÇÃO.....	103
2.7 ASPECTOS ÉTICOS .....	116
2.8 TRATAMENTO ESTATÍSTICO .....	116
<b>CAPÍTULO 3: ESTUDO EMPÍRICO.....</b>	<b>117</b>
3.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	118
3.1.1 Características das famílias e dos familiares.....	118
3.1.2 Características das crianças com doença oncológica .....	123
3.1.3 Características da doença oncológica.....	126
3.2 ESTATÍSTICA DESCRITIVA DOS INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS.....	131
3.2.1 Escala de Avaliação da Adaptabilidade e Coesão Familiar (FACES II) ...	131
3.2.2 Inventário de Respostas à Doença nos Filhos (IRDF) .....	133
3.2.3 Inventário sobre a Percepção da Relação Enfermeiro-Pais de Crianças Doentes (IPREP) .....	138
3.3 ANÁLISE DAS RELAÇÕES ENTRE AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E AS DIMENSÕES DOS INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS .....	142
3.3.1 Funcionamento das famílias, dificuldades experienciadas e expectativas face aos cuidados de enfermagem .....	142
3.3.2 Características das famílias e dos familiares, funcionamento das famílias, dificuldades experienciadas e expectativas face aos cuidados de enfermagem.....	144
3.3.3 Características das crianças, funcionamento das famílias, dificuldades experienciadas e expectativas face aos cuidados de enfermagem .....	162
3.3.4 Características da doença oncológica, funcionamento das famílias, dificuldades experienciadas e expectativas face aos cuidados de enfermagem.....	168
3.4 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	174
<b>CONCLUSÕES .....</b>	<b>185</b>
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>191</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>203</b>

# INTRODUÇÃO

---

Nas últimas décadas, assistimos a profundas transformações sociais, económicas, políticas e culturais geradoras de uma nova mentalidade que leva a olhar a criança numa perspectiva holística, reconhecendo o valor e a importância da família onde está inserida.

Neste contexto emerge uma nova filosofia de cuidados centrados na família. Esta unidade social desempenha um papel ímpar na vida da criança, com importância particularmente acrescida nos períodos de crise. A doença representa um desses períodos que desencadeia na criança e na família sentimentos de angústia e fragilidade que podem ser atenuados através desta prática de cuidados (Whaley & Wong, 1999).

A melhoria das condições de vida das populações, o desenvolvimento científico e tecnológico, permitiram a sobrevivência de crianças gravemente doentes que outrora morriam na infância, provocando um aumento significativo de crianças portadoras de doença crónica. Estes factos implicaram um maior envolvimento e participação da família num verdadeiro trabalho de parceria de cuidados, como nos revela o Modelo de Parceiros nos Cuidados de Anne Casey (Cassandra & Opperman, 2001).

A doença oncológica, dentro das doenças crónicas, constitui um problema de saúde preocupante para a população portuguesa e mundial, com importância plenamente justificada pela mortalidade e crescente morbidade que lhe está associada (Otto, 2000).

No que concerne à doença oncológica na criança, tem-se assistido a um grande progresso no tratamento e conseqüente aumento da sobrevivência dos doentes. No entanto, esta patologia assume um lugar particular dentro da doença crónica devido à sua gravidade, especificidade psicossocial e posteriores conseqüências.

A adaptação familiar à doença oncológica na criança constitui um processo altamente complexo que exige da família a aquisição de competências fundamentais e a remodelação do estilo de vida para superar as diferentes etapas do cuidado à criança. Os enfermeiros têm um papel crucial no apoio efectivo à criança com doença oncológica e sua família em todas as fases da doença (Castro, 1998).

Neste sentido, propomo-nos realizar um estudo de investigação sobre *Adaptação familiar à doença oncológica na criança*, tendo como finalidade perceber as experiências dos familiares no seu processo de adaptação às diferentes etapas do cuidado à criança com doença oncológica e, deste modo, contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem pediátricos, tendo a família como parceiros efectivos na prestação dos mesmos.

O presente domínio de investigação suscita-nos interesse e reveste-se de importância para a disciplina de Enfermagem, por várias razões:

- O nosso percurso profissional, como clínica na área de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, é atravessado por uma constante reflexão em torno da problemática do sofrimento da criança e respectiva família face à situação de doença oncológica, e da prática dos cuidados de saúde numa base antropológica, tomando como unidade de acção o indivíduo no seu contexto sócio-familiar;
- O cancro é a segunda causa de mortalidade em Portugal, a seguir às doenças do aparelho circulatório, e tem vindo a aumentar gradualmente ao longo dos anos. Em 2005 morreram 22.724 pessoas por tumores malignos (DGS, 2008). Esta situação tem percussões evidentes a nível individual, familiar e socioeconómico;
- A incidência de cancro em crianças menores de 15 anos está a aumentar na Europa e é acompanhada pela melhoria da taxa de sobrevivência da doença (Bento, 2007);
- Actualmente o cancro é considerado “(...) *uma doença crónica muito exigente a nível psicológico, social e físico, obrigando a inúmeras adaptações por parte da criança que é diagnosticada, dos seus pais, irmãos e família enquanto um todo*” (Silva et al., 2002, p.45);
- São longos os períodos de tratamento, vigilância e *follow-up*;
- Há diversas consequências da hospitalização;
- A qualidade de vida da criança e sua família “(...) *não se mede exclusivamente pela erradicação da doença, mas também pela minimização dos efeitos da doença e tratamento e pela oportunidade de crescimento e desenvolvimento contínuo*” (Hockenberry e Coody, 1986 cit. por Pinto, 1994, p.18);
- É necessário defender os direitos consagrados na Carta Europeia da Criança Hospitalizada. Esta carta foi publicada em 1986 no Jornal Oficial das Comunidades Europeias. Dada a sua extensão (23 alíneas), foi redigida e aprovada uma versão

mais curta da Carta (10 alíneas) em Maio de 1988, em Leiden, onde se realizou a 1ª Conferência Europeia das Associações Criança no Hospital (Jorge et al., 2004).

O quadro de referência “(...) define a perspectiva segundo a qual o problema de investigação será abordado e coloca o estudo num contexto significativo” (Fortin, 2000, p.40). O nosso estudo desenvolve-se à luz do quadro de referência teórico: da Teoria Sistémica da Família, de Rueben Hill (1965) – Modelo ABC-X do Stresse Familiar – e de Anne Casey (1989) - Modelo de Parceiros nos Cuidados. A Teoria Sistémica da Família concebe cada família como um sistema, um todo, uma globalidade que a torna uma e única (Relvas, 2004). O Modelo ABC-X do Stresse Familiar explica como as famílias reagem aos eventos stressantes e sugere factores que promovam a adaptação ao stresse (Hanson, 2005, p.48). O Modelo de Parceiros nos Cuidados tem como filosofia de base, os cuidados centrados na família, uma vez que, segundo a autora “os pais são os melhores prestadores de cuidados à criança” (Casey, 1993, cit. por Santos, 2000, p.92).

Na realização deste trabalho procuramos fazer uma revisão bibliográfica que nos permita uma abordagem do problema em estudo, num contexto mais amplo. O estudo está dividido em três capítulos.

No primeiro capítulo – *Enquadramento Teórico* – é realizada uma abordagem que nos situa face aos conhecimentos disponíveis sobre os temas a estudar. Deste modo, fazemos uma abordagem inicial sobre a criança com doença oncológica no que concerne à evolução dos cuidados à criança, o cancro na infância e as implicações do cancro, procurando contextualizar a emergência actual da doença oncológica na criança. De seguida, no âmbito da família da criança com doença oncológica é explorada a teoria sistémica da família, um modelo de stresse familiar aplicado à doença e a adaptação à doença oncológica, de modo a situar a especificidade, complexidade e diversidade da doença oncológica para a família. É ainda desenvolvida a problemática da enfermagem de família no que se refere à sua evolução, à área de saúde infantil e aos cuidados de enfermagem prestados à família da criança com esta doença oncológica.

No segundo capítulo – *Enquadramento Metodológico* – explicamos as questões metodológicas mais adequadas ao nosso estudo, que nos permitirão encontrar respostas às questões por nós formuladas.

No terceiro capítulo – *Estudo Empírico* – analisamos os dados obtidos, recorrendo a tabelas e gráficos que nos fornecem a informação essencial para a compreensão do problema em estudo. Este capítulo permite-nos a descrição das características da amostra, nos seus diferentes aspectos, e relacionar as variáveis sócio-demográficas com

o funcionamento das famílias, as dificuldades experienciadas e as expectativas face aos cuidados de enfermagem no processo de adaptação à doença oncológica na criança.

Por fim, elaboramos uma reflexão que poderá ser um precioso contributo para a nossa formação contínua ao permitir aprofundar e actualizar conhecimentos que fundamentam e confirmam o *cuidar* no exercício da nossa profissão.

Apraz-me referir que este estudo constitui para mim um desafio, acolhido com entusiasmo e empenho. É nossa convicção, fruto da nossa experiência, que o sucesso obtido no cuidar da criança com doença oncológica só será possível na interacção e intercooperação com a família. Neste sentido, tudo o que fizermos para que a família crie resiliência face à doença, resultará num êxito e minimizará os efeitos que esta doença comporta.

A criança, ser em desenvolvimento, rico em potencialidades, mesmo no sofrimento, merece de nós adultos – família e profissionais de saúde – o melhor em todas as suas dimensões. A família, ambiente de amor, onde a criança encontra o espaço e o clima para se desenvolver integralmente, carece e merece que nas situações de fragilidade seja ajudada. Compete-nos a nós profissionais de saúde com o nosso *saber*, *saber fazer* e *saber estar*, dar o melhor de nós para melhorar a qualidade de vida da criança e respectiva família.

# CAPÍTULO 1: ENQUADRAMENTO TEÓRICO

---

Na realização deste trabalho procuramos efectuar uma revisão bibliográfica que nos permita uma análise do problema no seu contexto mais amplo, procurando explorar as áreas que contribuem para a clarificação do tema da adaptação familiar à doença oncológica na criança.

Deste modo, ao longo deste capítulo é feita uma abordagem sobre a criança com doença oncológica no que concerne à evolução dos cuidados à criança, o cancro na infância e às implicações do cancro na criança. De seguida, no âmbito da temática da família da criança com doença oncológica é explorada a teoria sistémica da família, um modelo de stresse familiar aplicado à doença e a adaptação à doença oncológica. Por fim, é desenvolvida a questão da enfermagem de família no que toca à sua evolução, à área de saúde infantil e aos cuidados de enfermagem prestados à família da criança com doença oncológica.

Apesar dos elementos a abordar constituírem uma unidade, pois são elementos protagonistas do mesmo cuidar, por questões pedagógicas dividimos em três sub-capítulos: criança, família e enfermagem de família.

## 1.1 A CRIANÇA COM DOENÇA ONCOLÓGICA

*A Convenção dos Direitos da Criança reconhece que a criança “(...) para o desenvolvimento harmonioso da sua personalidade, deve crescer num ambiente familiar, em clima de felicidade, amor e compreensão.” UNICEF (1990, p. 3).*

### 1.1.1 EVOLUÇÃO DOS CUIDADOS À CRIANÇA

A criança desde sempre esteve presente na história da humanidade. Ao longo dos tempos, fruto de legados culturais, diversas têm sido as concepções do que realmente é ser criança.

Segundo o Relatório Comissão Nacional de Saúde Infantil (1993), e tal como foi consagrado nos termos da Convenção sobre os Direitos da Criança, adoptada pela Assembleia Geral nas Nações Unidas em 20 de Novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de Setembro de 1990, a “criança é todo o ser humano menor de 18 anos” (UNICEF, 1990, p. 6). Mas, ser criança não é somente estar dentro desta faixa etária, é também um conceito social que varia de acordo com o contexto sócio-cultural e económico. Podemos constatar que apesar de não existir consenso de opiniões, somos unânimes em afirmar que a criança é um ser em desenvolvimento.

Durante vários séculos a infância foi pouco ou nada valorizada, atendendo ao curto período de tempo em que a criança estava inserida na família. Ultrapassada esta fase de maior fragilidade e dependência transitava para o mundo dos adultos.

Na idade média a criança era considerada como uma “*miniatura do adulto*” e consequentemente estava exclusivamente ao serviço dos adultos. A mortalidade infantil era muito elevada, a negligência e o abandono frequentes, e o infanticídio aceite (Ribeiro, 1996 cit. por Santos, 2001).

Nesta época, a criança era propriedade dos pais, prevalecendo os interesses dos progenitores. Os cuidados à criança limitavam-se à higiene e à alimentação. O pai decidia se a criança recebia educação, se iria trabalhar precocemente e se merecia receber ou não apoio médico quando estava doente, pois a doença era considerada um processo de regeneração moral. O sucesso da medicina no tratamento das doenças infantis era muito limitado (Amaral, 2008 cit. por Machado, 2009).

A partir dos finais do século XVII, a escola encarrega-se das aprendizagens das crianças, até então função exclusiva dos adultos, o que permitiu dilatar o período de duração da infância.

Ainda neste século, assiste-se a uma valorização e apreço pela criança consequência do aumento da mortandade e decrescimento demográfico provocado pela peste negra na Europa. É neste século que são criados hospícios e asilos para receber criança vítimas de negligência, maus tratos e abandono.

No século XIX, tem lugar o aparecimento de inúmera literatura onde se denota uma preocupação crescente com a criança e em paralelo começam a surgir os primeiros hospitais pediátricos: *Hôpital des Enfants Malade* em Paris (1802), *Hospital for Sick Children* e o *Guy's Hospital* (1847) em Londres. Em Portugal, foi inaugurado em Lisboa a 17 de Julho de 1877 o Hospital da Bemposta, actualmente denominado Hospital Dona Estefânia, e mais tarde, em 1882, foi fundado o primeiro Hospital Pediátrico no Porto, designado Antigo Real Hospital, hoje Hospital Especializado de Crianças Maria Pia.

Concomitantemente, surgem os trabalhos do Dr. Abraham Jacobi (1830-1919), médico pediatra alemão nascido em Hartum-in-Minden na Westphalia, naturalizado americano e considerado o pai da pediatria norte-americana, na medida em que desempenhou um papel importante no nascimento da pediatria como uma especialidade distinta e na defesa dos problemas de saúde da criança.

Em Portugal, no ano de 1916 começa-se a compartimentar o ensino da Pediatria, na primeira cátedra de Pediatria em Lisboa, da Universidade Portuguesa, com a figura do Prof. Doutor Jaime Salazar de Sousa (Pereira, 2005).

Durante a primeira metade do século XX, foi atribuído particular ênfase à prevenção da transmissão da infecção através do isolamento rigoroso. Neste sentido, as famílias, incluindo os pais, não tinham qualquer tipo de contacto com as crianças a partir do momento em que estas eram hospitalizadas. Os factores sociais e os processos infecciosos eram considerados como causas da separação em detrimento das necessidades emocionais e afectivas da criança e dos pais. Esta forma de assistir afastou os pais e restantes familiares de um envolvimento com a criança e com os profissionais.

Na segunda metade do século XX, com os avanços da tecnologia, as normas de saúde pública, a utilização universalizada de antibióticos e vacinas, tornou-se possível tratar e prevenir muitas doenças da infância. A melhoria do conhecimento científico e do desempenho dos profissionais de saúde, a sofisticação e adequação da tecnologia aos

grupos etários pediátricos e o desenvolvimento das Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricas acompanharam, sem dúvida, os progressos dos cuidados à criança.

Neste período, com o desenvolvimento de conhecimentos em áreas como a Patologia e Psicologia, houve um contributo com particular relevo para os factores sociais e psicológicos da doença da criança. Tal é visível, por exemplo, nos trabalhos elaborados no campo da Psicologia que demonstraram que a separação dos pais/família afecta na globalidade a saúde mental das crianças (Lima et al., 2001 citando autores como Bowlby, 1953; Prugh, Staub & Sands, 1953; Robertson, 1953; Spencer, 1951).

Também em Portugal, nos últimos 30 anos, foi notória a evolução da saúde materna e infantil. A taxa de mortalidade infantil, número de mortes no primeiro ano de vida por mil nados-vivos, diminuiu de forma consistente e rápida de 77.5‰ em 1960 para 3,25‰ em 2008, sendo a melhor evolução de todos os países da União Europeia (Instituto Nacional de Estatística, 2009).

A Sociedade Portuguesa de Pediatria surge em 1948, presidida por Almeida Garrett. Esta instituição desenvolve actividade científica nacional e internacional de que é exemplo o I Congresso Nacional de Protecção à Infância (1952), reconhecido como um ponto histórico de reflexão e inovação na saúde da criança.

As reformas globais da saúde iniciam-se com a criação do Serviço Nacional de Saúde (SNS) em 1979, constituído por órgãos que se articulam a nível Central, Regional e Local. São definidas cinco Administrações Regionais de Saúde: Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve. Em 1983, é criada a rede nacional de Centros de Saúde que define a estrutura dos cuidados primários para toda a população (Ferreira, 1990). E, posteriormente, em 1989, é constituída a 1ª Comissão Nacional de Saúde Materna e Infantil (CNSMI), liderada António Baptista Pereira e António Torrado da Silva.

A Lei de Bases da Saúde (1990) afirma o SNS como universal e tendencialmente gratuito, garantia da equidade no acesso e forma de regionalização e gestão descentralizada e participada. Na área materno-infantil, a isenção das taxas moderadoras para as grávidas e crianças abaixo dos 12 anos foi uma medida importante e facilitadora do acesso aos cuidados.

Uma nova Comissão de Saúde, da Mulher e da Criança, é nomeada cinco anos após a extinção da Comissão Nacional Materna e Infantil. Em 2003, a comissão é dividida em duas distintas: Comissão Materna e Neonatal; e, Comissão da Criança e Adolescente.

A Direcção-Geral da Saúde, através da Divisão de Saúde Materno-Infantil, tem um papel preponderante na avaliação regular da saúde e do desenvolvimento da criança, publicitando, para tal, a Rede de Referência Materno-Infantil, o Plano Nacional de Assistência Partilhada à Grávida, Recém-nascido, Criança e Adolescente, o Programa-Tipo de Actuação em Saúde Infantil e Juvenil e o Plano Nacional de Vacinação com actualizações regulares. Assim, neste contexto, pode dizer-se que a saúde infantil e juvenil adquiriu outra dimensão com a vacinação universal, a vigilância regular da saúde e do desenvolvimento e a diferenciação dos profissionais de saúde e dos serviços hospitalares (Comissão Nacional de Saúde da Criança e Adolescente 2004-2008, 2009).

Não se pode falar em saúde infantil sem referir a evolução da humanização nos cuidados à criança. A preocupação com a organização das práticas de assistência à criança hospitalizada foi impulsionada pelo relatório publicado em 1951 pela Organização Mundial de Saúde sobre a privação materna como factor etiológico perturbador da saúde mental. Posteriormente, é publicado em 1959, no Reino Unido, o Relatório PLATT, que veio sublinhar a ideia e a prática do acompanhamento físico dos pais quando o filho está internado (Lima et al., 1999 citando *The welfare of children in hospital. The Platt Report*. Ministry of Health, Central Health Services Council. London: HMSO, 1959).

Todavia, a transformação do conceito da criança, visto como um ser em crescimento e desenvolvimento, não só com necessidades biológicas, mas também com necessidades psicológicas, sociais e emocionais foi o mais efectivo catalisador para a mudança de atitudes em relação à assistência à criança hospitalizada (Lima, Rocha & Scochi, 1999).

Consequência desta corrente é a reestruturação das unidades hospitalares, criando-se espaços adequados para a criança, tendo em conta as diferentes fases etárias, promovendo actividades lúdicas e a permanência dos pais junto da criança, incentivando-os a participar na prestação de cuidados à própria criança e, ainda, a formação de equipas multidisciplinares (Santos, 2000, citando autores como Altschuler, 1997; Danielson, Biessel Winstead-Fry, 1993 e Casey, 1993).

Em Portugal, após 1979, Ano Internacional da Criança, os serviços de pediatria e os hospitais pediátricos começaram a dar atenção ao acompanhamento familiar da criança hospitalizada e à humanização dos hospitais, como um direito e benefício para as crianças e famílias (Monteiro, 2003).

Em 19 de Agosto de 1981 é criada a Lei n.º 21/81, que regulamenta o acompanhamento da criança hospitalizada. Esta lei prevê o acompanhamento familiar da criança hospitalizada com idade inferior a 14 anos. O acompanhamento está previsto no

período diurno e, também, no período nocturno em situações de doença grave, com risco de vida. Este direito implica o respeito pelas instruções e regras técnicas relativas aos cuidados de saúde, sem prejuízo do normal funcionamento dos serviços, de modo a adaptar às unidades existentes a presença dos pais das crianças hospitalizadas.

Em 14 de Março de 1983, é criado por Manuela Eanes e João dos Santos o Instituto de Apoio à Criança com o objectivo de contribuir para o desenvolvimento integral da criança, na defesa e promoção dos seus direitos. Entre inúmeras acções, é de salientar a proposta e divulgação da “Carta Europeia da Criança Hospitalizada”, aprovada em 1988, em Leiden, por 15 países europeus que consagra as condições de internamento infantil (Instituto de Apoio à Criança, 1998).

Em 13 de Janeiro de 1987 é criado o Decreto-Lei n.º 26/87, que estipula os critérios referentes à atribuição das refeições gratuitas na instituição de saúde aos acompanhantes de crianças internadas em unidades de saúde. E, em 1995, pela Lei n.º 17/95, é permitida a justificação de faltas para apoio a filhos menores durante o período de internamento.

Em 6 de Agosto de 2009, a Lei n.º 71/2009 cria o regime especial de protecção de crianças e jovens com doença oncológica que compreende a protecção na parentalidade, a participação nas deslocações para tratamentos, o apoio especial educativo e o apoio psicológico. Nesta Lei entende-se por *criança ou jovem* o indivíduo menor de 18 anos de idade, alargando desta forma a faixa etária das crianças que beneficiam dos direitos, subsídios ou quaisquer outras formas de regalias contempladas na legislação portuguesa.

A permanente presença dos pais junto do filho internado, começa a ser considerada como um importante contributo para que a criança reaja melhor aos tratamentos. O apoio psicológico e afectivo, que só os pais podem dar, é considerado uma forma insubstituível de terapêutica. A Carta Europeia da Criança Hospitalizada consagra o direito da criança ter os pais ou os seus substitutos, juntos desta, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou o seu estado.

Todavia a presença dos pais criou algumas dificuldades de adaptação aos profissionais, uma vez que, a medida não teve em conta as implicações de ordem estrutural para o seu acolhimento nas instituições hospitalares (Darbyshire, 1993). Segundo as conclusões do estudo de Lima et al. (1999), a incorporação dos pais no processo de assistência à criança hospitalizada não é uma questão simples, pois implica uma reorganização do trabalho ao nível teórico e prático, e mudanças de valores e

atitudes, tanto por parte dos pais, como dos profissionais de saúde, de modo a promover a cooperação e parceria entre ambos.

O relatório das actividades da Comissão Nacional de Saúde da Criança e Adolescente de 2004-2008, publicado em 2009, afirma que em 2007: as doenças infecciosas estão controladas; a mortalidade por acidentes mantém-se; emergem patologias como a obesidade e a depressão infantil, situações de risco, nomeadamente maus tratos, cancro, a criança com doença crónica ou com necessidades especiais. Salaria, ainda, que há um grupo crescente de crianças filhos de imigrantes, muitos dos quais clandestinos, com más condições socioeconómicas, sem vigilância na saúde e com poucos recursos na doença.

Quanto ao adolescente, menciona a existência de uma preocupação crescente em desenvolver espaços de apoio nos Centros de Saúde e nos Hospitais que respondam às necessidades deste grupo etário com problemas tão específicos como as doenças sexualmente transmissíveis, o consumo de álcool, tabaco ou drogas e as doenças do comportamento alimentar.

O relatório refere ainda que os cuidados à criança são agora continuados e centrados na família, e os profissionais de saúde infantil e juvenil estão na primeira linha na promoção da saúde e na prevenção da doença.

Para terminar, o relatório destaca que Portugal é citado no Relatório Mundial da Saúde, divulgado em Outubro de 2008 pela Dr.<sup>a</sup> Margaret Chan, Directora Geral da Organização Mundial de Saúde, como exemplo da melhoria de cuidados maternos e infantis, resultado da organização de cuidados primários e especializados. Neste sentido, é responsabilidade de todos nós continuar a desenvolver esforços para merecer esta distinção.

### 1.1.2 O CANCRO NA INFÂNCIA

O Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2009) define cancro como “*o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo*”. Pode originar-se em todo e qualquer tecido humano, e em qualquer idade, embora a incidência das neoplasias em crianças não seja tão elevada como nos adultos.

Actualmente, o cancro constitui um dos principais problemas de saúde pública. As acções de saúde pública de combate ao cancro incluem o espectro da prevenção primária, prevenção secundária, tratamento, cuidados paliativos e visam a diminuição da morbilidade por cancro e a melhoria da qualidade de vida dos doentes e seus familiares.

O cancro na criança apresenta diferenças significativas comparativamente com o cancro no adulto. No adulto, o tumor primitivo localiza-se, sobretudo, nas células do epitélio, que recobrem os diferentes órgãos (pele, tubo digestivo, aparelho respiratório, mama e órgãos genitais); na criança, estas localizações podem considerar-se excepcionais. No caso da criança, o cancro geralmente afecta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação (INCA, 2009). Podem ocorrer situações em que tumores, como o rhabdomyosarcoma, podem originar-se em múltiplas localizações, sendo o inverso também verdadeiro, uma vez que um determinado órgão pode ser o local de origem de várias neoplasias de prognósticos diversos. Assim, podemos considerar que, de maneira genérica, é a morfologia que condiciona o prognóstico e o tratamento.

Relativamente aos tratamentos também se verificam diferenças entre crianças e adultos, nomeadamente no facto do organismo da criança ter maior capacidade do que o do adulto para resistir a tratamentos agressivos e o coeficiente de proliferação dos tumores em crianças ser mais elevado, o que as torna mais sensíveis à radioterapia e à quimioterapia. A etiologia do cancro do adulto tem em conta os factores extrínsecos, bem como o próprio envelhecimento do organismo, enquanto nas crianças os factores extrínsecos intercedem na génese de um número reduzido de cancros e de forma limitada. Nas crianças, os factores intrínsecos, genéticos e/ ou imunológicos assumem um papel mais preponderante na etiologia do cancro.

Segundo Stiller e Draper (2005), o cancro infantil é uma doença rara e existe uma maior variedade de tumores nas crianças do que na população adulta. Assim, para uma melhor compreensão da doença, é fundamental dispor de informações precisas sobre a

incidência, sobrevivência e mortalidade do cancro infantil. Estas informações são fornecidas pelos registos oncológicos especificamente concebidos, que permitem a comparação de dados entre regiões e a realização de estudos epidemiológicos das causas do cancro.

Estima-se que, em 2002, em todo o mundo tenham ocorrido mais de 160.000 novos casos de cancro em crianças com menos de 15 anos de idade e quase 90.000 terão falecido por esta doença (World Health Organization and International Union Against Cancer, 2005, p.21).

No nosso país existem três registos oncológicos regionais: Norte, Centro e Sul respectivamente RORENO, RORCENTRO e ROSUL, cujos dados obedecem a critérios de qualidade, permitindo a sua integração em publicações internacionais, pois só assim é possível coligir informação com significado estatístico.

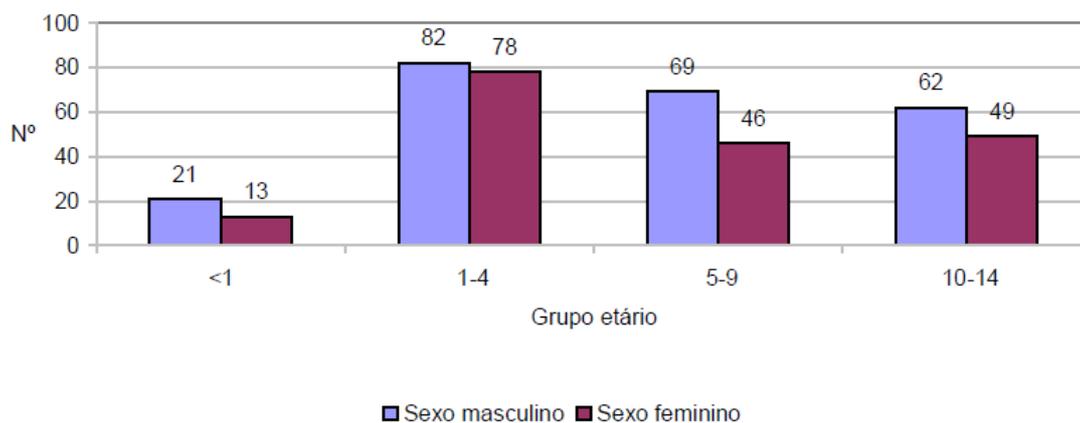
Em Portugal, em 2001, o número estimado de novos casos de cancro no grupo etário das crianças com menos de 15 anos foi de 253, correspondendo a 0,76% do total de tumores diagnosticados nesse ano e, uma taxa de incidência de 158,4 por 1.000.000 (Registo Oncológico Nacional 2001, 2008). O cancro foi a primeira causa de morte por doença em crianças entre os 5-14 anos de idade no período de 2003-2005 (Alto Comissariado da Saúde, 2008).

Bento (2007), no seu trabalho de investigação, avaliou a incidência e a sobrevivência de cancro em menores de 15 anos residentes na Região Norte, no período 1999-2003, a partir dos dados existentes principalmente na base de dados do Registo Oncológico Regional do Norte (RORENO). A maioria dos casos registados no RORENO é proveniente do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, Entidade Pública Empresarial (IPO-Porto, E.P.E.) e do Hospital de São João, Entidade Pública Empresarial (HSJ, E.P.E.), tendo cada uma destas instituições contribuído com 42% e 37% do total de casos, respectivamente.

No referido período, foram registados 420 novos casos de cancro em menores de 15 anos na Região Norte do país, sendo que, o número médio anual nos cinco anos estudados foi de 84 casos. A distribuição em cada ano, iniciando-se em 1999 foi de 84, 88, 88, 67 e 93 novos casos de cancro em menores de 15 anos. A incidência de cancro em menores de 15 anos foi de 148,2/1000000 (Bento, 2007).

Da totalidade dos 420 casos estudados por Bento (2007), os rapazes constituíram 56% da população, sendo a razão dos géneros masculino/feminino de 1,3. Quanto à distribuição etária, 46% dos tumores ocorreram em crianças abaixo dos 5 anos. A média de idade à data de diagnóstico era de 6 anos variando entre o mínimo de 6 dias e os 14 anos. No Gráfico 1 encontra-se representada a distribuição pelos grupos etários e sexo.

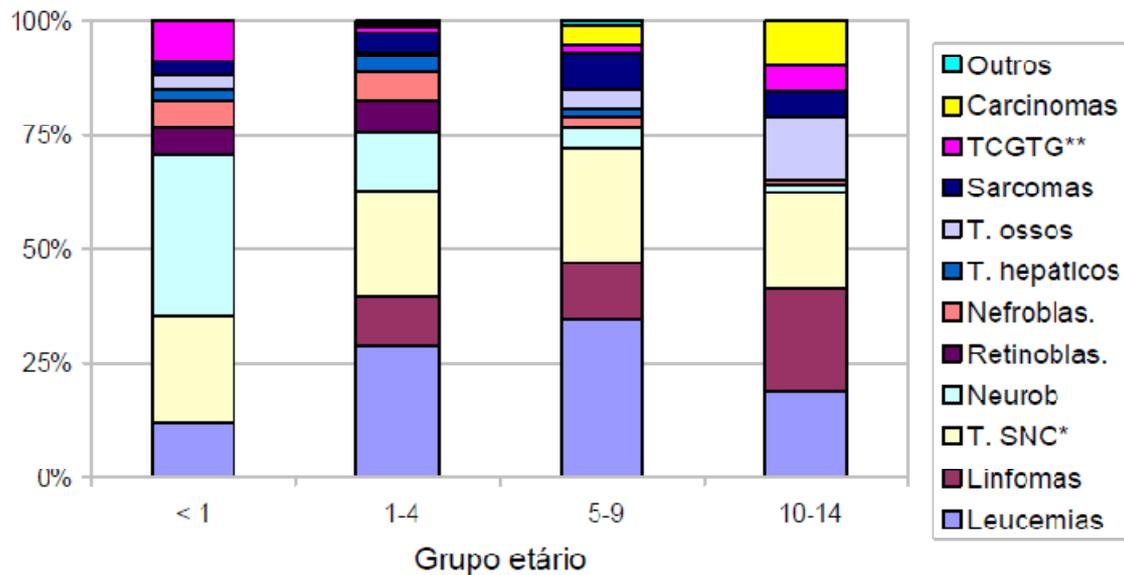
Gráfico 1- Distribuição do número de crianças com menos de 15 anos com diagnóstico de cancro por grupos etários e género, na região norte, no período de 1999-2003



Fonte: Bento, 2007, p.29

Nas crianças com menos de um ano predominaram o grupo do neuroblastoma e outros tumores de células nervosas periféricas (34%), e o grupo dos tumores do sistema nervoso central (24%). Os diagnósticos mais frequentes no grupo etário 1-4 anos foram as leucemias (29%) e os tumores do sistema nervoso central (23%), o mesmo ocorrendo no grupo 5-9 anos (35% e 25% respectivamente, neste grupo etário). No grupo de crianças mais velhas, os linfomas foram a patologia mais frequente (23%), seguindo-se os tumores do sistema nervoso central e as leucemias. O Gráfico 2 esquematiza a incidência de cancro em menores de 15 anos na região norte, no período de 1999-2003.

Gráfico 2: Incidência de cancro em menores de 15 anos na região norte, no período de 1999-2003



\*Tumores do sistema nervoso central

\*\* Tumores de células germinativas, tumores trofoblásticos e das gónadas

Fonte: Bento, 2007, p. 29

Na análise da distribuição dos diversos tipos de patologia por género e grupo etário, Bento (2007) concluiu que os tumores do sistema nervoso central e os linfomas, juntamente com as leucemias, contribuíram para a maioria dos tumores das crianças (63%). As leucemias foram a patologia mais frequente (26%), com predomínio no sexo masculino. Os tumores do sistema nervoso central foram a segunda patologia oncológica mais frequente em menores de 15 anos (23%) e do grupo dos tumores sólidos foram a patologia mais comum. Os tumores do sistema nervoso central afectaram sobretudo o grupo de 1-4 anos, em ambos os géneros, e 60% dos doentes eram rapazes. Os linfomas, ao contrário dos dois grupos anteriores, foram mais comuns entre as crianças mais velhas (10-14 anos), e dos casos registados, 66% surgiram no género masculino. Os neuroblastomas e outros tumores de células nervosas periféricas afectaram sobretudo crianças abaixo do ano de vida.

O referido estudo evidenciou ainda o aumento das taxas de incidência de cancro em menores de 15 anos na região norte de Portugal, num período de dez anos, a par da melhoria significativa da sobrevivência aos 5 anos, passando de 55% em 1989-1993 para 78% em 1999-2003. Este padrão foi semelhante ao verificado na Europa e nos Estados Unidos da América (EUA) nos últimos anos, conforme ilustra a Tabela 1.

Tabela 1: Sobrevivência global do cancro aos 5 anos em menores de 15 anos na Europa (1993-1997), EUA (1996-2002) e região norte de Portugal (1999-2003)

<b>GRUPO</b>	<b>EUROPA</b>	<b>EUA</b>	<b>REGIÃO NORTE</b>
Global	75	78	78
Leucemias	77	80	78
Linfomas	85	86	96
Tumores sistema nervoso central	67	71	69
Neuroblastoma	67	69	73
Retinoblastoma	95	97	85
Tumores renais	86	88	79
Tumores hepáticos	64	53	67
Tumores ósseos	63	67	61
Sarcomas partes moles	66	70	76
Tumores células germinativas	89	89	85
Carcinomas e melanomas	86	89	100

Fonte: Bento, 2007, p.73

A Unidade de Hemato/ Oncologia Pediátrica do HSJ e o Serviço de Pediatria do IPO-Porto são o centro de referência para a patologia oncológica na região norte de Portugal e prestam assistência a todas as crianças referenciadas por médicos assistentes ou outros hospitais com suspeita ou diagnóstico de doenças do foro oncológico.

Em termos de caracterização dos referidos serviços, na Tabela 2 estão registados os novos casos de crianças menores de 18 anos com diagnóstico de doença oncológica inscritos no HSJ, no período de 2004 a 2008.

Tabela 2: Novos casos de crianças menores de 18 anos com diagnóstico de doença oncológica inscritos no HSJ, no período de 2004 a 2008.

<b>ANO</b>	<b>NOVOS CASOS</b>
2004	37
2005	40
2006	25
2007	36
2008	54

Fonte: Serviço de Análise e Gestão do HSJ, 2009

Na Tabela 3 estão registados os novos casos de crianças menores de 15 anos com diagnóstico de doença oncológica inscritas no Serviço de Pediatria do IPO-Porto, no período de 2002 a 2007.

Tabela 3: Novos casos de crianças menores de 15 anos com diagnóstico de doença oncológica do Serviço de Pediatria do IPO-Porto, no período de 2002 a 2007.

<b>ANO</b>	<b>NOVOS CASOS</b>
2002	36
2003	54
2004	72
2005	93
2006	79
2007	70

Fonte: Registo de Primeiras Consultas do Serviço de Pediatria do IPO-Porto, 2009

Pelo exposto, a sobrevivência das crianças com cancro tem vindo a melhorar e haverá cada vez mais adultos que sobreviveram à doença oncológica. Assim é importante que as crianças sejam alvo de estudos de investigação para identificar as suas necessidades de saúde, psicológicas e sociais, necessariamente diferente do resto da comunidade.

### 1.1.3 IMPLICAÇÕES DO CANCRO NA CRIANÇA

As características da doença oncológica têm-se alterado de acordo com os avanços na área da medicina, biologia e genética deixando, num curto espaço de tempo, de ser uma doença quase sempre mortal para se transformar, cada vez mais, numa doença crónica que evolui com grandes períodos de sobrevivência e, cada vez mais, com cura clínica.

O cancro assume um lugar específico dentro da doença crónica, não só associado à sua gravidade, à sua especificidade psicossocial, mas também devido às complicações tardias, tanto a nível orgânico como psicossocial.

No que concerne ao cancro infantil, há cerca de duas décadas, era considerado uma doença aguda e de evolução invariavelmente fatal. Presentemente, é entendida como uma doença crónica e com perspectiva de cura em grande número de casos, pois  $\frac{2}{3}$  dos cancros infantis podem ser considerados curáveis caso o diagnóstico seja precoce e preciso, e a terapêutica instituída adequada (Lissauer & Clayden, 2009).

Apesar dos progressos verificados no domínio dos saberes da doença oncológica pediátrica, quer ao nível da sua etiologia e tratamento, quer ao nível dos processos de âmbito psicossocial, o cancro infantil foi a principal causa de morte por doença, em crianças entre os 5-14 anos de idade no período de 2003-2005 (Alto Comissariado da Saúde, 2008).

Responsável por profundas alterações físicas, emocionais e psicológicas, o cancro é uma doença com grande impacto na vida e na dinâmica do indivíduo, da família e da própria sociedade. Por isso, podemos entender que o cancro tem-se tornado, cada vez mais, num fenómeno psicológico e social.

O cancro encontra-se associado ao grupo das doenças que mais ameaçam a integridade física e psicológica do indivíduo, causando um impacto profundo na forma como os indivíduos se percebem e percebem o ambiente que os rodeia (Aapro, 1987 cit. por Figueiredo, 2007).

Pela carga negativa que acarreta, a aceitação de um diagnóstico de cancro *deita por terra* todos os intervenientes, desde o doente à sua família, devido à presença constante do medo do sofrimento e da morte. E se esta doença é temida em qualquer idade, ela é encarada na criança de uma forma mais dramática, pelo potencial de vida que esta representa.

A doença é algo novo, que traz mudanças objectivas e concretas, na rotina e nos hábitos da criança, mas também pode ser sentida como subjectiva e simbólica, quando esta se depara com mudanças na auto-imagem, com sensações de impotência e de dependência (Do Valle, 1997 cit. por Faria & Barros, 2005). Consequentemente, o bem-estar e o desenvolvimento da criança são potencialmente perturbados pelo elevado grau de stresse provocado pelo aparecimento da doença e pelas experiências de dor que os tratamentos implicam.

Goodyer (1990, cit. por Araújo, 2004) explica que o surgimento de uma doença crónica afecta a criança de uma forma directa e indirecta. De uma forma directa, porque a coloca perante situações novas e desconfortáveis com as quais não estava habituada a lidar (como seja, exames, tratamentos, hospitalizações, alterações na aparência física, dor e separações) impedindo-a ou limitando-a de vivenciar situações promotoras do seu desenvolvimento normativo (como seja, actividades lúdicas e pedagógicas). De uma forma indirecta, porque este tipo de doença cria alterações emocionais e cognitivas nos familiares que, por sua vez, irão interferir na forma como o próprio desenvolvimento da criança se irá efectuar.

Barros (1998, p.13) refere também que *“a criança não fica alheia à percepção da gravidade da situação, directamente, ou através das reacções dos pais e do próprio pessoal hospitalar, nem à necessidade de se confrontar com processos físicos estranhos, difíceis de compreender, dolorosos, e potencialmente limitadores da actividade habitual”*.

A criança com doença oncológica é confrontada com desafios físicos e psicossociais (Chao et al., 2003, p.75). Não só *“porque a criança adocece, 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, 2000, p.381).

Para a criança, o diagnóstico da doença oncológica é mediado por sentimentos gerados por toda a problemática que envolve o *estar doente* e o *fazer tratamento*. As repercussões da doença na vida da criança são retratadas por alterações nas relações afectivas e sociais como o medo, angústia, inquietações, isolamento social, convivência muito próxima com a perspectiva de morte, perda de função orgânica, entre outros.

A maior parte das crianças, ao saberem o diagnóstico, experimentam sentimentos que oscilam entre a incredibilidade e a revolta. Entre os mais velhos (adolescentes) o temor

da inevitável alteração do estilo de vida, com perda de liberdade e independência, superou o sofrimento inerente à própria doença (Azeredo et al., 2004).

Neste sentido, o diagnóstico da doença oncológica induz um tumulto de sentimentos na criança, que se repercutem num impacto desestruturante, que ameaça o seu equilíbrio pessoal. O enfoque psicossocial da criança com cancro engloba compreendê-la quanto às suas crenças e sentimentos em relação à doença. Esta visão influencia não apenas a adaptação da criança ao tratamento e seus efeitos secundários, mas, também, o curso da própria doença (Melo, 2003).

A percepção na criança da doença oncológica é distinta conforme a idade, raça e estatuto sócio-cultural. Porém, o impacto do cancro, tendo em conta individualidade da criança e família, é uma situação única para cada um que a vivência (Pinto, 1994).

A percepção da situação de cancro é caracterizada por Marques et al. (1991) como muito ameaçadora, apesar dos progressos que têm sido conquistados. Esta condição provoca alterações ao nível cognitivo, afectivo e comportamental, assim como transformações na vida pessoal e social. “*Trata-se de uma situação específica de luto em que o indivíduo se vê confrontado com a perda de si ou de partes de si*” (Marques et al., 1991, p.116).

A experiência demonstra que as crianças, mesmo as mais pequenas, têm uma capacidade surpreendente em apreender o que se passa no seu corpo e à sua volta, o que se reflecte na consciência das consequências da doença e dos tratamentos. É necessário inculcá-lhes confiança, respeitar o seu ritmo de adaptação à nova realidade e dar a possibilidade de a entender (Pinto, 1994).

O lactente não tem a percepção do cancro, pois está *absorvido* com o seu próprio crescimento e auto-conhecimento. O normal processo de diferenciação de si em relação à figura materna pode estar comprometido pelas suas alterações fisiológicas e pelo choque emocional que afecta o sistema familiar.

Apesar do latente não ter a percepção da doença deve-se valorizar as necessidades humanas, como seja, o calor, o toque e a alimentação, com vista a minimizar os efeitos prejudiciais da doença e da hospitalização no seu processo de desenvolvimento.

Na criança, o ambiente hospitalar e o tratamento da doença penetram no seu mundo fantasmagórico, onde a imaginação se cruza com a ignorância, criando um mundo angustiante, cheio de incertezas e sofrimento. Uma estratégia eficaz para ajudar a

criança a libertar-se, é estabelecer uma comunicação aberta, sincera e adaptada à idiossincrasia de cada criança, para que partilhe os seus medos e pensamentos.

A criança mais velha exprime-se pelo desenho, as palavras ou comportamentos paradoxais. São atitudes que tem de ser analisadas e compreendidas no contexto específico de grande instabilidade e sofrimento que vivenciam.

Os adolescentes são um grupo particularmente vulnerável. A doença, os múltiplos tratamentos, a hospitalização diminuem-lhe a liberdade de escolha, retiram-lhe a sua identidade social e sexual, e os diversos projectos que concretizaram ou desejavam concretizar. A prática de cuidados deve contemplar: a necessidade de privacidade; a oportunidade para discutir a natureza da doença e os problemas emocionais; e, a capacidade de manter contactos com a família e amigos.

Segundo o ponto de vista bio-psico-social, compreende-se que a situação da doença não abrange somente os aspectos físicos, mas também psicológicos e emocionais, onde se engloba a hospitalização, o tratamento, a relação com outros, a mudança de rotina, entre outros factores.

Há uma diversidade de problemas comuns a todas as crianças com doença oncológica, isto é, problemas relacionados com a própria doença, com os efeitos colaterais do tratamento e com os aspectos psicossociais de uma doença crónica, potencialmente fatal, requerendo períodos frequentes de hospitalização e de tratamento (Pinto, 1994).

De acordo com as características da doença, é de prever que a criança passe longos períodos de hospitalização para realizar os tratamentos ou receber medidas de suporte. Quando a hospitalização da criança é inevitável, esta deve ser feita em unidade pediátrica e no menor tempo possível, respeitando os direitos consagrados na Carta da Criança Hospitalizada.

A hospitalização da criança é uma situação especialmente crítica para o seu equilíbrio psicológico dada a sua fragilidade emocional e dependência dos pais. Significa a separação da criança e da família, a quebra nas actividades habituais e acarreta tratamentos dolorosos e sofrimento (Fernandes, 1988 cit. por Reis, 2007).

Frequentemente, o hospital é um mundo desconhecido, por vezes social e culturalmente diferentes da criança e da família. Lemerle (1989 cit. por Pinto, 1994, p.20) refere que *“a criança poderá revoltar-se abertamente ou discretamente contra os*

*cuidados, esconder-se na passividade de uma depressão e muitas vezes pela incompreensão deste universo ela tem medo de não encontrar o seu lugar”.*

A hospitalização da criança com cancro tem características específicas, determinadas pela própria doença, e distintas das demais hospitalizações por outras doenças. As mais significativas são a possibilidade de um mau prognóstico, a cronicidade da doença, a duração e os internamentos frequentes, os traumas físicos e psíquicos, a terapêutica agressiva, a alteração da auto-imagem, a elevada mortalidade, acrescentando-se, ainda, problemas de ordem familiar provocados pelo diagnóstico (Lima et al., 1996).

Frequentemente, estas crianças revelam sentimentos negativos face à hospitalização, sentindo-se isoladas, limitadas e sem vontade de brincar, impedidas de frequentar a escola, manifestando o desejo de terminar o tratamento o mais rápido possível.

Ademais, a complexidade da doença oncológica e o subsequente tratamento confronta a criança com outros momentos difíceis, nomeadamente, a dor decorrente da doença e do tratamento, o isolamento devido às fases neutropénicas e ainda a baixa auto-estima devido às alterações físicas agravadas pelas sequelas da doença e do tratamento.

É frequente nas crianças com doença oncológica a vivência da dor, devido à infiltração de células malignas em vários tecidos orgânicos e às várias manobras invasivas com fins terapêuticos ou de diagnóstico (como seja, mielogramas, punções lombares, punções venosas). A avaliação e tratamento da dor na criança é complexa, mas imprescindível para melhorar o seu bem-estar.

As fases neutropénicas representam momentos ambíguos porque aumentam a insegurança e incerteza, tornam a criança mais vulnerável à infecção e impõem medidas de isolamento. A passagem para uma unidade de isolamento confina a criança a uma situação de solidão, de espaço e mobilidade reduzida, e a estados de grande fadiga. Nesses momentos, é vital promover as capacidades de comunicação, de imaginação, de motricidade fina (como seja, os filmes, os jogos de habilidade, as artes gráficas) para estimular a criança a ultrapassar o mundo tecnicista e exigente da medicina.

Os tratamentos utilizados são agressivos, provocando alterações físicas graves com consequências na auto-imagem e na auto-estima da criança. Há efeitos permanentes resultantes de cirurgias radicais (como seja, amputações) e efeitos temporários decorrentes de terapêutica, tal como, a queda do cabelo, o faces *cushingoid*. São ainda de realçar os efeitos debilitantes da quimioterapia como náuseas, vômitos, anorexia, diarreia e estomatites que provocam perda de peso acentuada. É fundamental que conjuntamente com a criança se encontrem formas de minimizar estes efeitos.

Para a realização do tratamento, que geralmente é longo, as crianças têm que se privar de muitas actividades fora do hospital, como por exemplo, deixar de ir à escola, afastar-se da família alargada e dos amigos, ir frequentemente ao hospital por intercorrências no processo de tratamento. Estas limitações impedem a criança de viver uma vida usual, dedicando-se, quase exclusivamente à doença e ao tratamento.

A identificação precoce das consequências reais ou potenciais da doença é crucial para desenvolver intervenções eficazes. É fundamental o envolvimento da criança e da família como elementos activos no processo de avaliação das sequelas, contribuindo para o seu empoderamento.

Apesar dos progressos no tratamento da criança com doença oncológica, algumas vezes esta não consegue ser debelada. Sandberg (1984), citado por Pinto (1994), diz-nos que há uma disparidade entre o conhecimento da criança sobre a morte e os seus esforços para o não revelar a outrem. O facto de as crianças não abordarem o assunto, tendo conhecimento e percepção da proximidade da morte, relaciona-se, provavelmente, com os tabus sociais e a tentativa de não abalar as pessoas que as rodeiam.

Segundo Hockenberry e Coody (1986), citado por Pinto (1994, p.20), *“a qualidade de vida de uma criança com doença oncológica não se mede exclusivamente pela irradicação da doença mas também pela minimização dos efeitos da doença e tratamento e pela oportunidade de crescimento e desenvolvimento contínuo”*. Assim, um objectivo imprescindível é a promoção da qualidade de vida durante o crescimento e desenvolvimento da criança, preservando as suas relações sociais, afectivas e psicológicas.

Apraz-me referir que actualmente a criança com doença oncológica é cuidada em toda a sua globalidade. As suas necessidades não se restringem apenas à cura da doença, mas são, também, estabelecidas de acordo com o seu crescimento, desenvolvimento e individualidade, tendo em conta as suas características individuais e o contexto familiar onde ela está inserida.

## 1.2 A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DOENÇA ONCOLÓGICA

*“A história da vida da família é, então, a história da sucessiva progressão dos seus momentos de crise e períodos de transição, bem como da evolução ou dificuldades que a sua elaboração comporta no chamado ciclo vital e no intercruciar das gerações. A história da família tem assim um princípio, que se não deslumbra, e um fim sem final, que não se adivinha... mas está lá, contendo e orientando a vida familiar.” (Relvas, 2004, p.31).*

O evoluir das ciências humanas, sociais e de enfermagem introduziu a necessidade de conceber a criança não apenas na sua dimensão individual, mas numa relação de interacção com o principal sistema que lhe dá suporte – a família – tendo ainda presente o contexto sócio-cultural, económico e espiritual em que está inserida.

Falar de família é simultaneamente falar do que sentimos e do que sabemos: do que sentimos uma vez que todos nós temos uma família e somos capazes de identificar quais as pessoas a que chamamos família; do que sabemos, dado que, ao longo dos tempos, cada cultura, disciplina científica constrói a sua própria definição de família originando uma multiplicidade de conceitos, cada um procurando abranger todas as possibilidades de estruturas e funções que a família vai apresentando.

Alarcão (2002, p.37) diz-nos que, ao longo do nosso percurso de vida, pensamos a família como “(...) o lugar onde naturalmente nascemos, crescemos e morremos, ainda que, nesse longo percurso, possamos ir tendo mais de que uma família”.

A família é encarada como uma unidade de vital e duradoura importância para o indivíduo, que tem sido conotada com uma multiplicidade de imagens que torna a sua definição imprecisa no tempo e no espaço (Sampaio & Gameiro, 2005). Ao lado das imagens da família como lugar de abrigo, intimidade, afectividade, autenticidade, privacidade e solidariedade, junta-se as imagens da família como espaço de opressão, egoísmo, obrigação e violência. Esta pluralidade de conotações é o resultado da combinação de diferentes factores: sócio-ideológicos (como o tipo de casamento, o divórcio, a residência, a herança, a autoridade, a transmissão de saber), económicos (como a divisão do trabalho, dos meios de produção, o tipo de património), políticos

(como o poder, as hierarquias, as facções), biológicos (como a saúde e a fertilidade) e ambientais (como os recursos e as calamidades) (Saraceno, 1997; Slepj, 2000 cit. por Costa, 2004).

Ao realizarmos esta reflexão sobre o conceito de família, constatamos que este varia, também, segundo a perspectiva em que é abordado (religiosa, moral, legal, cultural, entre outras), o marco de referência individual, juízo de valor ou disciplina. Assim, a Biologia descreve a família como responsável pela função biológica de perpetuar a espécie. A Psicologia aponta para os aspectos interpessoais e tem como responsabilidade o desenvolvimento da personalidade. A Economia considera-a como unidade produtiva capaz de cobrir as necessidades materiais. A Sociologia descreve-a como uma unidade social capaz de se relacionar com outras mais amplas, criando um contexto dentro do qual os valores culturais e a identidade são formados (Hockenberry, Wilson & Winkelstein, 2006).

Alarcão (2002) e Costa (2004) acrescentam que a família é considerada o núcleo central de individualização e socialização. É um lugar em que as pessoas com relações de parentesco, afinidade, afectividade, coabitação ou unicidade de orçamento se reúnem e convivem. É um espaço privilegiado para a elaboração e aprendizagem de dimensões significativas da interacção como os contactos corporais, a linguagem, a comunicação e as relações interpessoais. É, ainda, o espaço de vivência de relações afectivas intensas como a filiação, a fraternidade, o amor, a sexualidade, numa circularidade permanente de emoções e afectos positivos e negativos entre os seus elementos, que formam o sentimento de sermos quem somos e de pertencermos àquela e não outra família. Mas, é também, um grupo institucionalizado, relativamente estável, que constitui o alicerce fundamental da vida social.

Dentro deste prima a definição de Gameiro (1999, p.187) expressa todo o seu sentido: *“a família é uma rede complexa de relações e emoções na qual se passam sentimentos e comportamentos que não são possíveis de ser pensadas com os instrumentos criados pelos estudos dos indivíduos isolados (...) a simples descrição dos elementos de uma família não serve para transmitir a riqueza e a complexidade relacional desta estrutura”*.

## **FUNÇÕES DA FAMÍLIA**

As funções que a família desempenha têm evoluído com o tempo. Hanson (2005) resumiu as funções da família contemporânea, apresentadas seguidamente:

- Assegurar a sobrevivência económica das pessoas. Os membros da família já não necessitam tanto uns dos outros como no passado para sobreviverem financeiramente. As mulheres trabalham fora de casa, assumindo o seu papel no mundo do trabalho, e os filhos não são sinónimos de bens económicos, mas luxos dispendiosos;
- Reproduzir a espécie. A função reprodutora diversificou-se e actualmente é socialmente aceite que ocorra fora dos limites da família tradicional. Reflexo desta situação é o aumento do número de nascimento em mães solteiras, a existência de técnicas contra a infertilidade e as medidas de controlo da natalidade que torna a actividade sexual mais comum em todos os grupos etários;
- Proporcionar protecção. Esta função não é tão relevante como antes, devido a ser assumida por instituições oficiais que tem o objectivo de proteger e dar segurança à sociedade. Todavia, nem todas as famílias querem ou conseguem proporcionar segurança aos seus filhos, como é exemplo as situações de abuso de menores e a não vacinação das crianças;
- Transmissão da fé religiosa (cultura). Esta função não é exercida pela estrutura familiar como no passado, sendo relegada para as igrejas e sinagogas. Com o decorrer do tempo, menos valores religiosos e culturais têm sido transmitidos às gerações mais novas;
- Educar e socializar. Esta função da família tem perdido muita da sua força, dada a transferência deste papel para o sistema escolar, a demissão dos pais das suas responsabilidades e a influência nem sempre benéfica dos meios de comunicação social;
- Conferir estatuto. Hoje em dia, a família não é necessária para conferir estatuto social. O estatuto é obtido pela instrução, profissão, rendimentos e residência;
- Relacionamento. Os casais juntam-se em busca de intimidade e têm filhos a pensar na posteridade, em vez de o fazerem por satisfação de necessidades básicas de subsistência;
- Promoção da saúde e cuidados aos doentes. A família é a origem da saúde física e mental de toda uma vida.

No essencial, Gonçalves (1980, p.411) afirma que a finalidade da família é “(...) assegurar a todos os membros a satisfação das necessidades materiais e afectivas básicas e permitir a cada um realizar progressivamente o máximo das suas potencialidades individuais, assim permitir a acomodação a uma cultura e a transmissão desta cultura”.

Relativamente à criança, Wong (1999) defende que apesar dos objectivos de socialização e práticas de educação infantil variarem de uma cultura para outra, na maioria das sociedades a família parece desempenhar três funções primordiais: cuidar, nutrir e treinar.

### **DIFERENTES MODELOS DE FAMÍLIA**

A estrutura familiar ou composição familiar é, segundo Hockenberry, Wilson e Winkelstein (2006, p.34), “(...) composta de pessoas, cada uma com um estado e posição social reconhecidos, que interagem umas com as outras em bases regulares, recorrentes, de maneiras aceites socialmente”. Quando uma família ganha ou perde membros em virtude de eventos (como seja, casamento, divórcio, nascimento, morte, abandono), a composição familiar altera-se e os papéis devem ser redefinidos e redistribuídos, o que implica uma transformação e remodelação contínua, sem no entanto perderem a sua identidade.

Tradicionalmente, a estrutura familiar refere-se a famílias nucleares ou alargadas. Contudo, no presente século, somos confrontados com a necessidade de considerar “(...) os diferentes modelos de família, já não por comparação, oposição ou défice a uma família padrão, mas todos eles firmados no conhecimento ponderado das suas regularidade e singularidades” (Relvas & Alarcão, 2007, p.9-10).

No que concerne à estrutura familiar vamos desenvolver a tipologia apresentada por Hockenberry, Wilson e Winkelstein (2006), por consideramos uma abordagem mais adequada ao nosso contexto de estudo, não obstante de existirem outras classificações interessantes.

A família nuclear é composta por dois progenitores e seus filhos. A relação pai-filho pode ser biológica, parentesco por segundo casamento, por adopção ou criação, bem como, os laços fraternais podem ser biológicos, de parentesco por segundo casamento, unilateral ou adopção. Nesta unidade familiar os pais não precisam necessariamente de ser casados e nenhum outro parente partilha o lar.

Esta é a unidade em que os laços maritais (legais ou de outra maneira aprovados) e a função reprodutora são a principal força de união. A família nuclear funcional é o protótipo de todas as relações humanas, sendo a unidade básica a partir da qual se formam as relações humanas fundamentais ao crescimento harmonioso da pessoa. Contudo, esta unidade familiar inclui também famílias reconstituídas que são mais frágeis afectivamente e acarretam mudanças frequentes nas relações existentes (Wong, 1999).

A família alargada é constituída, pelo menos, por um ou dois progenitores, um ou mais filhos e um ou mais membros consanguíneos ou não. As relações entre os pais-filhos e os irmãos podem ser biológicas, por segundo casamento, por adopção ou por criação.

Neste tipo de família, a vida familiar é facilitada devido à diversidade dos elementos que constituem a sua estrutura, à ajuda proporcionada ao casal jovem na concretização das suas tarefas domésticas e na função educativa. Porém, há o risco dos elementos ultrapassarem as suas funções, invadindo a função específica de cada um, sobretudo a acção educativa dos pais. Deste modo, podem surgir situações conflituosas, dada a dificuldade de exercício da autoridade dos pais, em simultaneidade com a permissividade dos avós (Wong, 1999).

A família monoparental é formada por um só progenitor e seus filhos. A família monoparental contemporânea surge em parte como uma consequência dos movimentos dos direitos das mulheres e também porque mais mulheres (e homens) têm estabelecido lares separados na sequência de uma situação de divórcio, morte, abandono ou ilegitimidade. Um número significativo destas famílias resulta de mulheres solteiras que desejam ter um filho sem necessidade de ter marido. Frequentemente estas mães e filhos são integrados na família alargada.

De acordo com Hanson (2005), estas famílias estão em desvantagem em termos de estatuto económico, saúde e condições de habitação, quando comparadas com as famílias de dois progenitores. E as crianças destas famílias revelam um certo desequilíbrio emocional e/ou falta de segurança.

Actualmente, destacam-se ainda outros tipos de estruturas familiares que são o reflexo das transformações da sociedade. Assim, as colocações familiares e as adopções são uma realidade cada vez mais emergente dada a crescente infertilidade dos casais, o aumento da violência familiar e de outras condições de risco desenvolvimental. As uniões de facto surgem no início de construção do modelo da família como uma transformação gradual do modelo tradicional, quer na vertente heterossexual quer homossexual (Relvas & Alarcão, 2007).

Seguidamente, apresenta-se na Tabela 4 uma lista com a diversidade de tipos de família referenciados na bibliografia.

Tabela 4: Diversidade de tipos de famílias

<b>TIPO DE FAMÍLIA</b>	<b>COMPOSIÇÃO</b>
Diáde nuclear	Casal casado, sem filhos
Nuclear	Marido, mulher, filhos (podem ou não ser legalmente casados)
Binuclear	Dois famílias pós-divorciadas com filhos de ambas
Alargada	Família nuclear e ainda parentes de consanguíneos ou não
Reconstituída	Marido, mulher e filhos de relações anteriores
Monoparental	Um pai e filho (s)
Poligâmica	Um conjuge e duas ou mais pessoas de outro sexo em simultâneo
Comuna	Grupo de homens, mulheres e filhos.
Coabitação	Homens e mulheres solteiras partilhando uma casa
Homossexual	Casal do mesmo sexo
Unipessoal (adulto)	Uma pessoa numa casa

Fonte: Traduzido e adaptado de Bomar, 1992, p.27

Em Portugal, segundo a análise realizada por Amaro (2005), o número médio de pessoas da família tem vindo a diminuir progressivamente: baixou de 4,2 em 1920 para 2,8 no último censo de 2001. As causas são conhecidas e estão relacionadas com a queda da natalidade e da fertilidade: a taxa de natalidade diminuiu de 19,1 para 11,8 entre 1975 e 2000, e a taxa de fertilidade baixou de 3,1 em 1960 para 1,5 em 1999.

A família portuguesa tem evoluído na sua estrutura, salientando-se novas formas de família. De acordo com o último censo em 2001, a sociedade portuguesa apresenta a seguinte tipologia: casais com filhos – 64,8% do total de casais; famílias unipessoais – 17,3% do total de famílias; famílias monoparentais – 11,5% do total de núcleos familiares; famílias reconstruídas – 2,7% do total de casais com filhos.

No panorama nacional, Amaro (2005) refere que as famílias monoparentais aumentaram relativamente ao censo anterior, são na sua maioria constituídas pela mãe e pelos seus filhos, e resultaram geralmente de separações e divórcios. Por sua vez, as famílias unipessoais são constituídas por pessoas solteiras, divorciadas, separadas ou viúvas, com preponderância destas últimas (viuvez). No concerne às famílias

reconstituídas, parece estarem a aumentar, tendo-se registado em 2003 uma percentagem de 14,1% de casamentos com filhos não comuns ao casal.

Reflectindo no exposto, compreender a estrutura, função e processo familiares fornece uma base para a prática de enfermagem, e, permite, que os enfermeiros prestem cuidados adaptados à singularidade da família. Outra mensagem importante, é que não existe uma forma de família melhor ou dominante. Cada uma tem os seus pontos fortes e fracos. Cada uma afecta a saúde dos seus membros e, por sua vez, é afectada por eles.

### 1.2.1 TEORIA SISTÉMICA DA FAMÍLIA

As perspectivas teóricas sobre o modo como as famílias são criadas, mantidas ou alteradas, e o seu funcionamento ajudam a compreender a visão do mundo das famílias. As teorias da ciência social da família proliferaram durante a primeira metade do século XX, a partir das várias disciplinas das ciências sociais, principalmente da sociologia. (Hanson, 2005, p.43).

Das várias teorias da família existentes optamos por explorar a teoria sistémica da família e a teoria do stresse familiar porque estão em estreita relação com a nossa perspectiva face ao tema, ajudando-nos a compreender a experiência da família no fenómeno em estudo.

A teoria de sistemas tem sido, de todas as teorias da ciência social da família, a com maior influência para a prática de enfermagem junto das famílias ao longo dos anos. Esta abordagem ao estudo da família derivou da teoria geral dos sistemas, uma ciência da *totalidade* caracterizada pela interação entre os componentes do sistema, e entre o sistema e o meio ambiente (Hanson, 2005; Hockenberry, Wilson & Winkelstein, 2006).

Assim, partindo da afirmação de Bertalanffy (1973), de que cada organismo é um sistema, isto é, uma ordem dinâmica de partes e processos entre os quais se exercem interações recíprocas, Andolfi (1981, p.20) refere que se pode pensar "*a família como um sistema aberto constituído por muitas unidades ligadas no conjunto por regras de comportamento e funções dinâmicas, em constante interação entre elas e em intercâmbio com o exterior*".

Neste contexto, a asserção de Sampaio (1984, cit. por Sampaio & Gameiro, 2005, p.9) releva todo o seu significado: "*A família em terapia familiar sistémica é considerada um sistema, isto é, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior e mantendo o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento, percorrido através de estádios de evolução diversificados*".

Deste modo, a concepção sistémica da família não se confina à simples adição dos elementos que a constituem, vai mais além e percepção cada família como um sistema, um todo, uma globalidade que a torna una e única. Mas, a família é também parte de sistemas, de contextos mais vastos nos quais se integra (comunidade, sociedade), que é necessário conhecer para a compreender correctamente (Relvas, 2004).

Assim, temos que, a família é um sistema inserido noutros sistemas com quem interage numa relação circular que influencia a sua organização. Dentro do próprio sistema familiar desenvolveram-se os conceitos de subsistema e de limites, para definir as partes da família em que a interacção é mais intensa através proximidade geracional, e delimitar as fronteiras destes subsistemas dentro do sistema e deste com o exterior. (Gameiro, 1999).

O grau de abertura do sistema familiar à influência de pressões externas, bem como às pressões que o próprio sistema exerce sobre o meio, é variável conforme a organização da família e o momento de evolução que atravessa. A família possui um dinamismo próprio que lhe confere individualidade e autonomia pois, conforme Relvas (2004, p.12) esclarece, a família “(...) não é simplesmente reactiva às pressões do meio, pois está também sujeita a «forças internas», possuindo uma capacidade auto-organizativa que lhe dá coerência e consistência neste jogo de equilíbrios dinâmicos”.

A hierarquização sistémica pressupõe que cada elemento da família participa simultaneamente em diversos sistemas e subsistemas que, por sua vez, implicam diferentes papéis com variados e por vezes antagónicos graus de autonomia, notoriedade, etc. A estrutura da família sobrevém da forma como os diferentes subsistemas familiares (o individual, o parental, o conjugal e o fraternal) se organizam e estabelecem relações entre eles e no seu interior.

Nesta perspectiva sistémica da família, a ênfase está nas interacções circulares entre os membros, isto é, o comportamento de um membro afecta todos os outros - a família no seu conjunto - e reciprocamente. Em virtude das interacções serem percebidas como a fonte do problema, a família torna-se o cliente e o foco do cuidado (Gonçalves, 1980; Hockenberry, Wilson & Winkelstein, 2006)

Hanson (2005) realça que as principais vantagens desta teoria residem no facto de incentivar à percepção dos indivíduos como membros participantes de um sistema familiar e, abordar um vasto conjunto de fenómenos e perspectivas sobre a família dentro do contexto dos seus supra sistemas (comunidade, sociedade) e subsistemas (parental, conjugal, fraternal). Porém, a teoria apresenta também as suas limitações: como é vasta e geral é difícil de ser aplicada à prática e, pode não ser tão proveitosa para lidar com as preocupações dos familiares, como as teorias orientadas para os indivíduos.

A família, como sistema, evolui no tempo, assumindo um carácter mais complexo que conduz à noção de ciclo vital.

## CICLO VITAL DA FAMÍLIA

A família como sistema sofre um processo de desenvolvimento no sentido da sua evolução e complexificação. Este processo refere-se à mudança na família enquanto grupo, bem como às mudanças nos seus membros individuais, a três níveis: funcional, inter-relacional e estrutural. O conceito de ciclo vital da família reporta-se a esta sequência previsível de transformações na organização familiar em função do cumprimento de tarefas bem definidas, que caracterizam as etapas do ciclo vital (Relvas, 2004).

As tarefas de desenvolvimento da família relacionam-se com as características individuais dos elementos que a compõem e a pressão social para o desempenho adequado das tarefas essenciais à continuidade funcional do sistema-família. Os papéis parentais são exemplo desta dupla vertente das tarefas de desenvolvimento, pois caracterizam-se em função das necessidades dos filhos e das expectativas sociais atribuídas aos pais, enquanto educadores.

Em cada etapa do ciclo vital, a família cria os seus objectivos específicos tendo como meta: o cumprimento das suas funções primordiais de desenvolvimento e protecção dos membros (função interna) e a sua socialização, adequação e transmissão de determinada cultura (função externa); e o desempenho com sucesso das suas tarefas básicas de criação de um *sentimento de pertença* ao grupo e a *individualização/ automatização* dos seus elementos.

O ciclo vital da família é representado por diferentes esquemas de classificação em estádios segundo vários autores. Contudo, as diferentes abordagens integram factores como a dinâmica interna do sistema, as características individuais e a relação com os contextos em que a família se insere, para demarcar a previsível sequência de transformações na vida da família.

A socióloga Evelyn Duvall apresentou na década de cinquenta a primeira classificação de estádios do ciclo vital onde introduziu a noção de tarefas de desenvolvimento no todo familiar, considerando a presença de crianças, a idade e a evolução do filho mais velho como critério adequado para a sua delimitação.

No presente estudo de investigação, optamos por adoptar o esquema de faseamento do ciclo vital proposto por Duvall, devido a ser pormenorizado e conseqüentemente melhor adequado à operacionalização desta variável. Na Tabela 5 identifica-se os oito estádios do ciclo vital.

Tabela 5: Esquema do ciclo vital proposto por Duvall

---

<b>1. Casais sem filhos</b> Tarefa: estabelecimento de uma relação conjugal mutuamente satisfatória; preparação para a gravidez e para a parentalidade
<b>2. Famílias com recém-nascido</b> (filho mais velho: nascimento – 30 meses) Tarefa: ajustamento às exigências de desenvolvimento de uma criança dependente
<b>3. Famílias com crianças em idade pré-escolar</b> (filho mais velho: 2,5-6 anos) Tarefa: adaptação às necessidades e interesses das crianças no sentido da sua estimulação e promoção do desenvolvimento
<b>4. Famílias com crianças em idade escolar</b> (filho mais velho: 6-13 anos) Tarefa: assumir responsabilidades com crianças em meio escolar; relacionamento com outras famílias na mesma fase
<b>5. Famílias com filhos adolescentes</b> (filho mais velho: 13-20 anos) Tarefa: facilitar o equilíbrio entre liberdade e responsabilidade; partilha desta tarefa com a comunidade; estabelecimento de interesses pós-parentais
<b>6. Família com jovens adultos</b> (saída do 1.º filho – saída do último filho) Tarefa: permitir a separação e o “lançamento” dos filhos no exterior, com rituais e assistência adequada (1.º emprego ou educação superior); manutenção de uma base de suporte familiar
<b>7. Casal de meia-idade</b> (“ninho vazio” - reforma) Tarefa: reconstrução da relação de casal; redefinição das relações com as gerações mais velhas e mais novas
<b>8. Envelhecimento</b> (reforma – morte de um ou ambos os cônjuges) Tarefa: ajustamento à reforma; aprender a lidar com as perdas (lutos) e a viver sozinho; adaptação ao envelhecimento

---

Fonte: Nichols (1984), traduzido e adaptado por Relvas, 2004, p.18

As etapas do ciclo vital da família ajudam os enfermeiros a antecipar a reorganização necessária para a família se adaptar ao crescimento e desenvolvimento dos seus membros.

A conceptualização do ciclo vital tem como grande objectivo realçar a importância da continuidade nas relações humanas, nomeadamente as relações familiares. Se não se tiver em atenção as limitações dos diversos modelos teóricos explicativos, em relação à

discrepância a nível de número e marcadores das etapas do ciclo vital, a tipificação da família como nuclear intacta e a hipotética linearidade da vida familiar, pode transformar-se, paradoxalmente, num instrumento que promove o estudo espartilhado e descontínuo da vida familiar (Relvas, 2004).

Face ao exposto, a reflexão acerca da perspectiva teórica sistémica da família é particularmente útil para ajudar os enfermeiros a pensar de forma interactiva e sistemática a família, e a mudar a abordagem do indivíduo como cliente, para a abordagem da família como cliente.

## 1.2.2 MODELO DE STRESSE FAMILIAR APLICADO À DOENÇA

A teoria do stresse familiar derivou do trabalho de investigação realizado por Rueben Hill, publicado em 1949, no sentido de compreender porque é que as famílias que se deparam com um agente stressor de perda, doença ou separação apresentavam diversos graus de ajustamento. Neste estudo, Hill definiu stressor como uma situação para a qual as famílias tiveram pouca ou nenhuma preparação, descreveu os stressores em termos de dificuldade e operacionalizou o número das mudanças que foram requeridas pelo acontecimento stressante.

Com base nesta investigação, Hill desenvolveu o modelo ABC-X do stresse familiar. Neste modelo, o “A” representa o acontecimento indutor de stresse que, com as suas dificuldades associadas, provoca mudanças dentro do sistema familiar. “B” significa os recursos que a família possui que lhe permitem lidar com os factores de stresse. Estes recursos incluem a fé religiosa, os recursos financeiros, o apoio social, a saúde física, a flexibilidade da família e os mecanismos de *coping*. “C” refere-se ao significado específico que esse acontecimento tem para essa família. O “X” traduz a produção da crise, ou grau de perturbação do sistema familiar ocasionado pelo acontecimento indutor de stresse. Por outras palavras, se o acontecimento é grave, se a família tem falta de recursos e se percebe a circunstância como ameaçadora, então entra em crise (Hanson, 2005; Serra, 2007).

De acordo com o modelo de stresse familiar, acontecimentos inesperados são geralmente percebidos como causadores de tensão, e têm o potencial de perturbar as famílias. Porém, acontecimentos causadores de stresse dentro das famílias (como seja, doenças graves) são mais devastadores do que os que ocorrem fora da família (como seja, depressão económica ou guerra). Além disso, acontecimentos cujo significado para a família não é claro induzem mais stresse do que aqueles que podem ser facilmente interpretados.

O modelo ABC-X de Hill foi alargado em 1983 por McCubbin e Patterson para incluir a noção de *coping* como um dos indicadores mais importantes da adaptação familiar. A última teoria do stresse familiar, o “Modelo de Resiliência ao Stresse, Ajuste e Adaptação da Família” de McCubbin e McCubbin publicado em 1993 baseia-se nos dois modelos anteriores.

O modelo de McCubbin e McCubbin ajuda a compreender os factores que influenciam o modo como as famílias se ajustam e adaptam à doença de um membro da família. De

acordo com este modelo, os factores que influenciam o modo como as famílias reagem à doença de um membro incluem: factores de stresse, tipos de família, recursos familiares, avaliação familiar, capacidade de resolução de problemas, comunicação e *coping* (McCubbin e McCubbin, 1993).

“Um factor de stresse é uma exigência colocada à família, que produz, ou tem potencial de produzir, mudanças no sistema familiar” (McCubbin e McCubbin, 1993, p.28). As famílias raramente têm de lidar apenas com a doença de um membro familiar; também necessitam de resolver as transições normativas do ciclo vital familiar, bem como as exigências do trabalho e da família. Porém, as famílias estão mais vulneráveis se tiverem uma acumulação de factores de stresse (como problemas financeiros, stresse profissional, conflitos entre os membros da família, entre outros) no momento em que o familiar adoecer.

É consensual que se a doença de um filho ocorre em simultâneo com uma crise de relação entre os pais, ou a perda de emprego de um cônjuge, é maior a vulnerabilidade dos pais e a capacidade de reacção diminui, aumentando o stresse.

McCubbin e McCubbin (1993, p.29) definiram tipos de família como sendo “*padrões previsíveis e discerníveis do funcionamento familiar*”. Mencionamos apenas três tipos: família *regenerativa*, caracterizada pela resistência familiar e coerência; família *resiliente*, figurada pela grande proximidade emocional entre os membros, flexibilidade e capacidade em mudar papéis, fronteiras e regras, se necessário; e, a família *rítmica*, centrada na manutenção e valorização do tempo e das rotinas familiares.

Neste modelo as referidas autoras identificaram três diferentes fontes e níveis de recursos: o indivíduo, a unidade familiar e a comunidade. Os recursos dos membros individuais da família podem incluir a inteligência, os traços de personalidade, o conhecimento, as aptidões, a saúde física e a saúde psicológica. Os recursos da família podem incluir a coesão, a adaptabilidade, a competência para tomar decisões, a organização e a capacidade de resolução de conflitos. Os recursos na comunidade incluem o apoio pessoal e o apoio institucional.

A avaliação familiar da doença refere-se à maneira como a família vê a doença. Os membros da família avaliam a situação de maneira diferente, de acordo com a sua idade, género, experiência e papel dentro da família. Atingir um compromisso partilhado é difícil e exigente, mas se conseguirem definir a situação de modo positivo, como algo que podem dominar e controlar, a família tem mais probabilidades de se adaptar com sucesso à doença (McCubbin e McCubbin, 1993).

No que respeita à comunicação relativa à resolução de problemas familiares foram identificados dois tipos: comunicação exacerbada, caracterizada por não conseguir resolver pacificamente a situação, aumentando o stresse; comunicação positiva, apresentada como mais apoiante.

O *coping* familiar refere-se a “*estratégias, padrões e comportamentos familiares concebidos para manter ou fortalecer a família como um todo, manter a estabilidade emocional e o bem-estar dos seus membros, obter ou usar os recursos da família e da comunidade para lidar com a situação, e encetar esforços para resolver as necessidades da família criadas por um factor de tensão*” (McCubbin e McCubbin, 1993, p.30). Segundo McCubbin (1991, cit. por Riper, 2005), as famílias precisam de contrabalançar os esforços de *coping* em três áreas:

- Manutenção e funcionamento da unidade familiar e do optimismo sobre a situação;
- Lidar com as tensões dos membros e manutenção da auto-estima, do apoio e da estabilidade psicológica destes;
- Compreensão do estado de saúde e do esquema terapêutico do membro familiar doente.

É importante que as famílias que têm um elemento doente procurem equilibrar esforços de *coping* nas três áreas, não dando unicamente primazia à prestação de cuidados ao elemento doente, em detrimento da saúde dos outros elementos e da saúde familiar.

De acordo com o modelo, McCubbin e McCubbin consideram que a resiliência familiar possui duas fases: o ajustamento e adaptação. O ajustamento ocorre durante o confronto de uma situação de stresse e, dependendo da forma como a família gere a tensão inicial, poderá ter um bom ou mau ajustamento. O ajustamento normalmente depende de factores como os mencionados precedentemente.

A fase seguinte, ou seja, de adaptação, ocorre quando os esforços para superação da crise durante o ajustamento não foram suficientes e constata-se, portanto, a necessidade de restaurar um ajuste a dois níveis de funcionamento: um ajuste do indivíduo e do sistema familiar (isto é, assegurando os cuidados e o bem estar dos membros da família e da unidade familiar), e um ajuste do sistema familiar à comunidade (incluindo relações satisfatórias no local de trabalho) (Riper, 2005).

O modelo proposto por McCubbin e McCubbin demonstra que a família está sempre em movimento, ou seja, a solução de um problema pode não significar a resolução da

crise como um todo, pois novas demandas de stressores poderão surgir, e portanto, serão necessários novos ajustes e adaptações.

A teoria do stresse é amplamente utilizada na enfermagem de família, porque é lógica e adequa-se à prática dos enfermeiros nas instituições de saúde. Esta abordagem da dinâmica familiar ajuda os enfermeiros a reconhecerem que a percepção da família acerca de factores de stresse é frequentemente mais importante que a realidade objectiva. Neste sentido, é fulcral que as intervenções de enfermagem promovam uma adequada percepção familiar dos acontecimentos causadores de stresse, valorizem os recursos familiares e os pontos fortes da família para aumentar o *coping* aos factores de stresse (Hanson, 2005).

A importância dos modelos de enfermagem para a enfermagem de família reside na preciosa compreensão que proporcionam sobre as reacções humanas e as relações entre os indivíduos, saúde, ambiente e enfermagem.

É indispensável referir que não há nenhuma teoria ou estrutura conceptual que descreva totalmente a dinâmica da vida familiar. Ao integrar diversas teorias, os enfermeiros adquirem diferentes maneiras de conceptualizar os problemas, alargando a sua reflexão acerca da prática de enfermagem da família.

### 1.2.3 ADAPTAÇÃO FAMILIAR À DOENÇA ONCOLÓGICA

No decorrer do ciclo de vital, as famílias podem ser confrontadas com a doença de um elemento. O envolvimento da família face à doença representa as actividades familiares associadas à forma de lidar com essa doença.

Segundo Rolland (1999, cit. por Gedaly-Duff & Heims, 2005) as doenças podem ser classificadas como agudas, crónicas ou de alto risco. As famílias reconhecem esta diferenciação e tratam cada uma de forma distinta. Deste modo, alteram temporariamente as suas rotinas diárias para lidar com as doenças agudas (como as doenças contagiosas, as fracturas ósseas e a apendicite), retornando às suas rotinas anteriores ao aparecimento da doença. As famílias organizam permanentemente as suas tarefas de rotina para se adaptarem às doenças crónicas, incuráveis (como artrite juvenil, diabetes, asma, paralisia cerebral). Estas reorganizam-se face às doenças de alto risco que se caracterizam pela hospitalização, circunstâncias de risco de vida e incerteza.

A maior parte das famílias em idade reprodutiva deparam-se com doenças agudas e lidam com alguma facilidade com as crises, porém, não prevêem que os seus filhos possam vir a ter uma doença crónica, e não estão preparadas para o desconhecido e a incerteza do percurso da doença, os efeitos no desenvolvimento do filho, as consequências para cada membro e para vida familiar (Gedaly-Duff e Heims, 2005).

Não existe uma definição médica única e universalmente aceite do conceito de doença crónica, dado existirem grandes diferenças nas etiologias, evoluções e consequências. Perrin e Shonkoff (1994), citados por Figueiredo (1999), descrevem a doença crónica como uma situação que interfere com o funcionamento normal da pessoa por um período superior a 3 meses por ano e sem cura previsível no momento do diagnóstico ou, segundo outros autores, como uma doença que obriga ao internamento, ou à assistência médica em casa, por um período superior a um mês num período de doze meses.

O *America's Children: Key National Indicators of Well-Being* publicado pela Federal Interagency Forum on Child and Family Statistics (2009) revela que, em 2007, na América, 8% das crianças dos 5 aos 17 anos apresentavam limitações nas actividades diárias (como brincar e ir para a escola), que se prolongam por muito tempo, sendo incuráveis ou requerendo uma assistência especial para funcionar, como consequência de doenças crónicas.

As famílias têm tendência para elaborar, a diferentes níveis de intelectualização, teorias e mitos a partir das suas experiências. As elaborações da família sobre a doença

servem para explicar a si própria e aos outros, os vários fenómenos relacionados com a doença. Além disso, cada elemento da família faz uma leitura resultante das suas fantasias e medos, conscientes ou inconscientes. Segundo Anthony (1974, cit. por Subtil, 1995) estas teorias parciais desempenham um papel importante na assimilação da incongruência própria da doença e ajuda a família a adaptar-se.

O conceito de adaptação provém do campo da biologia e tem a ver com “*ajustar-se ou acomodar-se ao ambiente, de modo geral com a implicação de que uma mudança vantajosa ocorreu*” (Campbell, 2009, p.28). Este é um conceito dinâmico no qual se reconhece que a pessoa pode agir sobre o meio, não se limitando a acomodar-se ou conformar-se com aquilo com que se depara no seu quotidiano. É também importante mencionar que a adaptação pode ocorrer de distintas formas, isto é, os processos que cada pessoa utiliza com vista a sua adaptação repercutir-se-ão na melhor ou pior qualidade de adaptação.

Segundo Barros (1999 cit. por Barros, 2003), existe uma tendência para considerar a adaptação à doença crónica um processo contínuo e dinâmico que atravessa diversas fases. Assim, o desencadear desta dinâmica vai desde momentos de maior equilíbrio e aceitação da doença até fases em que a ansiedade, a revolta e a depressão dominam o sujeito em causa. Apesar da variável tempo ser importante para o processo de adaptação não é, necessariamente, um elemento facilitador, na medida em que o alcance de uma fase final de aceitação e reorganização não corresponde ao desejado estado de equilíbrio, calma e bom senso alcançado pelo doente e família.

### **IMPACTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA NA FAMÍLIA**

O diagnóstico de uma doença oncológica era, até há muitos anos atrás, sinónimo de morte a curto prazo. Hoje em dia existe uma enorme possibilidade de cura ou de pelo menos de uma sobrevivida mais prolongada associada a uma maior qualidade de vida.

A doença oncológica, dentro das doenças crónicas, constitui um problema de saúde preocupante para a população portuguesa e mundial, com importância plenamente justificada pela mortalidade e crescente morbilidade que lhe está associada.

No que concerne à doença oncológica na criança, tem-se assistido a um enorme progresso no tratamento e conseqüentemente aumento da sobrevivência dos doentes. No entanto, esta doença assume um lugar particular dentro da doença crónica devido à sua gravidade, especificidade e complicações tardias.

Azeredo et al. (2004) destacam que não é pois de estranhar que a doença oncológica provoque no seio familiar disfuncionalidade e sentimentos negativos entre os membros da família, uma vez que a criança representa, em termos sociais, o futuro e a doença, o sofrimento e a morte.

A adaptação familiar à doença oncológica na criança constitui um processo altamente complexo que exige da família a aquisição de competências fundamentais e a remodelação do estilo de vida para superar as diferentes etapas do cuidado à criança (Castro, 1998).

A doença oncológica na criança é sempre um acontecimento inesperado e devastador para as pessoas que lhe são próximas. A comunicação do diagnóstico marca o início de uma experiência não desejada e nunca programada. Esta doença tem particularidades capazes de desencadear mudanças permanentes e profundas na família que experimenta esta condição. A vivência desta situação representa um longo e imprevisível percurso.

Na vida da criança e dos adultos, a doença, dependendo da gravidade com que esta se apresenta, pode adquirir uma centralidade absoluta. A família sente e co-experimenta algumas das consequências desta doença, dado que, esta não diz respeito apenas à criança que é atingida fisicamente, mas afecta todos aqueles que privam com a criança, em particular a família (Silva, 2009).

Face ao referido, não é pois de admirar que o diagnóstico de uma doença grave na criança, possa fazer submergir a família numa crise emocional que afecta profundamente todos os seus elementos (Antunes, 1996). Cada membro é afectado na medida das suas experiências e ajustamentos anteriores, tal como do significado psicológico atribuído à doença e à morte (Pinto, 1994; Azeredo et al., 2004).

O diagnóstico conduz a incertezas face ao futuro e ao desenvolvimento de sentimentos de tristeza e revolta nos elementos da família. Estes sentimentos podem desencadear diversas atitudes que vão desde a hiperprotecção à agressividade e fuga (Azeredo et al., 2004).

Assim sendo, a doença é vivenciada e significada, tanto em termo individuais como familiares, de uma forma dinâmica, de acordo com a etapa do ciclo vital em que surge, pelo que a idade é determinante na adaptação da criança e da família a esta nova realidade. A desorganização gerada na família surge frequentemente na fase de expansão ou de consolidação do seu ciclo vital, comprometendo assim, a vida quotidiana dos seus membros (Azeredo et al., 2004).

Subtil (1995) reforça, também, que as diferentes doenças tem implicações psicossociais distintas e, conseqüentemente, induzem estratégias de intervenção adequadas não só ao tipo de doença mas também à sua evolução singular na linha do tempo, tendo presente a família que a vivência.

A doença, de acordo com a sua natureza e intensidade dos tratamentos, pode implicar a limitação da continuidade dos objectivos familiares, pessoais e profissionais dos membros da família, obrigando-os, quase sempre, a alterar os planos que projectaram para o futuro (Antunes, 1996). Apesar dos familiares terem de despende muita energia e recursos no acompanhamento da criança, Barros (2003) realça que a manutenção de alguma actividade de gratificação ao nível profissional, social e conjugal é fundamental para um processo de adaptação adequado a longo prazo.

Além disso, a doença acarreta imensas preocupações para a família. Vara (1996) destaca que é uma situação vivida, muito frequentemente, com sentimentos de culpa, ambigüidade e divisão que implicam variadas necessidades, mudanças na dinâmica familiar, rupturas do estilo de vida, grande consumo de tempo (com menos tempo para outros filhos e para realizar outras actividades), grande consumo financeiro, isolamento familiar, medo das complicações e da morte, ansiedade e frustração.

Azeredo et al. (2004) acrescenta que alguns dos factores que podem estar subjacentes à perturbação familiar são a indecisão e discordância entre os membros em comunicar o diagnóstico à criança, o medo da perda e o sofrimento da criança, bem como, o medo de serem incapazes de lidar com a doença e de cuidar da criança. A ansiedade que se instala nos familiares pode, por vezes, desencadear o retorno a discussões e sentimentos ambivalentes que acompanharam processos de ajustamento familiar anteriores.

A história da doença começa quando se define o diagnóstico da patologia oncológica. Porém, são marcantes os antecedentes desta história que surgem de uma forma abrupta ou longa e complexa, com os primeiros sintomas não habituais na criança. Nesta fase, os pais são confrontados com a *verdade médica*, que explica a *parte* do corpo que é afectada, os meios terapêuticos a utilizar, as fases e ritmo do tratamento e, eventualmente, a esperança de cura (Pinto, 1994).

Quando os familiares são confrontados com o diagnóstico a reacção inicial é descrita como um *choque*, de intensa emoção, habitualmente marcada por uma incapacidade de compreender ou de recordar o que lhes foi dito (Pinto, 1994). Uma reacção, igualmente frequente, é a resposta de negação inicial e de recusa em aceitar o diagnóstico, que

Wong (1999, p.470) descreve como “*um amortecimento necessário para evitar a desintegração, sendo uma resposta normal a qualquer tipo de perda*”. Este mecanismo permite ao indivíduo distanciar-se do impacto emocional e mobilizar as suas energias para comportamentos de resolução de problemas, orientados para o objectivo.

O ajuste sucede gradualmente ao choque, sendo geralmente caracterizado por uma aceitação de que a condição existe (Wong, 1999). Esta fase manifesta-se por várias respostas, das quais a culpa e a raiva são provavelmente as mais comuns. A culpa é fruto da necessidade humana em encontrar causas racionais para os eventos e, frequentemente, provém de uma falsa suposição de que a situação resulta do fracasso pessoal ou de atitudes erradas. A raiva, direccionada para o próprio ou para o outro, é manifestada através da autocensura, comportamentos punitivos, discussão ou isolamento social.

Hockenberry e Coody (1986 cit. por Pinto, 1994, p.25) mencionam que “*ao contrário de outras doenças crónicas a família é confrontada conjuntamente com o diagnóstico e a necessidade imediata de tratamento*”, dificultando o ajustamento à doença oncológica. É essencial um tempo para os familiares compreenderem a situação que enfrentam, que de alguma forma lhes pode parecer confusa, aberrante e desconcertante.

O estágio final no ajuste é caracterizado por expectativas realistas para a criança e a reintegração da vida familiar com a doença ou a incapacidade na perspectiva apropriada (Wong, 1999). Porém, a reintegração da família da criança com a doença oncológica torna-se difícil, dada a ambiguidade da situação que os leva a viver entre o presente angustiante e a incerteza do futuro.

Estas reacções não surgem numa sequência linear, podendo surgir em tempos diferentes nos vários elementos da família, dependendo da personalidade de cada um, da relação conjugal e do relacionamento dos pais com a criança doente.

A possibilidade de cura e de tempos de sobrevida progressivamente mais longos, não afastam a ameaça da morte face à complexidade, agressividade e duração do tratamento, e à necessidade de vigilância da saúde mesmo após o término deste. A paragem da terapêutica é um momento de crise que a família enfrenta visto que o “*hospital é considerado um abrigo contra os riscos de recidiva*” (Pinto, 1994, p. 26).

A crise com que a família é confrontada no momento do diagnóstico é revivida de forma mais dramática numa situação de recaída. A família fragilizada pelo percurso anterior tem nesta fase mais conhecimentos sobre as implicações da patologia e respectivos tratamentos nas diversas dimensões da vida (física, psicológica, social,

económica, laboral, entre outras) e sabe que as hipóteses de cura são agora menores (Pinto, 1994).

Quando a cura ou controlo da doença são objectivos não mais atingíveis, os cuidados paliativos ganham realce na denominada fase terminal da doença. A transição para esta fase pode ser gradual e a valorização da necessidade de cuidados de alívio de sintomas para melhorar a qualidade de vida nem sempre é reconhecida e consciente (Otto, 2000; Costa et al., 2005).

Porém, destacamos que a intervenção dos cuidados paliativos não se restringe aos últimos dias de vida. Os cuidados paliativos são uma resposta activa aos problemas subsequentes da doença crónica, incurável e progressiva, diminuindo o sofrimento. São cuidados totais que envolvem os elementos físicos, psicológicos, emocionais, sociais e espirituais. São focados na qualidade de vida da criança e no suporte à família, incluindo o controlo de sintomas, cuidados em fim de vida e no luto.

Confrontar os familiares com a incapacidade terapêutica perante os avanços da doença, é uma tarefa difícil. Com maior relevo que em qualquer momento anterior da doença, é impossível cuidar a criança desinserida da família. Em todos os cuidados, a família deve ser considerada como uma unidade, um sistema no qual cada membro tem a sua função.

Na fase terminal, em alguns países (como por exemplo os EUA e a Inglaterra) os familiares que optarem por cuidados domiciliários beneficiam de um acompanhamento por parte de uma equipa de saúde no domicílio. Os cuidados domiciliários facultam a permanência da criança no seu próprio meio, assistidas pelos familiares como os seus principais prestadores de cuidados, minimizando o sentimento de culpa após a morte da criança (Pinto, 1994).

O estudo qualitativo realizado por Azeredo et al. (2004), através de entrevistas junto das famílias de crianças internadas no IPO-Porto, teve como objectivo estudar o impacto do diagnóstico de uma doença oncológica na família e a forma como esta conseguiu lidar com o problema. Deste estudo ressaltam algumas conclusões importantes:

- O diagnóstico de uma doença oncológica numa criança tem um impacto negativo na família obrigando, por vezes, a alterações nos papéis e funções desempenhados pelos pais para poderem cuidar da criança;
- Os irmãos destas crianças também são afectados;

- A doença oncológica na criança pode ser um factor de coesão mas, também, pode causar uma disfuncionalidade familiar;
- A família procura adoptar estratégias adaptativas para lidar com o problema de saúde;
- Os sentimentos manifestados pelas mães nas entrevistas foram os mais variados estando dependentes de vários factores como a idade da criança, funcionalidade da família e resultados terapêuticos.

A análise de conteúdo do referido estudo foi dividida nas seguintes categorias: comunicação do diagnóstico aos pais; comunicação do diagnóstico à criança; comunicação do diagnóstico aos irmãos; a família face à criança doente; a família e a sociedade; e, a família e o internamento.

Na categoria da *comunicação do diagnóstico aos pais*, as mães afirmaram que quando lhes foi transmitido o diagnóstico da doença dos seus filhos, vivenciaram revolta, negação, choro e apatia, havendo ainda quem chegasse mesmo a perder a consciência: “... *Se me espetassem o coração, não sairia uma gota de sangue!*” (Azeredo et al., 2004, p.377). Houve também quem reagisse de imediato, procurando no clínico uma esperança para a cura. Talvez devido a um factor cultural, os progenitores do sexo masculino exteriorizaram menos os seus sentimentos.

Na *comunicação do diagnóstico à criança*, a maior parte dos pais recusou-se a comunicar aos filhos a verdadeira natureza da doença, preferindo apenas dizer que eles estavam doentes: “...*disse-lhe que tinha uma doença no sangue semelhante à anemia...*” (Azeredo et al., 2004, p.377). Esta vontade por parte dos pais de ocultarem a verdade, na tentativa de proteger os filhos, pode prejudicá-los, nomeadamente quando os filhos sabem o diagnóstico por ouvirem conversas entre adultos, através de outras crianças ou no internamento, não estando psicologicamente preparados.

Na *comunicação do diagnóstico aos irmãos*, de uma forma geral, os irmãos mais novos não entenderam a gravidade da doença do irmão. Por outro lado, na maior parte dos irmãos (sobretudo os mais velhos) reagiram, mostrando-se mais carinhosos, assumindo atitudes de protecção para com os irmãos doentes e exprimindo sentimentos de saudades aquando do seu internamento.

Na categoria *família face à criança doente*, os autores constataram que os progenitores desempenham funções distintas durante o tratamento da doença com doença oncológica. Ao pai cabe o papel tradicional do sustento da família, acrescido dos

trabalhos domésticos e do cuidar dos outros filhos (anteriormente, sobretudo, da responsabilidade da mãe). Em todos os casos entrevistados, a mãe deixou de trabalhar para se dedicar a tempo inteiro ao filho doente, uma vez que nesta fase ele necessita, obrigatoriamente, de cuidados de terceiros. Algumas mães alternam com os pais a estadia no hospital durante o internamento da criança, ficando a mãe, geralmente, durante a semana e o pai ao fim de semana.

Outro dilema para os progenitores resulta dos efeitos secundários da terapêutica. Por vezes são tão intensos que os pais se interrogam se devem solicitar a suspensão do tratamento e sentenciar a morte da criança, ou permitir a continuação deste, assistindo impotentes ao sofrimento da criança.

Na categoria da *família e a sociedade*, a maioria dos familiares comunicaram a doença à rede social da criança, não tentando ocultar nenhum aspecto. O regresso à escola é muito importante para a criança, pois significa a continuação da vida, a esperança no futuro e a tentativa de restabelecer o equilíbrio. O acolhimento pela rede social frequentemente é bom. No entanto, podem-se gerar sentimentos de piedade que se tornam cruéis face aos acontecimentos: “...*Olham-no com pena, como se não fosse uma coisa normal...como se não conhecessem a doença...*” (Azeredo et al., 2004, p. 378).

Na categoria da *família e o internamento*, algumas mães declaravam que se sentiam mais conformadas, mais esperanças não só pelo tratamento surtir efeito, mas também pelo contacto com os profissionais de saúde e, sobretudo, pelo contacto com as mães das outras crianças hospitalizadas. Porém, a vivência do percurso da doença em algumas crianças durante o internamento fazia-as meditar sobre a morte do seu próprio filho. Nos seus discursos evitavam empregar a palavra morte.

A falta de apoio de um psicólogo durante o internamento para aconselhar e ensinar os pais a lidar com as reacções das crianças à doença e ao próprio tratamento foi considerado um factor negativo por algumas mães. Já a presença de uma educadora de infância para as crianças, foi visto como um aspecto positivo.

Algumas das estratégias adaptativas das famílias do referido estudo foram:

- Procurar informação acerca da doença;
- Obtenção de suporte junto de familiares e amigos;
- Busca de conforto na religião.

## **IMPACTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA NOS PAIS**

A doença oncológica na criança é uma ameaça para toda a família, principalmente para os pais que vêm os seus projectos em torno do filho ameaçados, privados das alegrias e compensações de o ver tornar-se um adulto saudável.

A doença oncológica na criança é uma situação causadora de stresse para os pais. Estes têm a difícil tarefa de se ajustarem a situações dominadas pelo stresse da incerteza e desorientação de longa duração. Na maioria dos casos o stresse envolve depressão, ansiedade, raiva e medo. A forma de lidar com o stresse depende das características pessoais dos pais, do seu estilo de vida, dos seus valores e da representação da doença.

Segundo Silva et al. (2002, p.43), *“a partir do momento do diagnóstico, a maior preocupação dos pais é o medo da morte da criança e a incerteza inerente (...)”*. É uma das maiores crises a enfrentar e provoca uma grande mudança na vida dos pais, que inclui mudanças nos recursos e exigências do seu papel parental, na forma como percebem esse papel, a doença e as possibilidades de futuro, no modo como se percebem a si próprios, aos outros filhos e a terceiros. Ao mesmo tempo que *“(...) determina em larga escala a transformação da dinâmica familiar”* (Silva et al., 2002, p.48)

A criança com doença oncológica pode desencadear disfuncionalidades existentes previamente, aparentemente resolvidas, ou até então inexistentes, mas também pode ser um factor de coesão na família (Azeredo et al., 2004).

Após o primeiro impacto, há famílias que se conseguem reorganizar criando sistemas de  *coping*  para lidar com o stresse, mas outras terminam em divórcio experimentando alguns dos seus membros sentimentos de raiva para com o outro conjugue, acusando-o de falta de cooperação e desinteresse para com a criança (Lima, 1993).

Entre os progenitores podem surgir sentimentos de culpa, interpretando a doença do filho como um castigo por algo que fizeram de errado, e, também, sentimentos de impotência, por se considerarem incapazes de proteger o filho e de sustentar as suas necessidades (Azeredo et al., 2004).

Quando o diagnóstico é estabelecido os progenitores debatem-se com a necessidade de o comunicar à criança, de a preparar para o internamento, bem como com o seu regresso a casa e à escola (se esta já se encontrar em idade escolar).

Na adaptação à doença oncológica na criança, os pais enfrentam experiências causadoras de stresse e preocupam-se com o desenvolvimento da criança cujo prognóstico e desfecho é desconhecido.

### **IMPACTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA NA FRATRIA**

Embora as reacções dos irmãos dependa da sua idade, maturidade, capacidade de compreensão e integração do significado da doença, do relacionamento com a criança doente e do próprio ajustamento dos irmãos no seio familiar, estes sentem-se sempre ameaçados (Pinto, 1994).

Os irmãos sofrem não só por verem o irmão doente, mas também por sentirem as atenções dos progenitores para com eles diminuídas. Estes têm a percepção da disfuncionalidade no agregado familiar e de um certo isolamento social (Azeredo et al., 2004).

Por um lado, frequentemente, os irmãos mais novos têm dificuldade em compreender a dualidade de atenção entre eles e a criança doente. Por outro lado, para os irmãos mais velhos há necessidade de uma alteração nos seus papéis, o que pode desencadear neles efeitos psico-sociais. Segundo Lima (1993) podem verificar-se entre os irmãos casos de enurese nocturna, insucesso escolar, negligência na higiene corporal e comportamentos anti-sociais.

Em situações de grande proximidade etária e afectiva entre irmãos surgem, por vezes, quadros depressivos com manifestações anormais, dominadas pelo medo de perder o irmão, o que ainda aumenta mais as dificuldades dos progenitores (Azeredo et al., 2004).

### **IMPACTO DA HOSPITALIZAÇÃO**

A doença e o seu tratamento (incluindo a hospitalização) são algumas das crises que a criança e a sua família começam a enfrentar. Como referido anteriormente, dada as características da doença, é de prever que a criança passe longos períodos de hospitalização para realizar os tratamentos, ou para receber medidas de suporte.

O tratamento é iniciado no hospital, muitas vezes longe do local de residência. A mãe é quem fica habitualmente junto da criança, enquanto o pai e os irmãos tentam manter a rotina de trabalho e da escola (Pinto, 1994).

Como a criança é um elemento importante na homeostasia familiar, a hospitalização, associada ao diagnóstico de uma doença grave, vai perturbar este equilíbrio, alterando as funções e rotinas diárias da família (Antunes, 1996). Esta quebra no equilíbrio familiar devido a deslocações, despesas, faltas ao trabalho, ausência do lar, torna os familiares muitas vezes impotentes, experimentando sentimentos de medo, ansiedade e culpa (Fernandes, 1988 cit. por Reis, 2007).

Assim, apesar de serem reconhecidas as vantagens na hospitalização conjunta de pais e criança, a família necessita de mobilizar recursos internos e externos para responder a esta situação mais ou menos inesperada, geradora de instabilidade e desequilíbrio acentuado no sistema familiar, capaz de desencadear uma situação de crise (Jorge, 2004).

A crise não é definida pelo carácter agradável ou desagradável de um acontecimento, mas sim pelo carácter de mudança. Para Minuchin & Fishman (1981) a crise é simultaneamente ocasião e risco. Ocasião, porque permite a mudança, e risco, porque há possibilidade de esta conduzir ao disfuncionamento. A crise é sentida pelo sistema como ameaçadora, dado que, comporta uma dimensão de imprevisibilidade, ao exigir a transformação de um modelo de relação que o sistema controla.

Segundo Caplan (1961), citado por Freitas e Freitas (2005), a crise poderá ser percebida como uma situação problemática de desequilíbrio, ou ameaça do mesmo, e de mudança bio-psico-social, geradora de tensão o que provoca reacções e empenhos suplementares de ajustamento e adaptação do indivíduo.

Relvas (2004, p.27-28) acrescenta: “(...) a crise, que tem que ser resolvida no presente, tem um pé no passado e outro no futuro: a manutenção da coerência do sistema exige uma continuidade entre a estrutura passada e a que se encontra em vias de elaboração”.

Atkinson e Murray (1989), citados por Freitas e Freitas (2005), distinguem dois tipos de crises familiares: a crise no desenvolvimento e a crise situacional. A primeira relaciona-se com a dificuldade que a família enfrenta nas diversas situações de transição, é portanto, uma situação previsível. A crise situacional, ao contrário da crise de desenvolvimento, é desencadeada por um acontecimento inesperado, como por exemplo a doença e hospitalização de um dos elementos da família.

Embora a hospitalização exija, necessariamente, por parte da família alguns movimentos de adaptação, não se constitui, obrigatoriamente, como fonte de stresse associado a uma crise. Será uma crise, quando a situação implica uma mudança

qualitativa da estrutura e vínculos relacionais familiares. Este tipo de mudança pode acontecer se à situação de hospitalização se associar o início de uma doença crónica ou um quadro de mau prognóstico, como o diagnóstico de uma doença oncológica (Jorge, 2004).

Além disso, a hospitalização pode tornar-se uma crise para a criança e família dependendo das suas idealizações sobre o acontecimento, o suporte disponível e as suas estratégias prévias para lidar e lutar contra as dificuldades sentidas.

Os familiares ao serem confrontados com a doença e hospitalização da criança sentem-se desprotegidos e ameaçados, têm dificuldade em lidar com a situação. Segundo Wong (1999), no início, os pais podem reagir à doença e à hospitalização com descrença, mais comum nos casos de doença súbita ou grave. Após a idealização da doença, os pais geralmente reagem com raiva e/ou culpa. O desempenho como prestadores de cuidados, na maioria dos casos, é questionado e quaisquer omissões ou acções que pudessem ter evitado ou provocado a doença são revistas.

Na perspectiva de Bouchard (1991), citado por Jorge (2004), a crise prolongada conduz, comumente, a família a um estado de desorganização onde as interações e as estratégias, para fazer face à situação, são inadequadas. O tempo de reorganização depende da sua vulnerabilidade à tensão e da sua capacidade de recuperar as forças. No entanto, os efeitos da crise são únicos e não têm somente aspectos negativos pois, podem levar ao desenvolvimento de um novo dinamismo para lutar contra o agente agressor.

Joselevich (1991), citado por Jorge (2004), realça que a crise afectará todos os membros da família, mas cada um, de um modo diferente. Por outro lado, os membros da família não podem avançar até novas etapas de desenvolvimento enquanto a crise não se resolve. Assim, a crise é sentida como períodos de instabilidade intensa e mudança iminente, devido à perda das anteriores normas de relação e à falta de outras novas que as substituam.

A família, e em específico a pessoa que assume o papel de cuidador da criança, vê-se confrontada com um contexto singular, em que é esperado que seja capaz de assumir determinado papel para o qual nunca foi preparada. Algumas das responsabilidades deste novo papel são: colaborar nos cuidados hospitalares em parceria com a equipa; garantir a continuidade dos cuidados no domicílio, identificar e interpretar sinais e sintomas e providenciar suporte emocional (Silva, 2009).

Neste âmbito, Benjumea (1995), citado por Freitas e Freitas (2005), diz-nos que a forma como a família lida com a crise de saúde de um dos seus membros poderá fortalecer ou debilitar a saúde familiar. Visto que, é na família que a criança inicia o processo de socialização, o surgimento de uma doença e hospitalização poderão alterar o curso normal deste processo, implicando complicações tanto para a criança como para a família.

Meditando no exposto, o diagnóstico de uma doença oncológica na criança é sempre um acontecimento inesperado e devastador para a família. A experiência desta condição implica um contínuo processo de adaptação da família, dado o longo e imprevisível percurso da doença.

## 1.3 ENFERMAGEM DE FAMÍLIA

*A Convenção dos Direitos da Criança proclama que, a família como “(...) elemento natural e fundamental da sociedade e meio natural para o crescimento e bem-estar de todos os seus membros, e em particular das crianças, deve receber a protecção e a assistência necessárias para desempenhar plenamente o seu papel na comunidade” UNICEF (1990, p.3).*

### 1.3.1 EVOLUÇÃO DA ENFERMAGEM DE FAMÍLIA

A família impõe-se como referência fundamental quando se concebem cuidados pediátricos. É importante relembrar que foi no âmbito dos cuidados de saúde materno-infantil que a família começou a ser integrada como elemento relevante na prestação de cuidados de saúde, que se pretendem mais humanizados e eficazes (Jorge, 2004).

Nesta perspectiva, para construir uma sociedade forte e dinâmica, o interesse pela família está a recuperar a sua importância, como resultado da mudança na forma como é percebida, ultrapassando, sobretudo, as definições utilitárias que lhe são atribuídas no contexto de saúde. Assim, as famílias surgem como contexto relevante para a promoção da saúde e redução da doença, e como a unidade mais constante de saúde para os seus membros.

Deste modo, assistimos a um crescente protagonismo da família nos estudos, intervenções e políticas de saúde. A problemática da intervenção na família é objecto privilegiado de investigação em saúde, e estratégia prioritária da assistência à comunidade, como aliás reconhece a Organização Mundial de Saúde. O enfermeiro, como actor de relevo na prestação de cuidados de saúde, protagoniza esta mudança de paradigma no trabalho com as famílias.

Neste percurso, a enfermagem de família tem vindo a desenvolver-se como foco específico da prática de enfermagem que perpassa as várias especialidades da disciplina. Segundo Wright e Leahey (2002), a enfermagem de família surge, assim, como os cuidados de enfermagem, na saúde e na doença, com ênfase nas respostas da família aos problemas de saúde reais ou potenciais.

Hanson (2005) fundamentada nas conclusões da investigação de diversos autores, sistematizou os motivos da importância do foco dos cuidados na família:

- Os comportamentos saudáveis e de risco são aprendidos dentro do contexto familiar;
- As unidades familiares são afectadas quando os membros têm problemas de saúde, sendo as famílias um factor importante no estado de saúde e bem-estar dos indivíduos;
- As famílias afectam a saúde dos seus membros, e os acontecimentos e práticas de saúde de cada indivíduo afectam toda a família;
- A eficácia dos cuidados de saúde é melhorada quando se dá maior ênfase à família, e não apenas ao indivíduo;
- A promoção, manutenção e restauração da saúde das famílias é importante para a sobrevivência da sociedade.

“*A enfermagem de família é simultaneamente nova e velha – longas tradições e novas definições*” (Hanson, 2005, p.17). Por um lado, a enfermagem, como profissão, tem raízes na sociedade dos tempos pré-históricos, associada aos cuidados de manutenção da vida no seio familiar (Bomar, 1992; Wright e Leahey, 2002). Por outro lado, a enfermagem de família, como área disciplinar concreta no contexto da enfermagem, é relativamente recente e tem o seu desenvolvimento teórico fundamentado em teorias das ciências sociais, da terapia familiar e de enfermagem.

Os estudos em torno da enfermagem de família não se limitam à construção de realidades e estratégias de assistência em contexto familiar, mas definem territórios de conhecimento que transformam a própria disciplina de enfermagem, e a forma como a profissão se pode tornar ainda mais significativa para as famílias e pessoas.

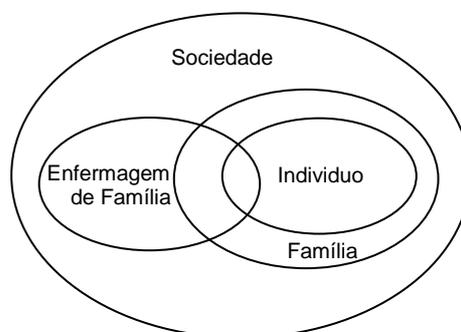
Apesar dos esforços que têm sido desenvolvidos, a família é ainda perspectivada pelos enfermeiros de forma fragmentada, uma unidade divisível em partes, em que os cuidados de enfermagem continuam dirigidos ao indivíduo sem considerar o seu contexto familiar, numa prática *hospitalocêntrica* caracterizada pelo uso desmedido dos recursos tecnológicos com baixa resolução dos problemas e pela insatisfação dos diferentes intervenientes (Monteiro, 2009).

Alguns dos obstáculos colocados à prática de enfermagem de família são descritos por Hanson (2005):

- Os programas curriculares das escolas de enfermagem abordam pouco a família;
- Falta de modelos e instrumentos adequados e abrangentes para abordar a família;
- Crença que o estudo da família e da enfermagem de família faz parte do bom senso;
- Fortes laços históricos com o modelo médico, que se centra no indivíduo como cliente, e não na família;
- O tradicional sistema de registo nos sistemas de saúde tem sido orientado para o indivíduo;
- Os sistemas de diagnóstico clínico e de enfermagem usados nos cuidados de saúde centram-se na doença, e as doenças centram-se nos indivíduos;
- A maior parte dos assegurados exige que haja um doente identificado com um código de um diagnóstico feito a partir da perspectiva individual de uma doença;
- O horário de funcionamento dos sistemas de saúde não permitem que os familiares acompanhem os seus membros para prestar cuidados ou conhecer o prestador de cuidados de saúde.

A estrutura conceptual da enfermagem de família ilustrado na Figura 1, da autoria de Hanson (2005), mostra o modo como os conceitos de indivíduo, família, enfermagem e sociedade se intersectam entre si.

Figura 1: Estrutura conceptual da enfermagem de família



Fonte: Adaptado Hanson (2005, p.8)

As directrizes da Organização Mundial de Saúde (2000) descritas na Declaração de Munique de 2000, as prioridades para a saúde do Ministério da Saúde apresentadas no Plano Nacional de Saúde 2004-2010 (Portugal, 2004), e as acções prioritárias da Ordem dos Enfermeiros expressas no Enquadramento Conceptual e Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (2001), salientam a família como alvo dos cuidados numa crescente centralidade nos sistemas e cuidados de saúde, onde o enfermeiro a trabalhar em conjunto com famílias, comunidade e outros profissionais de saúde, representam um recurso e elemento chave na sociedade para promoção de saúde.

Neste contexto, os enfermeiros são chamados a actuar ao longo do ciclo vital na promoção da saúde, na prevenção da doença e reabilitação, prestando cuidados a pessoas doentes e sendo um agente facilitador para que os indivíduos, famílias e grupos desenvolvam competências para um agir consciente quer em situações de crise quer em questões de saúde, como, também, para vivenciar os processos de transição e os acontecimentos de vida não normativos (Ordem dos Enfermeiros, 2008).

Consequentemente, o contributo dos enfermeiros para a saúde dos indivíduos, famílias e comunidades assenta, naturalmente, numa lógica de colaboração com outros profissionais de saúde (dimensão interdependente do exercício profissional) e de identificação dos diagnósticos de enfermagem, prescrição e implementação de intervenções, centradas nas respostas humanas aos problemas de saúde e aos processos de vida (dimensão autónoma do exercício profissional).

Neste âmbito, e como consequência do desenvolvimento da enfermagem de família, surge assim a criação da figura do enfermeiro de família que, utilizando a definição de Subtil (1999, p.22), “(...) é a síntese da enfermagem na medida em que reúne e incorpora as teorias, conceitos e intervenções de todas as áreas de especialidade de enfermagem ao mesmo tempo que se ergue sobre novas áreas tais como as das ciências da família e da promoção da saúde”.

Considerando a família como unidade de cuidados, o enfermeiro de família promove a capacitação da mesma face às exigências e especificidades do seu desenvolvimento e focaliza-se tanto na família como um todo, quanto nos seus membros individualmente, prestando cuidados específicos nas diferentes fases do ciclo de vida da família.

No nosso país, o enfermeiro de família surge como um profissional, que integrado na equipa multidisciplinar de saúde, assume a responsabilidade pela prestação de cuidados de enfermagem globais a um grupo limitado de famílias, em todo os processos de vida, nos vários contextos da comunidade.

O enfermeiro de família desempenha variados papéis de acordo com o contexto dos cuidados de saúde. É um prestador de cuidados que combina a promoção da saúde, a prevenção da doença, com a actuação e responsabilidade clínica dirigida aos elementos da família. É gestor e organizador de recursos com vista ao máximo de autonomia daqueles a quem dirige a sua intervenção, sendo para cada família a referência e o suporte qualificado para a resposta às suas necessidades e para o exercício das funções familiares. Assume-se como elo de ligação entre a família, os outros profissionais e os recursos da comunidade, como garante da equidade no acesso aos cuidados de saúde, e mais especificamente, aos de enfermagem.

O desenvolvimento da intervenção do enfermeiro de família integra-se na resposta multiprofissional e multidisciplinar que a saúde, enquanto fenómeno multifacetado e de grande complexidade, exige. Ou seja, o enfermeiro de família, enquanto membro da equipa prestadora de cuidados, articula-se com os restantes recursos existentes e procede ao encaminhamento para outros profissionais sempre que pertinente.

Decorrente destes desenvolvimentos, surge a necessidade do enquadramento das intervenções do enfermeiro de família, para que a enfermagem incorpore o cuidado à família como objecto específico da sua prática profissional. De entre as competências, Monteiro (2009) aponta:

- Reconhecer a complexidade do sistema familiar, considerando as suas propriedades de globalidade, equifinalidade e auto organização, que lhe confere uma organização estrutural específica;
- Conceber a família como uma unidade em transformação, sujeita a transições normativas decorrentes dos seus processos desenvolvimentais inerentes ao ciclo vital;
- Desenvolver o processo de cuidados em colaboração com a família, estimulando a participação significativa dos membros da família em todas as fases do mesmo;
- Realizar a avaliação, qualquer que seja o contexto da prestação de cuidados à família, nas dimensões estrutura, desenvolvimento e funcionamento;
- Reconhecer situações de especial complexidade formulando respostas adequadas aos processos globais inerentes ao desenvolvimento familiar;
- Realizar e avaliar intervenções de modo a promover e a facilitar as mudanças no funcionamento familiar.

A literatura define diferentes abordagens à prática, investigação e educação em enfermagem de família: a família como o contexto do desenvolvimento individual, a família como um cliente, a família como um sistema e a família como uma componente social.

Neste trabalho destacamos a visão da *família como sistema*, em que o alvo é a família como cliente, percebida como um sistema em interação, no qual o todo é mais que a soma das partes. O foco incide sobre a interação e reciprocidade da família (Hanson, 2005). A finalidade do enfermeiro, que aborda a família a nível sistémico é a mudança no sistema familiar, no sentido de uma completa e crescente harmonia entre o sistema e os subsistemas, bem como, entre o sistema e o ambiente.

A prática de enfermagem a nível sistémico focaliza-se na saúde e nos pontos fortes da família, tem carácter holístico e requer o conhecimento das complexas interações dos factores familiares. A relação recíproca entre os problemas de saúde e o funcionamento da família é bem conhecida, os problemas de saúde influenciam as percepções e os comportamentos da família, da mesma forma que as percepções e os comportamentos desta influenciam a saúde.

Nesta intervenção junto da família, deve-se questionar os clientes acerca de quem é que eles consideram ser a sua família e incluir essas pessoas no planeamento dos cuidados de saúde, visto que a estrutura familiar varia desde as noções mais tradicionais, como a família nuclear e alargada, às novas formas de família, como a família monoparental, reconstruída e do mesmo sexo. Aceitar a afirmação de Wright e Leahey (2002, p.68) "*família é quem os seus membros dizem que são*" permitirá respeitar as ideias dos indivíduos, membros da família no que respeita aos relacionamentos significativos e experiências de saúde/ doença.

Realizar enfermagem de família pressupõe, ainda, conhecer e saber usar um conjunto de instrumentos próprios para a avaliação familiar, tais como: o genograma, o APGAR familiar, o ciclo vital de Duvall e outros, a escala de readaptação social e o inventário dos acontecimentos de vida familiar (FILE), a escala de adaptabilidade e coesão familiar (FACES) e tantos outros instrumentos que nos ajudam a definir o perfil da saúde física e mental da família e dos seus elementos (Subtil, 1999).

O futuro de enfermagem de família tenderá, segundo Wright e Leahley (2002), para a crescente diversidade na prática clínica junto das famílias e para o envolvimento dos enfermeiros com as famílias na prestação de cuidados de saúde, independentemente dos locais da prática.

### 1.3.2 ENFERMAGEM DE FAMÍLIA EM SAÚDE INFANTIL

Uma das primordiais funções das famílias é criar filhos, que se tornem adultos saudáveis, responsáveis e criativos. Os pais são os principais zeladores dos seus filhos e estão incumbidos de os manterem saudáveis, bem como, de cuidarem deles durante a doença.

No entanto, Ausloos (2003, p.149-150) reitera que “(...) *actualmente, e cada vez mais, ninguém está verdadeiramente preparado para educar uma criança, mesmo quando esta criança foi realmente querida e desejada. Sociólogos, sexólogos e psicólogos estão de acordo em dizer que se está menos bem preparado agora que anteriormente para esta função absolutamente essencial*”. Na realidade, presentemente há poucas ou nenhuma possibilidade para que os futuros pais façam qualquer espécie de aprendizagem, a maioria aprende o papel *já no trabalho*.

As famílias com filhos promovem a saúde, ao praticarem comportamentos que fomentam o seu próprio bem-estar físico, mental e social, bem como o das crianças, dado que, as famílias afectam a saúde dos filhos, e a saúde destes afecta a das suas famílias (Gedaly-Duff e Heims, 2005).

A prática de enfermagem de família centrada na área da saúde infantil “(...) *refere-se às relações entre as tarefas familiares e os cuidados de saúde, e os seus efeitos no bem-estar e saúde das crianças. Os enfermeiros cuidam das crianças dentro do contexto da sua família, e cuidam delas tratando da família como um todo*” (Gedaly-Duff e Heims, 2005, p.260).

A enfermagem de família em saúde infantil deve ser praticada em colaboração com as famílias e em cooperação com outros profissionais de saúde. Nos cuidados centrados na família, os enfermeiros trabalham com as famílias para promover a saúde, prevenir a doença e lidar com a doença.

Anne Casey, em 1988, com base num trabalho conjunto realizado no Hospital Sick Children, criou um modelo que denominou Parceiros nos Cuidados, que tem como pressuposto os cuidados centrados na família e os cuidados prestados com a família.

A filosofia de base deste modelo assenta na convicção que “*os pais são os melhores prestadores de cuidados à criança*” (Casey, 1993 cit. por Santos, 2001, p.92), o que implica assistência à criança com o envolvimento dos pais, daí resultando uma maior satisfação para os pais e para os enfermeiros. Assim sendo, a enfermagem deve

percepcionar a criança no seu contexto familiar de forma a prestar os melhores cuidados possíveis porque os pais são os *peritos* nos cuidados à criança.

Casey (1993, cit. por Santos, 2001) define quatro conceitos fulcrais do seu modelo: Pessoa (dividido em criança e família dada a especificidade da enfermagem pediátrica), Saúde, Ambiente e Enfermagem.

Este modelo preconiza dois tipos de cuidados: cuidados familiares e cuidados de enfermagem. Os cuidados familiares podem ser prestados pelo enfermeiro quando a família está ausente ou incapaz; os cuidados de enfermagem podem ser prestados pela família ou criança com o apoio e/ ou ensino. As fronteiras entre estes cuidados não são rígidas, podem existir ocasiões em que o enfermeiro desempenha actividades de cuidados familiares e a família cuidados de enfermagem, sempre orientada e supervisionada pelos profissionais de saúde.

Segundo Casey (1993, cit. por Santos, 2001), os cuidados de enfermagem incluem a reavaliação da capacidade dos pais no envolvimento dos cuidados aos filhos e negociação das responsabilidades nos cuidados, de modo a potenciar o contributo que estes podem prestar à recuperação da saúde da criança.

A prática deste modelo de parceria implica a adopção de valores, atitudes e comportamentos como a valorização do outro como ele é, a partilha de saberes, a capacidade de trabalhar em grupo e a maximização da relação de ajuda.

O Modelo da Parceria de Cuidados de Anne Casey pode representar um guia orientador da prática de enfermagem direccionada às famílias com crianças. Este modelo fornece uma estrutura para uma abordagem de colaboração com as famílias com crianças, que reconhece e respeita a família individual.

### 1.3.3 CUIDADOS DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DOENÇA ONCOLÓGICA

*“Enfermagem é a profissão que, na área da saúde, tem como objectivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado, de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível”* (Decreto-Lei n.º 161/96, p. 2959).

Os cuidados de enfermagem implicam competência científica, técnica e humana, tendo sempre em conta as necessidades físicas, emocionais e sociais das pessoas. Visam a promoção da saúde, a prevenção da doença, o tratamento, a reabilitação e a integração social.

É importante compreender a natureza dos cuidados de enfermagem, e para tal *“temos que os situar no único contexto que lhes dá todo o seu sentido, a sua real significação: o contexto de VIDA, ou mais exactamente o contexto do processo de Vida e da Morte a que o homem, os grupos humanos são confrontados, cada dia, em todo o desenrolar da sua existência”* (Collière, 1989, cit. por Pinto, 1994, p. 30).

Para além da prestação de cuidados de enfermagem globais a indivíduos (desde o nascimento até à morte), o enfermeiro está inserido num contexto de actuação multiprofissional onde intervêm em interdependência com outros profissionais de saúde. Também desenvolvem funções completamente autónomas (acções definidas por si), resultantes do seu processo de tomada de decisão, e que são da sua responsabilidade, usando competências instrumentais, interpessoais, de diagnóstico e sistémicas, sempre tendo em vista a excelência do cuidar.

As crianças exigem intervenções e conhecimentos diferenciados porque, na presença de problemas, estas reagem de forma específica. Passam por fases determinantes do crescimento e desenvolvimento que devem ser entendidas com conhecimentos e sensibilidades próprias, intuição e percepção, para que exista uma compreensão nítida do plano de assistência adequado a este grupo-alvo.

Os enfermeiros vocacionados para a assistência à criança devem ser capaz de intervir de modo construtivo e com base em conhecimentos científicos e humanos, quer na compreensão e desenvolvimento de cada criança como um ser bio-psico-social único; quer na transformação de atitudes e comportamentos da criança, de modo a que, cada

vez menos, ela sinta uma ruptura abrupta com o seu ambiente familiar nos momentos de mudança do processo de vida/ doença.

Estes profissionais devem possuir várias competências, pois é imperioso *saber, saber fazer e saber ser*. Com intuito de otimizar os cuidados de enfermagem, o alvo de actuação deverá ser toda a unidade familiar, sobretudo quando as intervenções visam alterações de comportamentos, com finalidade da adopção de estilos de vida compatíveis com a qualidade de vida.

Esta é uma realidade para a qual os enfermeiros têm vindo a adquirir sensibilidade. O êxito de um plano terapêutico necessita cada vez mais da presença, perícia, ajuda, perspicácia e flexibilidade dos enfermeiros.

A vivência subjectiva da doença oncológica na criança, assim como as suas repercussões a nível familiar e social, tornam estas famílias num foco de atenção da prática de enfermagem. Apenas numa perspectiva de cuidados continuados, com efectiva colaboração e coordenação entre profissionais de saúde, é possível assegurar o bem-estar destas crianças e dos seus familiares.

É de realçar ainda a importância da articulação das várias instituições de saúde (hospital e centro de saúde) para a continuidade dos cuidados, cabendo aos enfermeiros um envolvimento activo como elo de ligação dentro da equipa e das diferentes instituições.

O papel da enfermagem, deve assim desenvolver-se num espírito de equipa (da qual a família faz parte), em que de uma forma conjunta se procure reconhecer as necessidades específicas de cada criança (Pinto, 1994).

Segundo este prisma, a doença oncológica constitui um processo complexo que exige uma reflexão por parte de todos os que nele estão envolvidos. Os enfermeiros, enquanto elementos integrados neste processo, têm um papel crucial no apoio efectivo à criança com patologia oncológica e à sua família em todas as fases da doença. A prática de enfermagem é alicerçada em conhecimentos científicos, desenvolvendo a investigação como uma forma de adquirir e ampliar esses mesmos conhecimentos. É imperativo saber para bem cuidar.

Sendo a doença oncológica, uma doença grave, com especificidades terapêuticas e técnicas, marcadas por tecnologias complexas, não se pode consentir que os cuidados de reparação (tratar), ofusquem ou anulem os cuidados de manutenção (cuidar) que dão

sentido à própria vida. Segundo Collière “*cuidar é um acto de reciprocidade*” (1989, cit. por Pinto, 1994, p.30).

### **CUIDADOS DE ENFERMAGEM CENTRADOS NA FAMÍLIA**

A vivência da doença oncológica gera tensão emocional e desafia a capacidade da família para lidar com a situação. É uma doença grave que interfere na dinâmica do sistema familiar, gerando uma situação de desequilíbrio. Torna-se assim essencial que os enfermeiros estejam desperto para esta problemática no sentido de apoiarem as crianças e as suas famílias, ajudando-os a encontrar um reequilíbrio.

Nesta fase os familiares desenvolvem “*uma estratégia principal e fundamental – a centralização na criança doente*” (Silva et al. 2002, p.51). Perante este pressuposto de centralização, faz sentido conceber que os enfermeiros devam convergir os seus cuidados na família, desenvolvendo os seus recursos e competências no cuidar da sua criança.

Apesar de a criança ser portadora de uma doença oncológica não nos podemos esquecer que, tal como as outras crianças, ela está a passar por fases de desenvolvimento que são inerentes ao seu ciclo vital, e possui determinadas necessidades que precisam de ser satisfeitas, como por exemplo o brincar. Tendo em conta todas as necessidades da criança, torna-se premente que os enfermeiros envolvam os pais na prestação de cuidados, através de modelos de parcerias previamente estabelecidos com estes.

O acompanhamento feito pelo enfermeiro à família deve ser personalizado tendo em conta as suas características, dado que, cada família e cada criança são seres singulares. Assim, para cuidar da criança com doença oncológica, tendo em conta as implicações da doença, é essencial que se desenvolvam intervenções interactivas prestando cuidados globais à criança e à sua família atendendo à especificidade e individualidade da célula familiar.

No seguimento do exposto, faz sentido reforçar que, no primeiro contacto dos familiares com a realidade do diagnóstico, o papel de cada elemento da família poderá ficar afectado. Nesta ordem de ideias, o profissional de saúde deve favorecer o acolhimento aos familiares através da disponibilização de um tempo e de um espaço preparado para receber a família, proporcionando um ambiente acolhedor, facilitador da expressão de sentimentos, de dúvidas e angústias acerca diagnóstico e prognóstico.

Como refere Pesce (1994), citado por Jorge (2004, p.73), “o acolhimento é uma atitude que promove a confiança dos pais na equipa e o estabelecimento de uma relação de abertura que conduz à colaboração mútua. Raramente há uma segunda oportunidade para se criar uma boa impressão do local ou das pessoas”. Assim sendo, a forma como o enfermeiro estabelece o primeiro contacto com a criança e a família, no momento do acolhimento, é fundamental para o desenvolvimento de todo o clima de confiança que se irá estabelecer futuramente entre ambos.

No acolhimento à família é importante a transmissão das normas e critérios da instituição, dos apoios existentes ou necessários que a equipa multiprofissional utiliza ou pode ajudar a utilizar para a resolução de problemas relacionados com a doença oncológica.

Em pediatria oncológica, a criança é o alvo dos cuidados. Porém, os familiares devem ser parceiros na tomada de decisões relativas aos cuidados à criança. Para discutirem e optarem com segurança sobre as decisões e cuidados a serem prestados às crianças, aos familiares deve ser disponibilizada informação adaptada ao seu nível de conhecimentos e percepção cognitiva: quais os tratamentos, qual o estado de saúde, que cuidados são necessários e que alternativas existem para obtenção desses objectivos. Todo este processo não funciona se não assentar numa base que o acompanha em todos os momentos e de extrema importância: uma comunicação eficaz.

O aparecimento da doença oncológica na criança, para além de provocar alterações no seu desenvolvimento normal, também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina familiar muda com os constantes cuidados que a criança necessita e com os longos períodos de hospitalização. Ao contrário do que acontecia à muitos anos atrás, hoje em dia, quando a criança necessita de ser hospitalizada, um dos pais acompanha-a durante esse período e participa na prestação de cuidado. É o elo de ligação entre o enfermeiro e a criança e é também uma das peças fundamentais para manter o seu bem-estar e ajudar na sua recuperação.

Os cuidados de enfermagem à criança devem ser complementares aos cuidados dos pais, implementando actividades pelas próprias crianças ou ajudando os pais a encontrar respostas às necessidades da criança (Pinto, 1994).

“A participação dos pais nos cuidados, implica uma relação de parceria entre os pais e o pessoal de enfermagem, em que não se estabelecem fronteiras determinadas, compartimentalização de funções, mas sim que conjuntamente desenvolvem acções complementares com vista ao bem-estar da criança” (Pinto, 1994, p.28). A participação

dos pais nos cuidados à criança não se pode resumir à sua permanência no serviço e à sua colaboração nas tarefas de alimentação e higiene.

O enfermeiro está numa posição única para influenciar os cuidados e o bem-estar das crianças e suas famílias, pelo que deve centrar-se na unidade familiar enquanto foco de cuidados. É de extrema importância que conheça a família, as suas expectativas quanto à sua participação, de modo a avaliar e planejar cuidados que apoiem a mãe, o pai ou outras pessoas significativas no cuidado à criança. Mas, é necessário lembrar que os familiares necessitam de expressar os seus sentimentos e frustrações, razões, medos e ansiedades.

A atenção prestada à família é crucial, dado que, para a criança esta representa o primeiro recurso. Representa ainda uma unidade de colaboração da equipa clínica o que reverte num cuidado de maior eficácia e eficiência. Azeredo et al. (2004) realçam que o estabelecimento de um diálogo constante que vise esclarecer dúvidas, partilhar experiências e participar conjuntamente no cuidar permitem que os cuidadores informais se vão equipando de ferramentas essenciais para o cuidar da criança.

Segundo Rebelo (1998, cit. por Azeredo et al., 2004) no início do cuidar os familiares sentem-se assustados, incompetentes, esperando com ansiedade o momento em que todo o cuidar recai sobre eles; muitos destes medos resultam da inexperiência no cuidar. Neste contexto, as famílias buscam estratégias que as ajudem a ultrapassar esta situação, que passam muitas vezes pelo apoio e intervenção dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros. É por isso, função dos enfermeiros promover a ajuda na convivência com a doença, satisfazer as suas necessidades e lidar com os seus problemas.

Diante da ameaça da perda de uma criança doente, Rolland (1995), citado por Barros (2005), refere também que há uma necessidade de protecção e apoio, partilha de sentimentos e dificuldades, necessidade de informação sobre a doença e seu desenvolvimento. Assim sendo, a relação enfermeiro, criança e família deve traduzir-se num processo terapêutico de interacção, afinidade, conhecimento mútuo e aceitação.

Devido ao desenvolvimento de novas dinâmicas no tratamento da doença oncológica, às longas remissões e potenciais curas de patologias oncológicas pediátricas, o âmbito de intervenção de enfermagem tem vindo a complexificar-se e a desenvolver-se. Assim, o pessoal de enfermagem não surge exclusivamente numa vertente técnica, mas também na presença efectiva ao longo dos tratamentos para responder às suas interrogações

directas ou indirectas sobre a doença, sobre o sentido desta, para que se construa uma história partilhada (Pinto, 1994).

Os cuidados aos doentes com patologia oncológica requerem um elevado nível de perícia. As necessidades destes doentes varia em tipo e intensidade e, para tal, a enfermagem deve desenvolver conhecimentos e competências nos multifacetados aspectos desta área, para desta forma, ser possível concretizar uma correcta avaliação, acompanhamento e intervenção (Pinto, 1994).

Espera-se dos enfermeiros não só conhecimentos gerais da patologia e seus cuidados inerentes, do desenvolvimento infantil e o conhecimento individual de cada criança, mas, também, conhecimentos consistentes sobre a estrutura, funções, papéis e interacções familiares. Além disso, a compreensão do impacto emocional de perda e de tristeza na criança e sua família, tal como, as estratégias de apoio, são saberes particularmente importantes nesta área (Pinto, 1994). Só assim poderão implementar acções que visam o salutar funcionamento do sistema familiar.

A intervenção dos enfermeiros junto da criança e sua família com doença oncológica deve assentar em dois objectivos essenciais:

- O primeiro objectivo consiste em facilitar a aceitação e adaptação à doença e suas limitações associadas, através da educação para a saúde, fomentando a modificação das rotinas de vida, a diminuição do impacto da perturbação emocional e a resolução dos variados problemas.
- O segundo objectivo relaciona-se com a promoção de uma adesão responsável ao tratamento e recomendações da equipa de saúde. Este objectivo baseia-se em estabelecer uma relação de abertura e diálogo com a família, em disponibilizar a informação, facilitar a expressão dos significados e emoções atribuídos à doença, promover estratégias para aumentar o sentido de auto-eficácia e de controlo dos familiares e elaborar programas estruturados de intervenção profissional.

Estes programas devem visar aspectos gerais de avaliação ligados com o exercício do papel de cada elemento familiar na doença oncológica na criança (cumprimento e dificuldades sobre as normas de alimentação, períodos de isolamento, regras de visitas), valorização da dinâmica familiar (mudanças produzidas pela doença da criança no seio familiar, conflitos entre o casal, nível de stresse e capacidade de ajuste e confrontação) e valorização das relações sociais (medo de rejeição social, medidas para evitar o isolamento social da família).

Torna-se imperativo o estabelecimento de uma relação de ajuda, privilegiando o saber ouvir o outro, o respeito pelo outro, a autenticidade, a empatia e a confiança, de modo a contribuir para ultrapassar situações de crise associadas à cronicidade da doença oncológica (Neves, 2001). Neste âmbito, propomos intervenções de enfermagem que possam ser facilitadoras da promoção de competências familiares de adaptação à doença oncológica:

- Criar um momento que possibilite aos familiares o diálogo e escuta numa sala com ambiente acolhedor e sem ruído;
- Pedir aos familiares para verbalizarem as dificuldades sentidas no processo de adaptação;
- Questionar os familiares acerca das expectativas em relação aos enfermeiros na facilitação deste processo de adaptação;
- Identificar os conhecimentos e habilidades em relação à doença e gestão do processo terapêutico;
- Planear encontro com familiares de crianças com doença oncológica que desenvolveram um processo de adaptação eficaz.

Por seu lado, Gedaly-Duff e Heims (2005) referem que as famílias com crianças cronicamente doentes conhecem a reacção dos seus filhos à doença, e entendem as capacidades de desenvolvimento do filho, daí a importância dos enfermeiros colaborarem com estas. Assim, propõem que os enfermeiros para ajudarem as famílias a cuidarem das suas crianças com doenças crónicas devem:

- Compreender o modo como as experiências anteriores, as expectativas e o envolvimento da família face à doença estão a afectá-la;
- Determinar se a família está a reagir ao diagnóstico de uma nova doença, ou se têm experiência em cuidar da criança com doença crónica;
- Ajudar as famílias a promover a saúde, apesar da doença, através da satisfação das constantes necessidades dos membros da família;
- Ajudar as famílias a adaptarem-se às limitações do desenvolvimento da criança, relacionadas com a doença ou deficiência.

Como já salientado anteriormente, a doença é vivenciada de forma colectiva e não individual (Romano, 1997 cit. por Barros, 2005). O envolvimento de todos os elementos da família é inevitável. O enfermeiro deve ter um papel activo junto da família,

promovendo o papel de cada elemento da família para promover a adaptação à doença oncológica na criança, com tudo o que lhe é inerente.

No que concerne aos irmãos, estes devem ser integrados como parte da família, no processo de adaptação, sendo de realçar a importância e a conveniência com a qual os pais comunicam com eles acerca dos problemas do irmão doente e da natureza da doença.

Em síntese, a intervenção passa pela identificação das necessidades e dificuldades da família, facilitando o desenvolvimento de estratégias de adaptação, inserindo-os nos cuidados e proporcionando-lhes um adequado apoio social, que inclua recursos do tipo material, informativo e emocional.

Tendo em consideração as especificidades da problemática da criança com doença oncológica referidas anteriormente, como a cronicidade da doença, as consequências bio-psico-sociais do diagnóstico e tratamentos, e os efeitos negativos que a hospitalização causa, surge a necessidade de repensar continuamente os cuidados prestados a estas crianças e suas famílias.

### **MODELO DE TRABALHO EM ENFERMAGEM**

Lima et al. (1996), com base num estudo realizado na Clínica Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, apontam para o facto do processo de trabalho da enfermagem na assistência à criança com cancro estar em fase de transformação, passando de um modelo exclusivamente clínico para outro, que tem como características a ampliação do referencial teórico e nova instrumentalização.

Os autores supracitados referem que na assistência à criança com cancro predominava o atendimento clínico, individual, curativo, centrado na área hospitalar, onde existem meios altamente sofisticados e uma grande intervenção artificial sobre os corpos. A enfermagem como parte integrante deste processo de trabalho, com a finalidade de apreender a criança e atender às suas necessidades, reproduzia e pormenorizava o conhecimento morfo-fisio-patológico da mesma para intervir a nível individual.

Neste sentido, a assistência de enfermagem prestada às crianças com cancro, geralmente, tinha por base uma série de técnicas referentes à higiene, alimentação, colheita de material para exames e administração de medicação. Na maioria das vezes estes cuidados atendiam apenas aos aspectos do corpo biológico, não considerando esta

criança como um ser em crescimento e desenvolvimento, com determinações familiares, culturais, ambientais e económicas.

A prática de saúde baseada neste modelo, no qual a patologia, o diagnóstico e a terapêutica são os focos principais, mostrou-se insuficiente para atender às necessidades apresentadas pelas crianças com cancro e suas famílias.

O objectivo da assistência sofreu modificações com o incremento da demanda; a perspectiva de cura para um grande número de crianças devido ao desenvolvimento de novas modalidades terapêuticas; de novos métodos de investigação clínica; e, da detecção precoce da doença maligna, com o conseqüente aumento da sobrevida. Numa perspectiva actual, a meta é proporcionar uma melhor qualidade de vida, levando em consideração a integralidade da criança, atendendo aos aspectos para além da patologia.

Dentro da nova abordagem, o processo de trabalho da enfermagem tornou-se mais complexo. Além dos instrumentos que possibilitavam o desempenho das técnicas de enfermagem para atender ao acto médico centrado na patologia, a enfermagem passou a desenvolver acções que auxiliam no relacionamento da criança com a família, da criança com a equipa e da criança com a equipa e a família. As questões afectivas, emocionais, psicológicas e sociais foram abordadas e passaram a ter significado, pois fazem parte do processo de desenvolvimento da criança.

Assim, o modelo clínico ampliou-se. O objecto de trabalho já não é apenas o corpo biológico mas, sim, a criança com cancro em toda sua especificidade, cujas necessidades, antes restritas a cura da doença, agora, são determinadas pela criança doente, respeitando o seu crescimento, desenvolvimento e individualidade. O processo terapêutico não se restringe à restauração do funcionamento anátomo-fisiológico do corpo humano. A finalidade é proporcionar, além desta restauração, a qualidade de vida durante o crescimento e desenvolvimento da criança, preservando as suas relações sociais, afectivas e psicológicas.

Para responder a esta nova necessidade, os instrumentos ou meios de trabalho também se alteraram. Novas habilidades, acções e abordagens de enfermagem foram acrescentadas às já existentes, utilizando-se outros conhecimentos além da anatomia, fisiologia e patologia. A enfermagem foi buscar ao referencial da psicologia, epidemiologia, sociologia e antropologia, conhecimentos para atender às necessidades desta criança doente e sua família.

O objectivo da assistência de enfermagem, actualmente, é proporcionar uma melhor qualidade de vida, tendo em consideração a integridade da criança, em toda sua especificidade.

O enfermeiro é o profissional que contém os elementos que permitem a síntese da assistência à criança e família. Portanto, estão a transitar de uma função essencialmente técnica, para assumir a função sintetizadora da assistência nesta área, sem assumir a responsabilidade de ser um profissional onnipotente (Lima et al., 1996).

Este deve ser um processo contínuo, numa realidade concreta, tendo em consideração a especificidade do momento, da equipa e dos clientes para se conseguir alcançar a transformação do processo de trabalho e uma assistência qualitativamente melhor. Assim, pretende-se a ampliação do referencial teórico e uma nova operacionalização, que possibilite a abertura a uma perspectiva de assistência integral à criança com doença oncológica e respectiva família.

Diante deste processo de transição, caracterizado por perdas, interferências, alterações de projectos e perspectivas de vida face à doença oncológica, os cuidados de enfermagem requerem novas condutas, posições e compromissos profissionais. Logo, cuidar a *doença oncológica* leva os enfermeiros a cuidarem de forma diferenciada.

Chegados a este ponto, cremos que a enfermagem de família é a base sobre a qual todas as especialidades podem e devem praticar a enfermagem.

# CAPÍTULO 2: ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

---

A Enfermagem, tal como as restantes disciplinas do conhecimento, necessita de alargar o seu campo de conhecimentos de modo a guiar a prática e assegurar a credibilidade da profissão. Para que tal aconteça, é preciso que haja uma produção científica sistemática e rigorosa que só é assegurada através da investigação.

A investigação aplicada numa disciplina consiste na utilização do processo científico no estudo de fenómenos específicos, com vista a introduzir mudanças nas situações onde se apresentam esses fenómenos.

Para merecer o carácter científico o estudo a desenvolver foi organizado de modo sistematizado e rigoroso, utilizando um conjunto de métodos e técnicas específicas que guiaram a procura do conhecimento de uma realidade empírica particular. As decisões metodológicas são fundamentais para assegurar a fiabilidade e a qualidade dos resultados da investigação (Fortin, 2000).

Surge, assim, a necessidade de apresentar o processo metodológico que norteou o nosso estudo e nos permitiu concretizar os objectivos por nós definidos, com intuito de darmos respostas às perguntas de partida para esta investigação. Este capítulo está estruturado em oito pontos: finalidade do estudo; questões de investigação; desenho do estudo; contexto do estudo, universo e amostra; instrumento de colheita de dados; variáveis e sua operacionalização; aspectos éticos; e, tratamento estatístico.

Quando iniciamos este percurso, reflectimos sobre o que seria interessante investigar numa área específica como a oncologia que contribuísse para o desenvolvimento da disciplina de enfermagem, servisse para a aquisição pessoal de novas competências na área de investigação e também para a maximização dos recursos técnicos e científicos, minimizando os efeitos da doença oncológica. O desenvolvimento da prática profissional numa unidade de pediatria oncológica tem incentivado à reflexão numa dinâmica de

pesquisa sobre os focos de atenção de enfermagem com mais relevância para evolução autónoma da profissão.

Nas concepções mais recentes de enfermagem, reconhece-se que as famílias afectam a saúde dos filhos, e a saúde destes afecta a saúde das famílias. A abordagem centrada na relação da vida familiar com a saúde e doença da criança, permite ao enfermeiro detectar e intervir precocemente ajudando as famílias, e cada um dos seus membros, a atingir o bem-estar (Hanson, 2005).

Foi à luz destes pressupostos que nos propusemos reflectir e analisar o processo de adaptação da família à doença oncológica na criança como intuito de procurar respostas e a gerar novas questões para a problemática em foco. O estudo pretende contribuir para o avanço do conhecimento da disciplina e influenciar a prática profissional, no sentido de fomentar o desenvolvimento de competências dirigidas à promoção de respostas aos problemas de saúde e aos processos de vida das famílias das crianças com doença oncológica.

## 2.1 FINALIDADE DO ESTUDO

O estudo de investigação aqui apresentado tem como finalidade descrever as experiências dos familiares no seu processo de adaptação às diferentes etapas do cuidado à criança com doença oncológica e, deste modo, contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem pediátricos tendo a família como parceiros efectivos na prestação dos mesmos.

Nesta sequência, pretendemos responder aos seguintes objectivos:

- Avaliar o funcionamento familiar no processo de adaptação à doença oncológica na criança;
- Analisar as dificuldades experienciadas pelos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança;
- Analisar as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem no processo de adaptação à doença oncológica na criança;
- Identificar as relações existentes entre o funcionamento das famílias, as dificuldades experienciadas e as expectativas face aos cuidados de enfermagem, no processo de adaptação à doença oncológica na criança;
- Identificar as relações existentes entre as características das famílias, as características dos familiares, o funcionamento das famílias, as dificuldades experienciadas e as expectativas face aos cuidados de enfermagem, no processo de adaptação à doença oncológica na criança;
- Identificar as relações existentes entre as características das crianças, o funcionamento das famílias, as dificuldades experienciadas e as expectativas face aos cuidados de enfermagem, no processo de adaptação à doença oncológica na criança;
- Identificar as relações existentes entre as características da doença oncológica, o funcionamento das famílias, as dificuldades experienciadas e as expectativas face aos cuidados de enfermagem, no processo de adaptação à doença oncológica na criança.

## 2.2 QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Segundo Fortin (2000, p.51), “*uma questão de investigação é um enunciado interrogativo claro e não equívoco que precisa os conceitos-chave, especifica a população alvo e sugere uma investigação empírica*”. Assim, as questões orientam o estudo e constituem a base do desenho de investigação. Em coerência com a explicação e finalidade do fenómeno em estudo, assumimos as seguintes questões de investigação:

- Qual o modo de funcionamento familiar no processo de adaptação à doença oncológica na criança?
- Quais as dificuldades experienciadas pelos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança?
- Quais as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem no processo de adaptação à doença oncológica na criança?
- Há relações entre o modo de funcionamento das famílias, as dificuldades experienciadas e as expectativas face aos cuidados de enfermagem, no processo de adaptação à doença oncológica na criança?
- Há relação entre as características das famílias (estrutura familiar, ciclo vital da família, número de filhos, residência), as características dos familiares (idade, estado civil, habilitações literárias, profissão), o funcionamento das famílias, as dificuldades experienciadas e as expectativas face aos cuidados de enfermagem, no processo de adaptação à doença oncológica na criança?
- Há relações entre as características das crianças (género, idade, lugar na fratria), o funcionamento das famílias, as dificuldades experienciadas e as expectativas face aos cuidados de enfermagem, no processo de adaptação à doença oncológica na criança?
- Há relações entre as características da doença oncológica (tipo tumor, fase da doença, fase do tratamento), o funcionamento das famílias, as dificuldades experienciadas e as expectativas face aos cuidados de enfermagem, no processo de adaptação à doença oncológica na criança?

## 2.3 DESENHO DO ESTUDO

As opções metodológicas deste estudo são determinadas essencialmente pelas questões de investigação e pelo enquadramento conceptual relacionado com o fenómeno em análise.

No presente estudo observacional, em que medimos mas não interferimos com a realidade (Beaglehole, Bonita & Kjellström, 2003), optamos por utilizar o método quantitativo como processo sistemático para a colheita de dados observáveis e quantificáveis (Fortin, 2000).

O desenho descritivo permite discriminar os factores determinantes que eventualmente possam estar associados ao fenómeno em estudo, a fim de obter um perfil geral do fenómeno (Fortin, 2000).

Neste sentido, foi desenvolvido um estudo observacional, de carácter descritivo, de natureza transversal e de abordagem quantitativa, uma vez que o nosso principal objectivo é a identificação e descrição de factores relacionados com o fenómeno em causa, ou seja, pretendemos perceber as experiências dos familiares de crianças com doença oncológica e a sua relação com determinadas variáveis sócio-demográficas.

## **2.4 CONTEXTO DO ESTUDO, UNIVERSO E AMOSTRA**

Tendo em conta as perguntas de investigação e o tipo de estudo importa referir as fontes de dados, isto é, a população sobre o qual se realizou o estudo.

O Hospital de São João, Entidade Pública Empresarial (HSJ, E.P.E.) é uma pessoa colectiva de direito público empresarial. É o maior hospital do Norte e o segundo maior do país. Todos os serviços da instituição estão agrupados em seis Unidades Autónomas de Gestão: Medicina; Cirurgia; Mulher e Criança; Meios Complementares de Diagnóstico e Terapêutica; Urgência e Cuidados Intensivos; e, Saúde Mental (HSJ, 2009).

O hospital presta assistência directa à população de parte da cidade do Porto e concelhos limítrofes. Actua como centro de referência para os distritos do Porto (com excepção dos concelhos de Baião, Amarante e Marco de Canaveses), Braga e Viana do Castelo, abrangendo uma população de cerca de 3 milhões de pessoas. Para muitas especialidades e áreas do saber médico, é a última instância no país em termos de diagnóstico e tratamento.

O Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, Entidade Pública Empresarial (IPO-Porto, E.P.E.) é uma instituição hospitalar do Ministério da Saúde especializada e vocacionada para a investigação, ensino, prevenção e tratamento das doenças oncológicas. O centro do Porto é um dos três centros regionais (os outros localizam-se em Lisboa e Coimbra).

A principal área de influência do IPO-Porto coincide com as fronteiras da Administração Regional de Saúde do Norte (Distrito do Porto, Braga, Viana do Castelo, Vila Real e Bragança), abrangendo o Douro Sul e Aveiro Norte. Contudo, dada a grande diferenciação é um centro de referência nacional em várias áreas da oncologia, recebendo doentes e pedidos de intervenção de todo o território nacional (continente e regiões autónomas) (IPO-Porto, 2003).

Na Unidade de Hemato/ Oncologia Pediátrica do HSJ e no Serviço de Pediatria do IPO-Porto são recebidas crianças com suspeita ou diagnóstico de doença oncológica.

Do universo constituído por todos os familiares das crianças com doença oncológica inscritas no HSJ e no IPO-Porto foi seleccionada uma amostra acidental no período de 3 de Dezembro de 2008 a 8 de Março de 2009. Os critérios de inclusão foram os seguintes:

- Familiares pertencentes ao núcleo familiar da criança, que estivessem a acompanhar a criança nos referidos serviços;
- Familiares de crianças com diagnóstico confirmado de doença oncológica;
- Familiares de crianças com idades compreendidas entre os 0-18 anos.

Foram abordados 139 familiares de crianças inscritas nas unidades de saúde implicadas no estudo. Concordaram participar 135 familiares e 4 recusaram por não desejarem abordar os temas envolvidos na investigação. Dos familiares que preencheram os questionários, foi anulado o questionário de um familiar de um doente com mais de 18 anos seguido no Serviço de Pediatria do HSJ e quatro questionários de familiares de crianças com diagnósticos não oncológicos (teratoma do ovário, tumor da hipófise, aplasia medular e linfangioma do glóbulo ocular). No final, a amostra foi constituída por 130 familiares.

## 2.5 INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

A escolha dos métodos de colheita de dados é feita em função das questões de investigação e das definições conceptuais e operacionais dos conceitos em estudo. Para dar cumprimento aos objectivos do trabalho, utilizam-se os seguintes instrumentos de colheita de dados:

- Entrevista Estruturada;
- **Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES II)**;
- Inventário de **Respostas à Doença nos Filhos (IRDF)**;
- Inventário sobre a **Percepção da Relação Enfermeiro-Pais** de crianças doentes (IPREP).

### 2.5.1 ENTREVISTA ESTRUTURADA

A entrevista tem o objectivo de caracterizar a amostra em estudo através da colheita de dados relativos à família, aos familiares, à criança e à doença oncológica: idade dos familiares, idade da criança, condições demográficas, socioeconómicas (composição familiar, profissão...), características da doença (data de diagnóstico, patologia, fase da doença...) (Anexo 1).

### 2.5.2 ESCALA DE AVALIAÇÃO DA ADAPTABILIDADE E COESÃO FAMILIAR (FACES II)

Optamos por aplicar uma escala de avaliação familiar a fim de dispor de índices mais pormenorizados do funcionamento familiar, nomeadamente em duas áreas importantes para a nossa investigação: a coesão e a adaptabilidade familiar.

Nos finais da década de 70, Olson e colaboradores desenvolveram um modelo de avaliação familiar que procurou integrar a teoria, a investigação sistémica e a prática clínica com famílias e casais (Olson & Gorall, 2003).

O modelo circumplexo, como é conhecido, está estruturado segundo três dimensões: coesão, adaptabilidade e comunicação. Este modelo está testado sob a forma de dois tipos de escalas: a escala de avaliação clínica para profissionais (*Clinical Rating Scale*) e a escala de auto-avaliação (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale - FACES*).

A FACES é um questionário individual de auto-avaliação do funcionamento familiar, concebida de modo a poder medir a dinâmica familiar, pelo que os itens focalizam apenas as características do sistema (família), considerado como sendo composto por todos os membros da família actualmente residentes na mesma casa; e, são adequados a famílias em todas as etapas do seu ciclo de vida (Fernandes, 1995).

A FACES original, com 111 itens, foi desenvolvida em 1978 por David Olson, Richard Bell e Joyce Portner. A escala foi sucessivamente revista de modo a melhorar as suas propriedades psicométricas, conduzindo à FACES II em 1982, à FACES III em 1985 e mais recentemente à FACES IV desenvolvida em 2002, que ainda não se encontra traduzida nem validada para a população portuguesa (Olson & Gorall, 2003; Kouneski, 2000).

A FACES II, desenvolvida por Olson, Portner e Bell, foi traduzida e adaptada à população portuguesa pela Sociedade de Terapia Familiar e posteriormente por Fernandes (1995). É a recomendada para fins de investigação dada as vantagens que apresenta sobre a FACES III, nomeadamente melhor nível da confiança alfa (Cronbach alpha da FACES II: coesão 0.87, adaptabilidade 0.78 *versus* FACES III: coesão 0.77, adaptabilidade 0.62) e valor da validade concorrente mais elevado, especialmente para a adaptabilidade (na FACES II a dimensão adaptabilidade correlaciona-se 0.79 com medida global da saúde familiar do *Self-Report Family Inventory*) (Fernandes, 1995; Kouneski, 2000).

A FACES II, como é patente na sua designação, permite avaliar duas dimensões do funcionamento familiar: a coesão e a adaptabilidade. É constituída por trinta itens, dezasseis pertencentes à dimensão coesão e os restantes catorze à dimensão adaptabilidade. Cada questão é respondida numa escala de 1 a 5: quase nunca, de vez em quando, às vezes, muitas vezes e quase sempre. Na Tabela 6 e Tabela 7, apresenta-se a distribuição dos itens pelos oito conceitos relacionados com a coesão (laços emocionais, limites familiares, coligações, tempo, espaço, amigos, decisões, interesses e lazeres) e pelos seis relacionados com a adaptabilidade (imposição, liderança, disciplina, negociação, funções e normas) (Anexo 2).

Tabela 6: Conceitos relacionados com a coesão e respectivos itens da FACES II

---

**COESÃO FAMILIAR (16 ITENS)**

---

Laços emocionais

(+) 1. Em casa ajudamo-nos, uns aos outros, quando temos dificuldades.

(-) 17. Na nossa família sentimo-nos muito chegados uns aos outros.

Limites familiares

(-) 3. É mais fácil discutir os problemas com pessoas que não são da família do que com elementos da família.

(+) 19. Sentimo-nos mais chegados a pessoas que não são da família do que a elementos da família.

Coligações

(-) 9. Na nossa família cada um segue o seu próprio caminho.

(-) 29. Preferimos fazer as coisas apenas com alguns elementos da família do que com a família toda.

Tempo

(+) 7. Na nossa família fazemos coisas em conjunto.

(+) 23. Gostamos de passar os tempos livres uns com os outros.

Espaço

(+) 5. Em nossa casa a família costuma reunir-se toda na mesma sala.

(-) 25. Em casa, os elementos da nossa família evitam-se uns aos outros.

Amigos

(+) 11. Cada um de nós conhece os melhores amigos dos outros elementos da família.

(+) 27. Na nossa família aprovamos a escolha de amigos feita por cada um de nós.

Decisões

(+) 13. Quando é necessário tomar uma decisão, temos o hábito de pedir a opinião uns aos outros.

(+) 21. Cada um de nós aceita aquilo que a família decide fazer.

Interesses e lazeres

(-) 15. Temos dificuldade em fazer coisas em conjunto, como família.

(+) 30. Temos interesses e passatempos em comum uns com os outros.

---

Fonte: Adaptado de Olson et al. (1992, p.10)

Tabela 7: Conceitos relacionados com a adaptabilidade e respectivos itens da FACES II

---

**ADAPTABILIDADE (14 ITENS)**

---

Imposição

- (+) 2. Na nossa família cada um pode expressar livremente a sua opinião.
- (+) 14. Os elementos da família são livres de dizerem aquilo que lhes apetece.
- (-) 28. Em nossa casa temos medo de dizer aquilo que pensamos.

Liderança

- (+) 4. Cada um de nós tem uma palavra a dizer sobre as principais decisões familiares.
- (+) 16. Quando é preciso resolver problemas, as sugestões dos filhos são tidas em conta.

Disciplina

- (+) 6. Em nossa casa os mais novos têm uma palavra a dizer na definição das regras de disciplina.
- (+) 18. Na nossa família somos justos quanto à disciplina.

Negociação

- (+) 8. Em nossa casa discutimos os problemas e sentimo-nos bem com as soluções encontradas.
- (+) 20. A nossa família tenta encontrar novas formas de resolver os problemas.
- (+) 26. Quando os problemas surgem todos fazemos cedências.

Funções

- (+) 10. As responsabilidades da nossa casa rodam pelos vários elementos da família.
- (+) 22. Na nossa família todos partilham responsabilidades.

Normas

- (+) 12. É difícil saber quais são as normas que regulam a nossa família.
  - (-) 24. É difícil mudar as normas que regulam a nossa família.
- 

Fonte: Adaptado de Olson et al. (1992, p.11)

Por coesão familiar entende-se os vínculos, os laços emocionais que os membros da família estabelecem entre si, avaliando o grau de separação ou ligação de cada membro à sua família. O modelo circumplexo distingue quatro níveis de coesão familiar: desmembrada (coesão extremamente baixa), separada (coesão moderada ou equilibrada), ligada (coesão moderada ou equilibrada) e muito ligada<sup>1</sup> (coesão extremamente alta). A família que revela uma coesão extremamente baixa, o grau de desmembramento é subsequente à rigidez das fronteiras. A família com uma coesão

---

<sup>1</sup> Os dados empíricos sugerem que a FACES II não capta as categorias extremamente altas de famílias emaranhadas e de famílias caóticas, pelo que os elevados resultados nas dimensões de coesão e adaptabilidade foram reinterpretados como remetendo para sistemas muito ligados e muito flexíveis (Olson et al., 1992: 12)

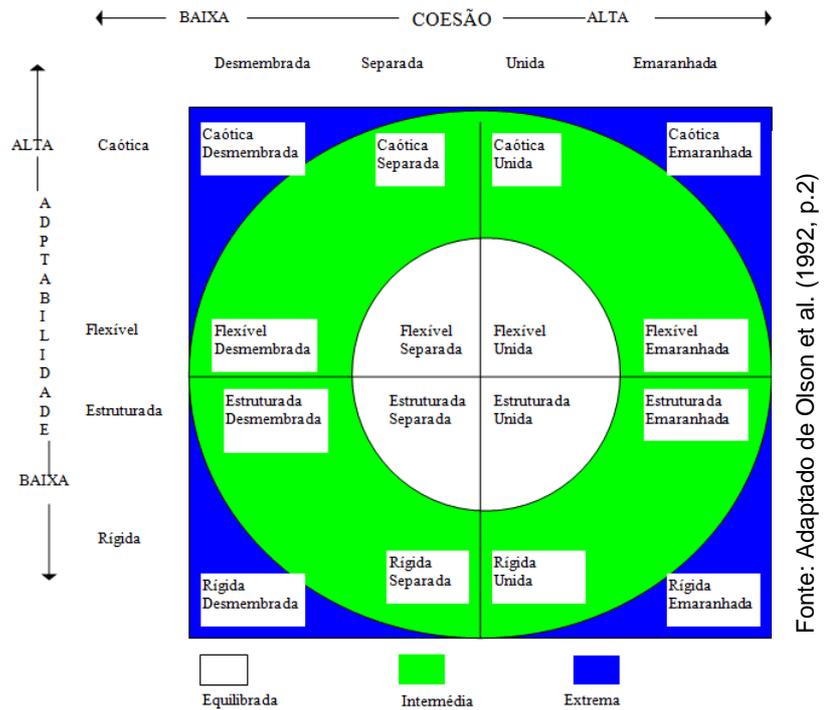
extremamente alta, os limites ou fronteiras entre indivíduos e entre sub-sistemas são bastante difusos e o grau de emaranhamento é notório. A família funcional, ao nível da coesão, será então aquela em que cada indivíduo é simultaneamente autónomo e íntimo em relação aos restantes elementos.

A adaptabilidade diz respeito à capacidade de um sistema familiar para a mudança ao nível da sua estrutura de poder e regras de relação perante o stresse accidental ou desenvolvimental do ciclo vital da família. As quatro categorias de adaptabilidade são: rígida (adaptabilidade extremamente baixa), estruturada (adaptabilidade equilibrada), flexível (adaptabilidade equilibrada) e muito flexível<sup>1</sup> (adaptabilidade extremamente alta). À semelhança do que acontece com a coesão, os tipos extremos são indiciadores, a longo prazo, de patologia ou disfuncionamento. A família é considerada como funcional se tiver flexibilidade para mudar e permanecer.

Da combinação dos quatro níveis de coesão com os quatro níveis da adaptabilidade obtém-se uma tabela de dezasseis tipos de sistemas familiares agrupado em três tipos mais gerais: equilibrado (valores médios para as duas dimensões), meio-termo (valores médios para uma dimensão) e extremo (valores extremos para as duas dimensões).

A Figura 2 constitui a representação gráfica do modelo circunplexo com as duas dimensões de base: a coesão no eixo da abcissa e a adaptabilidade no eixo da ordenada. Estão igualmente indicados os quatro tipos dentro de cada dimensão que, ao entrecruzarem-se, dão lugar aos referidos dezasseis tipos diferentes de famílias repartidos por três zonas: equilibrada, meio-termo e extrema.

Figura 2: Representação gráfica do modelo circunplexo



Mediante fórmulas simples obtém-se uma pontuação para a coesão e outra para a adaptabilidade que são convertidas numa escala de um a oito, conforme a Figura 3. Somando os valores de cada uma das dimensões obtém-se um valor que é assinalado na figura.

Figura 3: Interpretação linear da FACES II

COESÃO			ADAPTABILIDADE			TIPO DE FAMÍLIA	
8	80	Muito Ligada	8	70	Muito Flexível	8	Equilibrada
7	73		7	65		7	
6	70	Ligada	6	54	Flexível	6	Moderadamente Equilibrada
5	64		5	50		5	
4	59	Separada	4	45	Estruturada	4	Meio-Termo
3	54		3	42		3	
2	50	Desmembrada	2	39	Rígida	2	Extrema
1	34		1	30		1	
	15			1			

Fonte: Adaptado de Olson et al. (1992, p.11)

$$(\text{ ___ Coesão} + \text{ ___ Adaptabilidade}) / 2 = \text{Tipo de Família}$$

O modelo circumplexo e a FACES revelaram-se importantes ferramentas para a investigação do funcionamento familiar sendo utilizados por centenas de estudos de investigação de variadas disciplinas, com destaque para as áreas da saúde mental e doença (Kouneski, 2000). Apesar das críticas que têm sido feitas – e que dizem fundamentalmente respeito à pouca atenção dada à dimensão individual e social no sistema familiar – pode considerar-se que a FACES é um instrumento interessante, de fácil preenchimento e que permite inferir sobre áreas do funcionamento familiar (Martins, 2002).

### **2.5.3 INVENTÁRIO DE RESPOSTAS À DOENÇA NOS FILHOS (IRDF)**

O Inventário de Respostas à Doença nos Filhos (IRDF) inclui itens relacionados com as dificuldades dos pais para enfrentar e viver a situação de doença dos filhos (Anexo 3).

Este inventário foi construído por Subtil, Fonte e Relvas em 1995. A construção do questionário foi sugerida pela leitura do trabalho de Lewandowsky e Jones (1988) no sentido de identificar as intervenções de enfermagem que mais apoiam as famílias com doentes terminais. O questionário foi distribuído a 181 pais de crianças com diagnóstico de doença grave ou crónica, hospitalizadas ou em tratamento, em diferentes instituições de saúde, nomeadamente no IPO-Porto. Posteriormente, Subtil, em 1995, no âmbito da sua tese mestrado sobre “*A família, a criança com doença grave e os pedidos expressos em cuidados de enfermagem*” aplicou o questionário a 80 pais de crianças internadas ou em regime de ambulatório, por leucemia linfoblástica aguda no Instituto Português de Oncologia do Porto, Hospital Geral de Santo António e Hospital Pediátrico de Coimbra.

O questionário é constituído por trinta e dois itens pontuados individualmente numa escala tipo *Likert* ao longo de um contínuo de quatro pontos: discordo completamente, discordo, concordo, concordo muitíssimo. “*A opção por um número par de pontos, não superior a cinco teve em conta o intuito de se evitar a tendência à atribuição de uma pontuação central, sem prejudicar a capacidade discriminatória da auto-avaliação*” (Gil, 1991; Ghiglione & Matalon, 1993, cit. por Subtil, 1995, p.76).

A cada questão é atribuída uma cotação de 1 (discordo completamente) a 4 (concordo muitíssimo). As perguntas são formuladas de modo a que na auto-avaliação a presença mais forte ou intensa da característica corresponda, sistematicamente, à atribuição da pontuação mais elevada.

O questionário pretende abranger um amplo leque de respostas cognitivas, emocionais e comportamentais passíveis de ocorrer na situação em estudo. Simultaneamente, procura que as questões sejam valorizadas de modo a que, uma pontuação elevada no somatório final corresponda a um estado de grande perturbação (*distress*) na pessoa enquanto, no sentido inverso, uma baixa pontuação é atribuído de uma boa organização e adaptação à situação (Subtil, Fonte & Relvas, 1995).

O IRDF está estruturado em cinco dimensões: descrença, depressão/ adnomia, dúvida, culpa/ impotência, retraimento.

#### **2.5.4 INVENTÁRIO SOBRE A PERCEÇÃO DA RELAÇÃO ENFERMEIRO-PAIS DE CRIANÇAS DOENTES (IPREP)**

O Inventário sobre a Percepção da Relação Enfermeiro-Pais de crianças doentes (IPREP) permite identificar as intervenções de enfermagem de apoio aos pais durante a doença dos filhos, através da avaliação da percepção da relação enfermeiro-pais, em termos de cuidados de enfermagem, contemplando as áreas da informação/ comunicação, apoio emocional e técnicas de enfermagem (Anexo 4).

Este inventário foi construído por Subtil (1995), e é composto por vinte e dois itens pontuados individualmente numa escala tipo *Likert* ao longo de um contínuo de quatro pontos denominados no presente estudo por: nada importante, pouco importante, importante, muito importante.

No inventário original de Subtil, os itens estão pontuados individualmente ao longo de um contínuo de quatro pontos denominados por: não ajuda, ajuda pouco, ajuda, ajuda muito. Substituímos a expressão “ajuda” por “importante”, conforme sugestão do autor. e por consideramos, tal como Jorge (2004) que também utilizou este inventário no seu estudo sobre a “*Família e hospitalização da criança*”, que facilita o preenchimento do instrumento de colheita de dados.

A cada item será atribuída uma pontuação de 1 (nada importante) a 4 (muito importante). As questões foram formuladas de modo a que, na auto-avaliação, a presença mais forte ou intensa da característica corresponda sistematicamente à atribuição da pontuação mais elevada. Deste modo, uma pontuação elevada no somatório final, corresponde a um pedido elevado de cuidados e, no sentido inverso, uma baixa pontuação traduzirá um nível baixo em pedidos. Todos os itens do inventário têm a mesma pontuação.

Os pedidos dos pais em cuidados de enfermagem são considerados de acordo com as seguintes dimensões: relação empática, cuidados orientados para o filho, comunicação/informação aos pais.

---

## 2.6 VARIÁVEIS E SUA OPERACIONALIZAÇÃO

Para ser possível observar e avaliar as propriedades ou características dos objectos, pessoas ou situações, é essencial clarificar as variáveis em estudo (Fortin, 2000). No desenvolver deste sub-capítulo são apresentadas as variáveis relativas às características das famílias, dos familiares, das crianças e da doença oncológica, e respectiva operacionalização para um adequado tratamento estatístico. Posteriormente, são apresentadas as categorias da FACES II, do IRDF e IPREP.

### **CARACTERÍSTICAS DAS FAMÍLIAS E DOS FAMILIARES**

#### **Estrutura familiar**

Considera-se o tipo de família quanto à sua composição por parecer importante o tipo de suporte familiar que pode estar presente numa situação de crise e a necessidade de ajustes em cada tipo de família. Assim, incluem-se as seguintes categorias: nuclear, constituída por pai, mãe e filhos; alargada, quando além dos elementos da família nuclear coabitam outros elementos como avós, tios, etc.; e, monoparental, constituída só pelo pai ou pela mãe e irmãos, se os houver.

#### **Ciclo vital das famílias**

Em função dos objectivos do presente estudo de investigação, optamos por adoptar o esquema de faseamento do ciclo vital proposto por Duvall, e citado por Relvas (2004), que considera a presença de crianças, a idade e a evolução do filho mais velho como critério adequado para a sua delimitação:

- I - Casal sem filhos
- II - Família com recém-nascidos (filho mais velho: nascimento - 30 meses)
- III - Família com crianças em idade pré-escolar (filho mais velho: 31 meses - 6 anos)
- IV - Família com crianças em idade escolar (filho mais velho: 7 - 13 anos)
- V - Família com filhos adolescentes (filho mais velho: 14 - 20 anos)
- VI - Família com jovens adultos (saída do 1.º filho - saída do último filho)
- VII - Casal na meia-idade (“ninho vazio”- reforma)
- VIII - Envelhecimento (reforma - morte de um ou ambos os conjugues)

Na operacionalização desta variável cingimo-nos às fases II à VI do ciclo vital da família proposto por Duvall, porque pretendemos estudar apenas famílias com filhos a residir na habitação. Além disso, classificamos no grupo VI as famílias em que o filho mais velho tem mais de 20 anos mas permanece a residir com os pais.

Ressaltamos, ainda, que a designação *família com recém-nascidos*, referentes às famílias com crianças com idade compreendida entre 0-30 meses, é da autora Duvall, e não se reporta ao período dos 0-28 dias aceite internacionalmente.

### **Número de filhos nas famílias**

O número de filhos representa uma parte do agregado familiar e pode condicionar o acompanhamento dos familiares à criança com doença oncológica.

### **Distrito de Residência das famílias**

É importante considerar este aspecto, dado que, a grande área de abrangência das instituições de saúde do HSJ e do IPO-Porto pode acarretar dificuldades acrescidas nas famílias que residem mais longe das referidas instituição de saúde. Esta variável encontra-se operacionalizada por distritos de residência da família da criança: Porto, Braga, Viana do Castelo, Vila Real, Bragança, Aveiro e Outra Região.

### **Grau de parentesco dos familiares**

O parentesco é definido, no Dicionário de Sociologia, por Maia (2002, p.278) como “(...) *uma rede de relações interpessoais culturalmente reconhecidas através das quais os indivíduos se relacionam entre si por laços de filiação ou de matrimónio*”. Esta variável é operacionalizada em: mãe, pai e outro parente.

### **Idade dos familiares**

A idade dos familiares é considerada em valores absolutos e distribuída por quatro grupos etários de acordo com a variação de idades encontrada na amostra: ≤29 anos, 30-39 anos, 40-49 anos e ≥50 anos.

### **Estado civil dos familiares**

É a situação em que se encontram os indivíduos, tendo em conta o código civil português: solteiro, casado, união de facto, divorciado e viúvo. Esta variável é determinada para a caracterização da amostra, por considerar-se, que nesta etapa

exigente do ciclo vital da família, o estado civil associado a maior ou menor estabilidade familiar pode interferir na adaptação da família à doença oncológica na criança.

### **Habilitações literárias dos familiares**

De acordo com a Lei de Bases do Sistema Educativo Nacional (Lei n.º 46/86 de 14 de Outubro) consideram-se vários níveis conforme os anos de escolaridade. Na operacionalização considera-se o nível mais elevado concluído:

- Ensino Básico - 1.ª Ciclo (1.º ao 4.º ano de escolaridade), 2.º Ciclo (5.º e 6.º ano de escolaridade) e 3.º Ciclo (7.º ao 9.º ano de escolaridade);
- Ensino Secundário (10.º ao 12.º ano de escolaridade);
- Ensino Superior (politécnico ou universitário).

### **Profissão dos familiares**

Esta variável é operacionalizada de acordo com a Classificação Nacional de Profissões de 1994 (CNP-94). A CPN-94 surge na sequência da revisão da Classificação Nacional de Profissões de 1980. Esta revisão foi levada a cabo, tendo por base a *Classification Internationale Type des Professions - Bureau International du Travail* (CITP-88), e ainda em conformidade com as resoluções da 13.ª Conferência internacional dos Estatísticos do Trabalho, tendo em vista facilitar as comparações internacionais (Classificação Nacional de Profissões - Versão 1994, 2001).

A CNP está estruturada em nove Grandes Grupos mais o Grande Grupo 0 (Membros das Forças Armadas). A delimitação e agregação dos grupos profissionais baseia-se em dois grandes conceitos: o conceito de natureza do trabalho efectuado e o conceito de competência. O primeiro está directamente relacionado com o conjunto de tarefas normalmente executadas e as respectivas exigências. O segundo conceito refere-se às competências, definidas como a capacidade de desempenhar as tarefas inerentes a um determinado emprego, caracterizando-se pelas seguintes dimensões: o nível de competências - que são função da complexidade e da diversidade das tarefas; e, o tipo de competências - que se relaciona com a amplitude dos conhecimentos exigidos, os utensílios e máquinas utilizados, o material sobre o qual se trabalha, assim como, a natureza dos bens produzidos e serviços prestados.

Seguidamente apresentamos os Grandes Grupos que constituem a CNP- 94:

- Grupo 1 - Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresas
- Grupo 2 - Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas
- Grupo 3 - Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio
- Grupo 4 - Pessoal Administrativo e Similares
- Grupo 5 - Pessoal dos Serviços e Vendedores
- Grupo 6 - Agricultores e Trabalhadores Qualificados da Agricultura e Pescas
- Grupo 7 - Operários, Artífices e Trabalhadores Similares
- Grupo 8 - Operadores de Instalações e Máquinas e Trabalhadores da Montagem
- Grupo 9 - Trabalhadores não Qualificados
- Grupo 0 - Membros das Forças Armadas

Para além dos grupos definidos na Classificação Nacional das Profissões de 1994 há necessidade de incluir o grupo dos Sem Ocupação Profissional (como as domésticas) e o grupo dos Desempregados que, embora não obedeam aos critérios de definição de profissão, podem ter representatividade na população em estudo.

A Tabela 8 sistematiza as categorias das variáveis relativas às características das famílias e dos familiares.

Tabela 8: Operacionalização das variáveis relativas às características das famílias e dos familiares

VARIÁVEL	TIPO	OPERACIONALIZAÇÃO
Estrutura familiar	Nominal	Nuclear Alargada Monoparental
Ciclo vital da família	Nominal	II. Família com recém-nascidos III. Família com crianças em idade pré-escolar IV. Família com crianças em idade escolar V. Família com filhos adolescentes VI. Família com jovens adultos
Número de filhos	Ordinal	1 a 5
Distrito de residência	Nominal	Distrito do Porto Distrito de Braga Distrito de Viana do Castelo Distrito de Vila Real Distrito de Bragança Distrito de Aveiro Outra Região
Grau de parentesco	Nominal	Mãe Pai Outro
Idade	Ordinal	≤29 anos 30-39 anos 40-49 anos ≥50 anos
Estado civil	Nominal	Solteiro Casado União de facto Divorciado Viúvo
Habilitações literárias	Ordinal	1.º, 2.º e 3.º Ciclo do Ensino Básico Ensino Secundário Ensino Superior
Profissão	Nominal	Grupo 1 ao 9, 0 Sem Ocupação Profissional Desempregados

## **CARACTERÍSTICAS DAS CRIANÇAS COM DOENÇA ONCOLÓGICA**

### **Género da criança**

O género da criança pode encontrar-se associado a algumas patologias que têm maior incidência num ou noutro sexo. E encontra-se operacionalizado em: masculino e feminino.

### **Idade da criança**

No que se refere às crianças com doença oncológica consideram-se as idades desde o primeiro dia de vida até aos 18 anos de acordo com critério convencionado pela Organização Mundial de Saúde para definir criança.

No período da colheita de dados, o Serviço de Pediatria do IPO-Porto só admitia crianças até aos 15 anos e 364 dias porém, as crianças tinham a possibilidade de continuar a ser acompanhadas pelo serviço mesmo que ultrapassem os 16 anos de idade no decorrer do tratamento. A partir de Novembro de 2009, o IPO-Porto alargou a idade de atendimento no Serviço de Pediatria para 17 anos e 364 dias.

Consideram-se os seguintes períodos de idades para as crianças: <1 ano; 1-4 anos; 5-9 anos; 10-14 anos e dos 15-18 anos, para manter os mesmos critérios aplicados na base de dados do RORENO e na base de dados europeia da *Automated Childhood Cancer Information System (ACCIS)*, para incidência e sobrevivência de cancro.

A distribuição dos diversos tipos de patologia oncológica na criança varia segundo o grupo etário. Esta variável está também associada a atenção e cuidados dispensados pelos familiares em termos de dependência, normalmente, vão diminuindo à medida que a idade aumenta, podendo interferir com o processo de adaptação familiar à doença oncológica.

### **Lugar na fratria da criança**

O comportamento dos familiares pode variar em função da posição da criança no seio familiar. Nesta variável está agrupada em: filho único, primogénito, filho do meio, benjamim.

### Instituição de Saúde

As instituições de saúde de proveniência dos doentes são: o HSJ e o IPO-Porto. São instituições de referência no tratamento de crianças com doença oncológica na região norte do país e contribuem com a maioria dos casos registados na base de dados do RORENO.

A Tabela 9 sistematiza as categorias das variáveis relativas às características da criança com doença oncológica.

Tabela 9: Operacionalização das variáveis relativas às características da criança com doença oncológica

VARIÁVEL	TIPO	OPERACIONALIZAÇÃO
Idade	Ordinal	<1 ano 1-4 anos 5-9 anos 10-14 anos 15-18 anos
Sexo	Nominal	Masculino Feminino
Lugar na fratria	Nominal	Filho único Primogénito Filho do meio Benjamim
Instituição de saúde	Nominal	HSJ IPO-Porto

## **CARACTERÍSTICAS DAS DOENÇAS ONCOLÓGICAS**

### **Diagnóstico**

A utilização de uma classificação padrão dos tumores é essencial para comparar a incidência e a sobrevivência em diversas regiões e em diferentes períodos de tempo, e estabelecer protocolos/ normas de orientação clínica rigorosas.

A primeira classificação internacional dos tumores das crianças surgiu em 1987 e baseou-se na 1ª versão de *International Classification of Diseases for Oncology* (ICD-O-1). A evolução do conhecimento sobre neoplasias, a melhoria nos métodos de diagnóstico, o recurso cada vez maior a estudos genéticos e de imunofenotipagem, impeliu a que a classificação e codificação tumoral também sofressem alterações. Assim, em 2000, é editada a 3.ª edição da *International Classification of Diseases for Oncology* (ICD-O-3).

De modo a abranger estas modificações é proposta a 3.ª edição de *International Classification of Childhood Cancer* (ICCC-3) baseada na ICD-O-3 (Steliarova-Foucher et al., 2005). Nesta classificação os tumores são agrupados em três níveis hierárquicos. O nível 1 é constituído pelos 12 grupos diagnósticos principais descritos da seguinte forma:

- I. Leucemias, doenças mieloproliferativas e doenças mielodisplásicas
- II. Linfomas e outras neoplasias reticuloendoteliais
- III. Neoplasias do sistema nervoso central e intracranianas e intraespinais
- IV. Neuroblastoma e outros tumores de células nervosas periféricas
- V. Retinoblastoma
- VI. Tumores renais
- VII. Tumores hepáticos
- VIII. Tumores ósseos malignos
- IX. Sarcomas dos tecidos moles e extraósseos
- X. Tumores germinativos, tumores trofoblásticos e neoplasias das gónadas
- XI. Outras neoplasias epiteliais malignas e melanomas malignos
- XII. Outras neoplasias malignas e não especificadas

Foram agrupados os diferentes diagnósticos específicos de doença oncológica de acordo com os doze grupos diagnósticos principais do ICC-3, tal como recomendado pelo *International Agency for Research on Cancer (IARC)*.

### **Tipo de tumor**

Dado que alguns estudos, como o de Patterson, Holm e Gurney (2004), evidenciam que o impacto psicossocial das doenças crónicas infantis é similar entre as diferentes doenças e não exclusivo a cada diagnóstico, decidimos operacionalizar esta variável patologia em dois grandes grupos: tumores líquidos e sólidos, porque há diferenças marcadas no tratamento e prognóstico destes tumores que podem implicar uma adaptação familiar específica.

### **Fase da doença**

As respostas da família são distintas consoante a fase da doença oncológica, devido à significação atribuída à situação. Esta variável foi operacionalizada em três grandes grupos de acordo com a fase de evolução da doença oncológica: diagnóstico inuagural, recaída e terminal.

### **Fase do tratamento**

Esta variável foi operacionalizada em dois grandes grupos: tratamento activo e vigilância, dada a diversidade de esquemas terapêuticos dos tumores (Cirurgia, Quimioterapia, Radioterapia, Transplante de Medula óssea, entre outros). Assim, as possíveis diferenças mais marcantes no processo de adaptação à doença oncológica poderão surgir nestes dois períodos distintos: o durante e o após o tratamento activo do tumor.

Na Tabela 10 sistematiza as categorias das variáveis relativas às características das doenças oncológicas.

Tabela 10: Operacionalização das variáveis relativas às características das doenças oncológicas

<b>VARIÁVEL</b>	<b>TIPO</b>	<b>OPERACIONALIZAÇÃO</b>
Diagnóstico	Nominal	I. Leucemias II. Linfomas III. Neoplasias do sistema nervoso central IV. Neuroblastoma V. Retinoblastoma VI. Tumores renais VII. Tumores hepáticos VIII. Tumores ósseos malignos IX. Sarcomas X. Tumores germinativos XI. Outras neoplasias epiteliais malignas XII. Outras neoplasias malignas
Tipo tumor	Nominal	Tumor Líquido Tumor Sólido
Fase da doença	Nominal	Diagnostico Inaugural Recaída Terminal
Fase do tratamento	Nominal	Tratamento activo (Cirurgia, QT, RT) Vigilância

## ESCALA DE AVALIAÇÃO DA ADAPTABILIDADE E COESÃO FAMILIAR (FACES II)

De acordo com exposto no capítulo anterior, a FACES II é um questionário individual de auto-avaliação do funcionamento familiar, concebida de modo a poder medir a dinâmica familiar, em duas dimensões: a coesão e a adaptabilidade. É constituída por trinta itens, dezasseis pertencentes à dimensão coesão e os restantes catorze à dimensão adaptabilidade. Cada questão é respondida numa escala de 1 a 5: quase nunca, de vez em quando, às vezes, muitas vezes e quase sempre. O modelo circunplexo distingue quatro níveis de coesão familiar: desmembrada, separada, ligada e muito ligada. As quatro categorias de adaptabilidade são: rígida, estruturada, flexível e muito flexível. Da combinação da pontuação da coesão com a da adaptabilidade obtém-se quatro categorias de sistemas familiares: extrema, meio-termo, moderadamente equilibrada e equilibrada.

Segundo as recomendações dos autores da FACES II, é importante que o maior número possível de membros da família preencha a FACES II para capturar a complexidade do sistema familiar. Isto porque, os membros da família não vêm o seu sistema familiar do mesmo modo (Olson et al., 1992). Porém, não foi possível aplicar a escala ao maior número de elementos da família devido à impossibilidade de contactá-los. A escala foi aplicada unicamente ao familiar que acompanhava a criança no momento da colheita de dados, pelo que os dados obtidos traduzem uma representação individual da dinâmica familiar.

Na Tabela 11 sistematiza as categorias das variáveis relativas à FACES II.

Tabela 11: Operacionalização das variáveis relativas à FACES II

VARIÁVEL	CATEGORIAS/PONTUAÇÃO	FRASES
FACES II Coesão familiar	- Desmembrada (15-50)	1, 3, 5, 7, 9,
	- Separada (51-59)	11, 13, 15, 17,
	- Ligada (60-70)	19, 21, 23, 25,
	- Muito Ligada (71-80)	27, 29, 30
Adaptabilidade Familiar	- Rígida (15-39)	2, 4, 6, 8, 10,
	- Estruturada (40-45)	12, 14, 16, 18,
	- Flexível (46-54)	20, 22, 24, 26,
	- Muito Flexível (55-70)	28
Tipos de Família	- Muito Equilibrada (1-2)	
	- Equilibrada (3-4)	
	- Meio-termo (5-6)	
	- Extrema (7-8)	

**INVENTÁRIO DE RESPOSTAS À DOENÇA NOS FILHOS (IRDF)**

Como foi referido anteriormente, o IRDF pretende avaliar as dificuldades dos pais em enfrentar e viver a situação de doença dos filhos. Este inventário é constituído por trinta e dois itens pontuados individualmente numa escala *Likert* ao longo de um contínuo de quatro pontos: discordo completamente, discordo, concordo, concordo muitíssimo. As perguntas são formuladas de modo a que, na auto-avaliação a presença mais forte ou intensa da característica corresponda, sistematicamente, à atribuição da pontuação mais elevada. O IRDF está estruturado em cinco dimensões: descrença, depressão/ anedonia, dúvida, culpa/ impotência, retraimento.

Na Tabela 12 sistematiza as categorias das variáveis relativas ao IRDF.

Tabela 12: Operacionalização das variáveis relativas ao IRDF

	VARIÁVEL	PONTUAÇÃO	FRASES
IRDF	Total	32-128	1-32
	Descrença	4-16	4,12,27,29
	Depressão/ Anedonia	11-44	1,3,5,7, 9,13,15,17,23,25,26
	Dúvida	6-24	6,8,11,14,19,30
	Culpa/ Impotência	8-32	2,10,16,18,20,21,28,31
	Retraimento	3-12	22,24,32

### **INVENTÁRIO SOBRE A PERCEÇÃO DA RELAÇÃO ENFERMEIRO-PAIS DE CRIANÇAS DOENTES (IPREP)**

A finalizar, o IPREP permite identificar as intervenções de enfermagem de apoio aos pais durante a doença dos filhos. Este inventário é constituído por vinte e dois itens pontuados individualmente numa escala tipo *Likert* ao longo de um contínuo de quatro pontos denominados por: nada importante, pouco importante, importante, muito importante. As questões são formuladas de modo a que, na auto-avaliação, a presença mais forte ou intensa da característica corresponda sistematicamente à atribuição da pontuação mais elevada. Os pedidos dos pais em cuidados de enfermagem são considerados de acordo com as seguintes dimensões: relação empática, cuidados orientados para o filho, comunicação/ informação aos pais.

Na Tabela 13 sistematiza as categorias das variáveis relativas ao IPREP.

Tabela 13: Operacionalização das variáveis relativas ao IPREP

	<b>VARIÁVEL</b>	<b>PONTUAÇÃO</b>	<b>FRASES</b>
IPREP	Total	22-88	1-22
	Relação empática	7-28	2,5,8,11,14,17,22
	Cuidados orientados para o filho	8-32	1,3,6,9,12,15,18,20
	Comunicação/ Informação	7-28	4,7,10,13,16,19,21

## 2.7 ASPECTOS ÉTICOS

No que concerne aos aspectos éticos relacionados com o desenvolvimento do estudo, na fase da colheita de dados foi pedida previamente autorização ao Conselho de Administração do HSJ e do IPO-Porto, que anuíram a realização do estudo, mediante parecer dos Directores de Serviço e das Comissões de Ética para a Saúde (Anexo 5).

Após deferimento do pedido de autorização iniciou-se a colheita de dados através da entrevista e dos questionários (IRDF, IPREP, FACES II). Antes do preenchimento dos questionários, foram dadas explicações aos familiares relativamente à forma de preenchimento (Anexo 6).

Todos os participantes foram informados da natureza do seu envolvimento, tiveram a oportunidade de fazer perguntas. Foi-lhes afirmado que os dados recolhidos eram anónimos, confidenciais e tinham o direito de recusar, a todo o tempo, a sua participação no estudo, sem que isso pudesse ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que é prestada. Posteriormente, assinaram o documento do consentimento informado de modo a comprovar a sua voluntária participação no estudo (Anexo 7).

O local de preenchimento do questionário foi preferencialmente junto à criança, com um tempo médio de demora de 20 minutos, dependendo da necessidade de atenção dos familiares à criança. Após o preenchimento dos questionários foi confirmado com o participante a resposta a todas as questões.

## 2.8 TRATAMENTO ESTATÍSTICO

Após a colheita de dados, as respostas obtidas foram codificadas, introduzidas numa matriz de dados e tratadas no programa informático *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 16 para o Windows.

Na análise estatística dos dados foi utilizada a análise descritiva (frequências, medidas de tendência central e de dispersão) com apresentação da informação em tabelas e gráficos.

## CAPÍTULO 3: ESTUDO EMPÍRICO

---

Com este capítulo, pretende-se analisar os dados obtidos, com recurso a tabelas e gráficos, aos quais acrescem imediatamente antes da sua apresentação, as informações relativas à sua compreensão. Na apresentação dos dados optou-se pela utilização de frequências relativas percentuais e médias para facilitar a leitura e análise. Nesta última, procurou-se realçar os resultados de maior significado e os que se relacionam com as perguntas de investigação.

A sua estrutura assenta em três partes. A primeira parte caracteriza a amostra da população em estudo tendo em conta as suas próprias características, as características das crianças com doença oncológica e as características das doenças oncológicas. A segunda parte faz referência aos resultados obtidos a partir das respostas dadas pelos familiares aos questionários sobre o funcionamento das famílias (FACES II), as respostas face à doença oncológica na criança (IRDF) e a importância atribuída aos cuidados de enfermagem (IPREP). A terceira parte deste capítulo relaciona as variáveis sociodemográficas, o funcionamento das famílias, as dificuldades experienciadas e as expectativas face aos cuidados de enfermagem no processo de adaptação à doença oncológica na criança.

## **3.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA**

### **3.1.1 CARACTERÍSTICAS DAS FAMÍLIAS E DOS FAMILIARES**

O estudo é constituído por 130 famílias de crianças com doença oncológica inscritas no Hospital de São João e no Instituto Português de Oncologia do Porto. Na Tabela 14 são apresentadas as frequências absolutas e relativas percentuais das características das famílias quanto à sua estrutura familiar, ciclo vital, número de filhos e distrito de residência.

Quanto à estrutura familiar, 76,2% são famílias nucleares, 14,6% famílias alargadas e as restantes 9,2% são famílias monoparentais.

Segundo a classificação do ciclo vital da família proposto por Duvall, 41,5% das famílias encontram-se no estágio IV – Família com crianças em idade escolar, 26,2% no estágio V – Família com filhos adolescentes, 19,2% no estágio III – Família com crianças em idade pré-escolar e numa percentagem mais reduzida de 7,7% no estágio VI – Família com jovens adultos (1.<sup>a</sup> saída) e 5,4% no estágio II – Família com recém-nascidos.

As famílias do estudo têm de um a cinco filhos, sendo que 50,8% tem dois filhos, 34,6% tem um filho e as restantes 14,6% têm entre três a cinco filhos.

Quanto ao distrito de residência, 45,4% das famílias residem no distrito do Porto, 21,6% no distrito de Braga, 12,3% no distrito de Aveiro (mais especificamente do Conselho de Santa Maria da Feira) e em menor percentagem no distrito de Viana do Castelo (6,9%), Vila Real (6,9%), outras regiões (3,8%) e Bragança (3,1%).

Tabela 14: Caracterização das famílias do estudo

<b>CARACTERÍSTICAS DAS FAMÍLIAS</b>	<b>N.º</b>	<b>%</b>
<b>ESTRUTURA FAMILIAR</b>		
Nuclear	99	76,2
Alargada	19	14,6
Monoparental	12	9,2
<b>CICLO VITAL DA FAMÍLIA</b>		
Família com recém-nascidos (0-30 meses)	7	5,4
Família com crianças em idade pré-escolar (2,5-6 anos)	25	19,2
Família com crianças em idade escolar (7-13 anos)	54	41,5
Família com filhos adolescentes (14-20 anos)	34	26,2
Família com jovens adultos (1.ª saída)	10	7,7
<b>NÚMERO DE FILHOS</b>		
Um	45	34,6
Dois	66	50,8
Três	16	12,3
Quatro	2	1,5
Cinco	1	,8
<b>DISTRITO DE RESIDÊNCIA</b>		
Porto	59	45,4
Braga	28	21,6
Viana do Castelo	9	6,9
Vila Real	9	6,9
Bragança	4	3,1
Aveiro	16	12,3
Outra Região	5	3,8
<b>TOTAL</b>	<b>130</b>	<b>100,0</b>

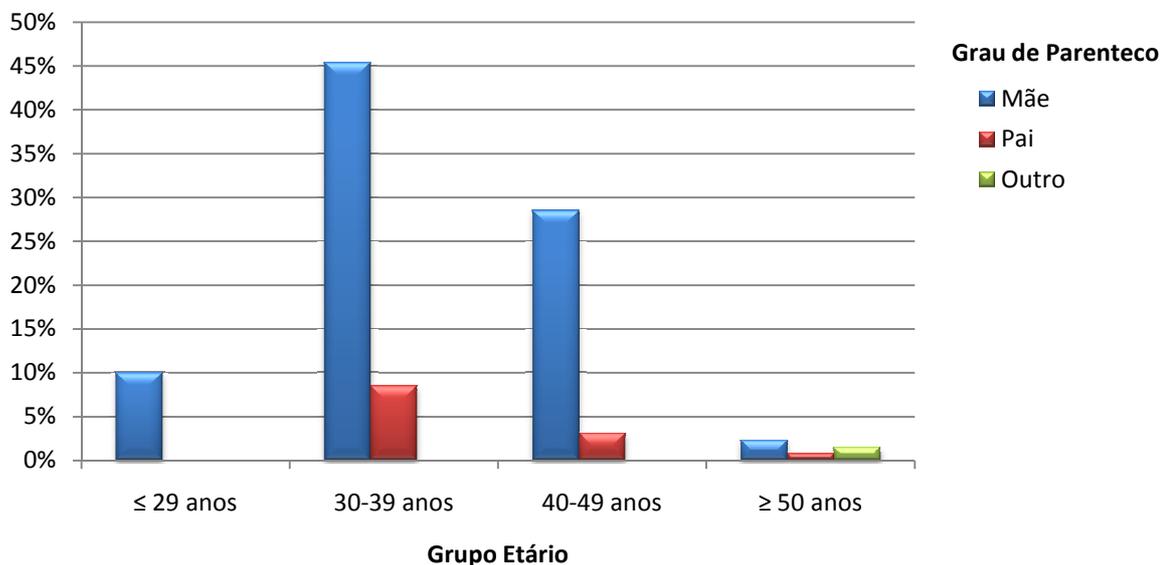
Seguidamente, a Tabela 15 mostra as frequências absolutas e relativas percentuais das características dos familiares quanto ao seu grau de parentesco, idade, estado civil, habilitações literárias e profissão.

A população estudada é constituída por 112 mães, 16 pais e 2 avós.

A idade dos familiares varia entre os 20 e os 57 anos. A idade de 53,9% dos familiares que participaram no estudo encontra-se na classe dos 30-39 anos, seguido de 31,5% familiares com idade entre os 40-49 anos. Cerca de 10% dos familiares têm idade inferior a 30 anos e apenas 4,6% têm idade superior 49 anos. A média das idades é de 37 anos (com desvio padrão de 7 anos), 50% dos familiares tem menos de 37 anos (inclusive) e a

idade mais frequente é 31 anos. O Gráfico 3 traduz a distribuição dos familiares por grau de parentesco e grupos etários.

Gráfico 3: Distribuição dos familiares por grau de parentesco e grupo etário



Quanto ao estado civil, 83,9% dos familiares são casados, 10% são divorciados, uma percentagem de 3,8% dos familiares vivem em união de facto.

Quanto às habilitações literárias, 14,6% dos familiares concluíram o actual 1.º Ciclo do Ensino Básico, 31,5% o 2.º ciclo do Ensino Básico, 20,0% o 3.º Ciclo do Ensino Básico, 15,4% o Ensino Secundário e 18,5% finalizaram o Ensino Superior.

Quanto às profissões, os familiares são predominantemente Operários, Artífices e Trabalhadores Similares (Grupo 7), representando 17,7%. Outras das profissões mais representativas da amostra são os Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas (Grupo 2) e o Pessoal dos Serviços e Vendedores (Grupo 5) ambas com 12,3%, seguidas dos familiares que integram o grupo do Pessoal Administrativo e Similares (Grupo 4) com 7,7%. No grupo dos Trabalhadores não Qualificados (Grupo 9) a percentagem é de 6,1%.

Regista-se o facto de 18,5% dos familiares (todos pertencentes ao sexo feminino) não terem ocupação profissional. Na amostra 13,1% dos familiares estão desempregados, o que representa maior ocorrência da situação de desemprego, comparativamente aos valores verificados a nível nacional de 8,9% de desempregados registados pelo Instituto Nacional de Estatística no 1.º semestre de 2009.

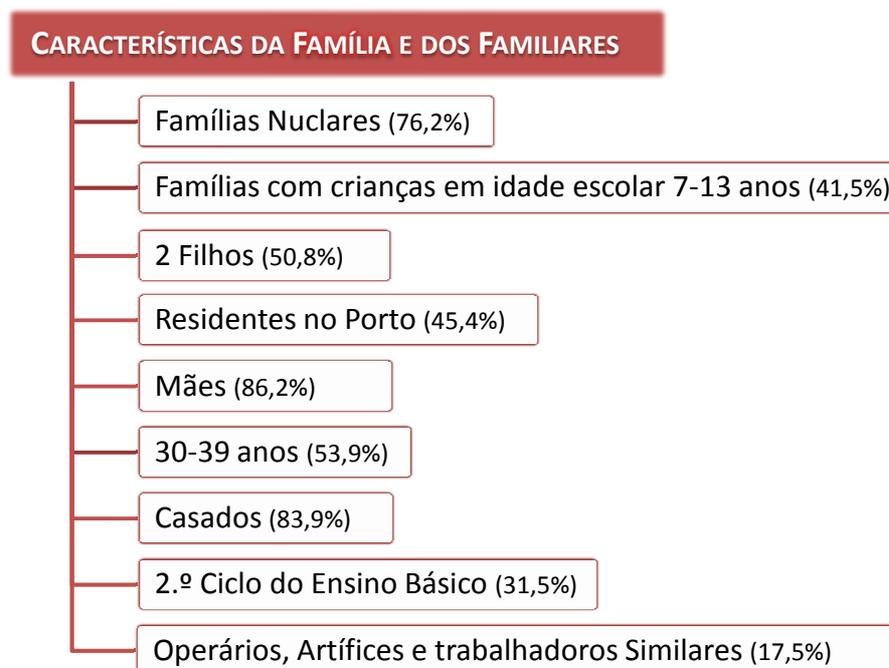
Tabela 15: Caracterização dos familiares do estudo

<b>CARACTERÍSTICAS DOS FAMILIARES</b>	<b>N.º</b>	<b>%</b>
<b>GRAU DE PARENTESCO</b>		
Mãe	112	86,2
Pai	16	12,3
Outro	2	1,5
<b>IDADE</b>		
≤ 29 anos	13	10,0
[30-39] anos	70	53,9
[40-49] anos	41	31,5
≥50 anos	6	4,6
<b>ESTADO CIVIL</b>		
Casado	109	83,9
Solteiro	1	,8
União de Facto	5	3,8
Divorciado	13	10,0
Viúvo	2	1,5
<b>HABILITAÇÕES LITERÁRIAS</b>		
1.º Ciclo do Ensino Básico	19	14,6%
2.º ciclo do Ensino Básico	41	31,5%
3.º Ciclo do Ensino Básico	26	20,0%
Ensino Secundário	20	15,4%
Ensino Superior	24	18,5%
<b>PROFISSÃO</b>		
Grupo 1	2	1,5
Grupo 2	16	12,3
Grupo 3	9	6,9
Grupo 4	10	7,7
Grupo 5	16	12,3
Grupo 6	1	,8
Grupo 7	23	17,7
Grupo 8	4	3,1
Grupo 9	8	6,1
Sem Ocupação Profissional	24	18,5
Desempregados	17	13,1
<b>TOTAL</b>	<b>130</b>	<b>100,0</b>

Em síntese e de acordo com a Figura 4, verificamos que a amostra é constituída maioritariamente por famílias nucleares, com 2 filhos, com crianças em idade escolar (7-13 anos) e residentes no distrito do Porto. Os familiares que acompanham as crianças são na sua maioria mães, casadas, com idade entre os 30-39 anos, que concluíram o 2.º

ciclo do Ensino Básico e que fazem parte do grupo dos Operários, Artífices e Trabalhadores Similares (Grupo 7).

Figura 4: Representação esquemática resultante da análise majorativa sobre as características das famílias e dos familiares



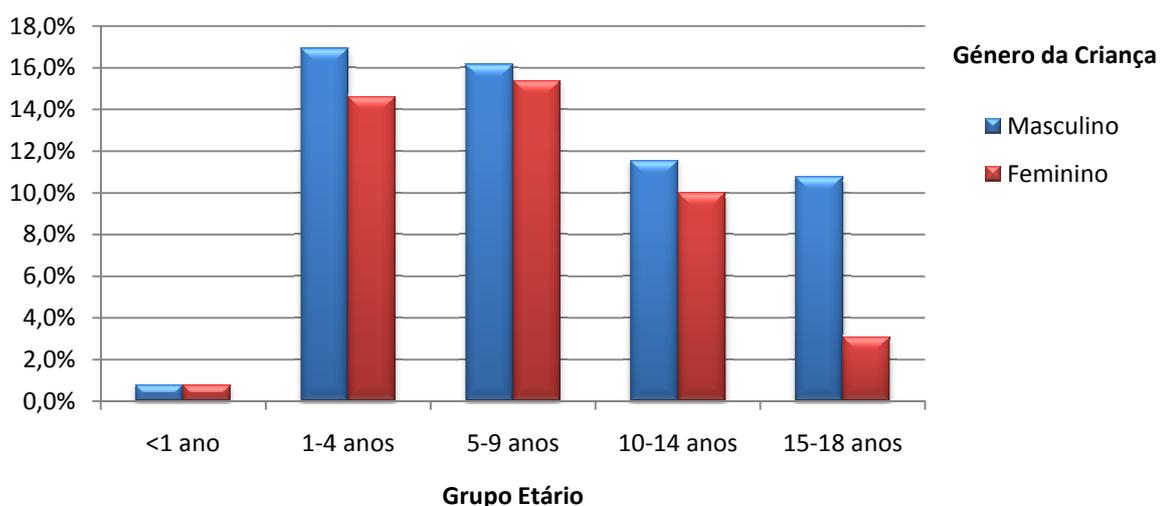
### 3.1.2 CARACTERÍSTICAS DAS CRIANÇAS COM DOENÇA ONCOLÓGICA

De seguida são apresentadas na Tabela 16 os resultados das frequências absolutas e relativas que expressam as características das crianças com doença oncológica quanto ao género, idade, lugar na fratria e instituição de saúde onde estão inscritas.

Da totalidade dos 130 casos de crianças com doença oncológica, os rapazes constituem 56,2% da população, sendo a razão dos géneros masculino/feminino de 1,3. A idade das crianças varia entre os 11 meses e os 18 anos. O grupo etário dos 1-4 anos e 5-9 anos representam ambos 31,5% do total da amostra, seguido do grupo etário dos 10-14 anos (21,6%), do grupo dos 15-18 anos (13,9%) e menos representativo o grupo etário dos <1 ano (1,5%). A média das idades no momento da colheita de dados era de 8 anos (com desvio padrão de 4,94), 50% dos tumores ocorreram em crianças abaixo dos 8 anos e a idade mais frequente na amostra é de 3 anos.

Em todos os grupos etários considerados, o número de rapazes foi superior ou igual ao de raparigas, verificando-se, nos rapazes o maior número de casos de doença no grupo etário dos 1-4 anos e, nas raparigas no grupo etário dos 5-9 anos. A razão dos géneros masculino/feminino para os menores de um ano foi de 1. Para cada um dos grupos etários seguintes, o valor da razão masculino/ feminino foi de 1,2 - 1,1 - 1,2 - 3,5. O Gráfico 4 traduz a distribuição das crianças por género e grupos etários.

Gráfico 4: Distribuição das crianças por género e grupo etário



Estes resultados são concordantes em alguns parâmetros com os apresentados por Bento (2007) no seu estudo sobre a incidência e a sobrevivência do cancro em menores de 15 anos residentes na Região Norte, no período 1999-2003. Desse estudo destacamos que: os rapazes constituíram 56% da população; 46% dos tumores ocorreram em crianças abaixo dos 5 anos; a média de idade à data de diagnóstico era de 6 anos; e, em todos os grupos etários o número de rapazes foi superior ao de raparigas, verificando-se, para ambos, o maior número de casos de doença no grupo de idade entre 1-4 anos.

Os filhos benjamins representam 43,1% do total da amostra, seguido dos filhos únicos (34,6%) e dos primogénitos (20,0%). Os filhos do meio figuram com apenas 2,3% visto que só 14,6% das famílias têm três ou mais filhos.

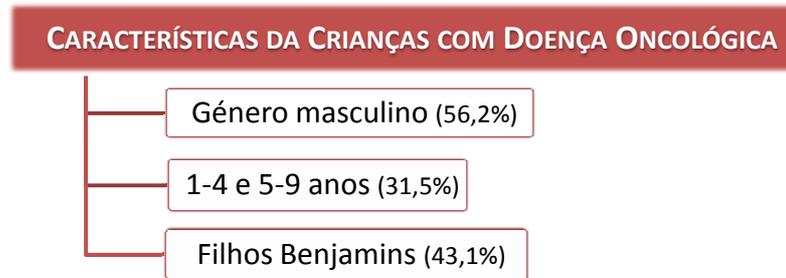
Na amostra, 70% das crianças com doença oncológica estão inscritas no Instituto Português de Oncologia do Porto, E.P.E. e as restantes 30% no Hospital de São João, E.P.E. o que é consonante com as diferenças verificadas na casuística destas duas instituições de saúde.

Tabela 16: Caracterização das crianças com doença oncológica do estudo

<b>CARACTERÍSTICAS DAS CRIANÇAS</b>	<b>N.º</b>	<b>%</b>
<b>GÉNERO</b>		
Masculino	73	56,2
Feminino	57	43,8
<b>IDADE</b>		
<1 ano	2	1,5
[1-4] anos	41	31,5
[5-9] anos	41	31,5
[10-14] anos	28	21,6
[15-18] anos	18	13,9
<b>LUGAR NA FRATRIA</b>		
Filho único	45	34,6
Primogénito	26	20,0
Filho do meio	3	2,3
Benjamim	56	43,1
<b>INSTITUIÇÃO DE SAÚDE</b>		
HSJ	39	30,0
IPO-Porto	91	70,0
<b>TOTAL</b>	<b>130</b>	<b>100,0</b>

Na Figura 5 é apresentado um resumo das características das crianças com doença oncológica: na amostra predominam as crianças do género masculino, que têm idades entre 1-4 anos, 5-9 anos e são filhos benjamins.

Figura 5: Representação esquemática resultante da análise majorativa sobre as características das crianças com doença oncológica



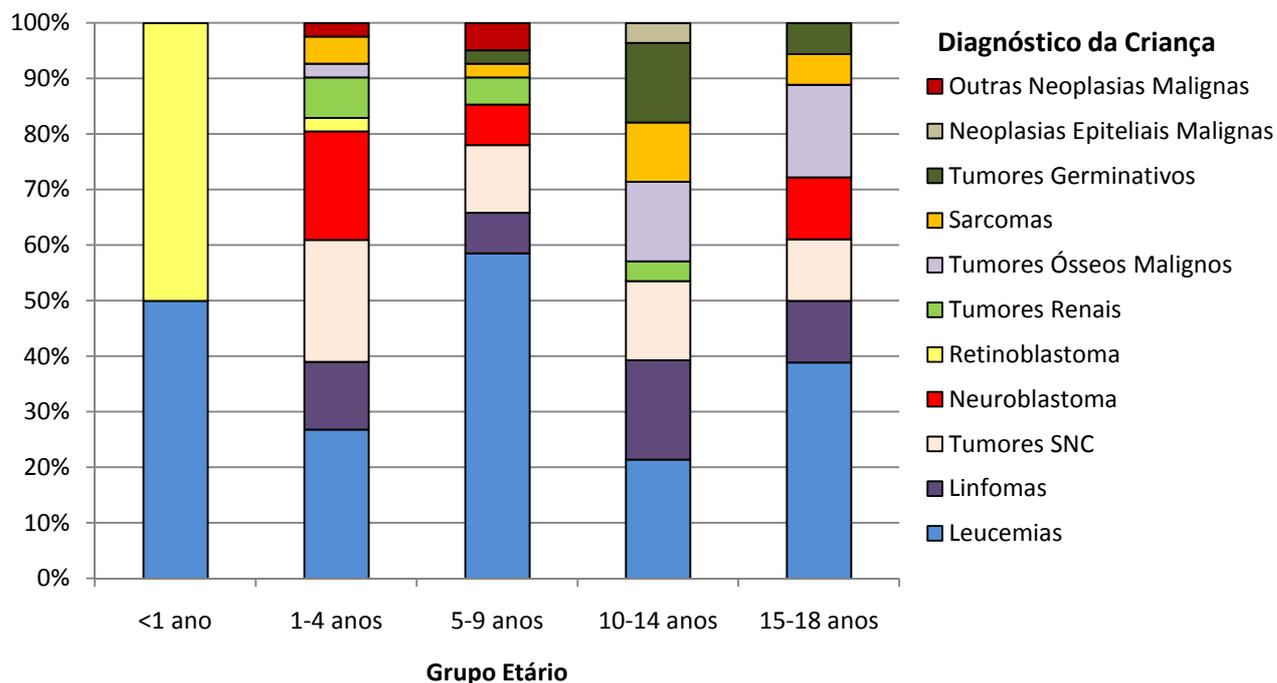
### **3.1.3 CARACTERÍSTICAS DA DOENÇA ONCOLÓGICA**

Na Tabela 18 estão apresentados os resultados das frequências absolutas e relativas que expressam as características das doenças oncológicas quanto ao grupo de diagnóstico, tipo de tumor, a fase da doença e a fase do tratamento da doença.

O grupo das doenças oncológicas mais representativo na amostra é as leucemias (37,7%), seguido dos tumores do sistema nervoso central (15,4%), linfomas (11,5%), neuroblastoma (10%), tumores ósseos malignos (6,2%), sarcomas (5,4%), tumores renais (4,6%), tumores germinativos (4,6%), outras neoplasias malignas (2,3%), retinoblastoma (1,5%) e outras neoplasias epiteliais malignas (0,8%). No estudo, não há nenhuma criança com diagnóstico de tumor hepático.

A análise por grandes grupos etários, representada no Gráfico 5, mostra que nas crianças com menos de um ano verificou-se apenas os grupos do retinoblastoma e das leucemias, possivelmente devido à dimensão reduzida do grupo (N=2). Os diagnósticos mais frequentes no grupo etário 1-4 anos foram as leucemias (26,8%) e os tumores do sistema nervoso central (22%), o mesmo ocorrendo no grupo 5-9 anos (58,5% e 12,2%, respectivamente, neste grupo etário). No grupo de crianças dos 10-14 anos, as leucemias (21,4%) seguido dos linfomas (17,9%) foram a patologia mais frequente. No grupo de crianças mais velhas, as leucemias mantêm-se como a patologia mais frequente (38,9%), seguindo-se os Tumores ósseos malignos (16,7%).

Gráfico 5: Distribuição das crianças por grupo etário e grupo de diagnóstico



Na Tabela 17 encontramos a distribuição dos diversos tipos de patologia por grupo etário. Os tumores do sistema nervoso central e os linfomas, juntamente com as leucemias, contribuíram para a maioria (64,6%) dos tumores das crianças.

As leucemias foram diagnosticadas em 49 crianças, sendo a patologia mais frequente (37,7% do total), com predomínio no sexo masculino (29 crianças) e em todos os grupos etários da amostra.

Os tumores do sistema nervoso central foram a segunda patologia oncológica mais frequente em menores de 18 anos (20 crianças, 15,4% do total) e do grupo dos tumores sólidos foram a patologia mais comum. Afectaram sobretudo o grupo de 1-4 anos e 55% das crianças eram raparigas.

Os linfomas foram mais comuns entre as crianças dos 1-4 anos e dos 10-14 anos, e dos 15 casos registados, 80% surgiram no sexo masculino.

Tabela 17: Distribuição dos grupos diagnósticos por gênero e grupo etário

GRUPO DE DIAGNÓSTICO	SEXO	GRUPO ETÁRIO										Total	
		<1 ano		1-4 anos		5-9 anos		10-14 anos		15-18 anos			
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Leucemias	M	0	,0	4	13,8	14	48,3	4	13,8	7	24,1	29	100
	F	1	5,0	7	35,0	10	50,0	2	10,0	0	,0	20	100
	T	1	2,0	11	22,4	24	49,0	6	12,2	7	14,3	49	100
Linfomas	M	0	,0	4	33,3	2	16,7	4	33,3	2	16,7	12	100
	F	0	,0	1	33,3	1	33,3	1	33,3	0	,0	3	100
	T	0	,0	5	33,3	3	20,0	5	33,3	2	13,3	15	100
Tumores do Sistema Nervoso Central	M	0	,0	3	33,3	3	33,3	2	22,2	1	11,1	9	100
	F	0	,0	6	54,5	2	18,2	2	18,2	1	9,1	11	100
	T	0	,0	9	45,0	5	25,0	4	20,0	2	10,0	20	100
Neuroblastoma	M	0	,0	6	66,7	2	22,2	0	,0	1	11,1	9	100
	F	0	,0	2	50,0	1	25,0	0	,0	1	25,0	4	100
	T	0	,0	8	61,5	3	23,1	0	,0	2	15,4	13	100
Retinoblastoma	M	1	50,0	1	50,0	0	,0	0	,0	0	,0	2	100
	F	0	,0	0	,0	0	,0	0	,0	0	,0	0	,0
	T	1	50,0	1	50,0	0	,0	0	,0	0	,0	2	100
Tumores Renais	M	0	,0	2	100	0	,0	0	,0	0	,0	2	100
	F	0	,0	1	25,0	2	50,0	1	25,0	0	,0	4	100
	T	0	,0	3	50,0	2	33,3	1	16,7	0	,0	6	100
Tumores Hepáticos	T	0	,0	0	,0	0	,0	0	,0	0	,0	0	,0
Tumores Ósseos Malignos	M	0	,0	0	,0	0	,0	1	50,0	1	50,0	2	100
	F	0	,0	1	16,7	0	,0	3	50,0	2	33,3	6	100
	T	0	,0	1	12,5	0	,0	4	50,0	3	37,5	8	100
Sarcomas	M	0	,0	2	40,0	0	,0	2	40,0	1	20,0	5	100
	F	0	,0	0	,0	1	50,0	1	50,0	0	,0	2	100
	T	0	,0	2	28,6	1	14,3	3	42,9	1	14,3	7	100
Tumores Germinativos	M	0	,0	0	,0	0	,0	1	50,0	1	50,0	2	100
	F	0	,0	0	,0	1	25,0	3	75,0	0	,0	4	100
	T	0	,0	0	,0	1	16,7	4	66,7	1	16,7	6	100
Outras Neoplasias Epiteliais Malignas	M	0	,0	0	,0	0	,0	1	100	0	,0	1	100
	F	0	,0	0	,0	0	,0	0	,0	0	,0	0	,0
	T	0	,0	0	,0	0	,0	1	100	0	,0	1	100
Outras Neoplasias Malignas	M	0	,0	0	,0	0	,0	0	,0	0	,0	0	,0
	F	0	,0	1	33,3	2	66,7	0	,0	0	,0	3	100
	T	0	,0	1	33,3	2	66,7	0	,0	0	,0	3	100
Total	M	1	1,4	22	30,1	21	28,8	15	20,5	14	19,2	73	100
	F	1	1,8	19	33,3	20	35,1	13	22,8	4	7,0	57	100
	T	2	1,5	41	31,5	41	31,5	28	21,6	18	13,9	130	100

Legenda: M- Masculino; F- Feminino; T- Total

Na amostra, 50% dos tumores eram *líquidos* e 50% eram *sólidos*.

Quanto à fase da doença oncológica, no momento da colheita de dados, 83,8% das crianças era o primeiro diagnóstico de doença oncológica, 13,1% recaída da doença inaugural e as restantes 3,1% fase terminal.

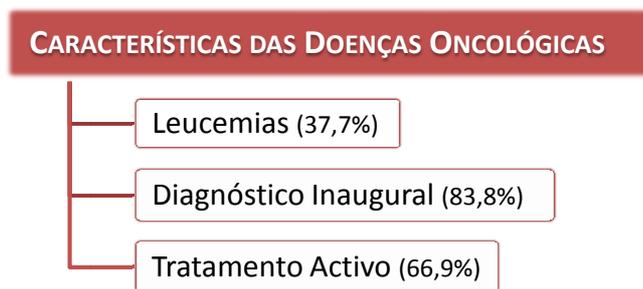
Quanto à fase do tratamento, 66,9% das crianças estavam em tratamento activo da doença oncológica com cirurgia, quimioterapia e/ou radioterapia, as restantes 33,1% terminaram os tratamentos e permaneceram em vigilância.

Tabela 18: Caracterização das doenças oncológicas das crianças

<b>CARACTERÍSTICAS DAS DOENÇAS ONCOLÓGICAS</b>	<b>N.º</b>	<b>%</b>
<b>DIAGNÓSTICO</b>		
Leucemias	49	37,7
Linfomas	15	11,5
Tumores do sistema nervoso central	20	15,4
Neuroblastoma	13	10,0
Retinoblastoma	2	1,5
Tumores Renais	6	4,6
Tumores Hepáticos	0	0,0
Tumores Ósseos Malignos	8	6,2
Sarcomas	7	5,4
Tumores Germinativos	6	4,6
Outras Neoplasias Epiteliais Malignas	1	,8
Outras Neoplasias Malignas	3	2,3
<b>TIPO DE TUMOR</b>		
Tumor Líquido	65	50,0
Tumor Sólido	65	50,0
<b>FASE DA DOENÇA</b>		
Diagnóstico Inaugural	109	83,8
Recaída	17	13,1
Terminal	4	3,1
<b>FASE DO TRATAMENTO</b>		
Tratamento Activo	87	66,9
Vigilância	43	33,1
<b>TOTAL</b>	<b>130</b>	<b>100,0</b>

Resumidamente, segundo a Figura 6, verificamos a predominância das leucemias, dos diagnósticos inaugurais e da fase de tratamento activo da doença oncológica.

Figura 6: Representação esquemática resultante da análise majorativa sobre as características das doenças oncológicas



## 3.2 ESTATÍSTICA DESCRITIVA DOS INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

### 3.2.1 ESCALA DE AVALIAÇÃO DA ADAPTABILIDADE E COESÃO FAMILIAR (FACES II)

Recordamos que a FACES II é um questionário de auto-avaliação do funcionamento familiar, concebida de modo a poder medir a dinâmica familiar.

A consistência interna da escala foi avaliada pela determinação do coeficiente de Alpha de Cronbach apresentada na Tabela 19.

Tabela 19: Consistência interna da FACES II

	TOTAL	COESÃO	ADAPTABILIDADE
ESCALA ORIGINAL	0,90	0,87	0,78
ESCALA DO ESTUDO	0,83	0,66	0,75

Na análise da Tabela 20, verificamos que na nossa amostra predominam os familiares que percebem a família como ligada (53,9%) e separada (32,3%). Nos extremos encontramos 9,2% dos familiares que revelam conceber a sua família com uma coesão extremamente baixa (famílias desmembradas) e 4,6% com coesão extremamente alta (famílias muito ligadas).

Tabela 20: Caracterização dos familiares quanto ao tipo de coesão familiar

COESÃO	N.º	%
Desmembrada	12	9,2
Separada	42	32,3
Ligada	70	53,9
Muito Ligada	6	4,6
<b>TOTAL</b>	<b>130</b>	<b>100,0</b>

Relativamente à dimensão da adaptabilidade, podemos verificar na Tabela 21 que 41,5% dos familiares vêem a sua família como muito flexível e 36,2% como flexível. Com menor representatividade surgem os familiares que entendem a sua família como estruturada (15,4%) e rígida (6,9%).

Tabela 21: Caracterização dos familiares quanto ao tipo de adaptabilidade familiar

<b>ADAPTABILIDADE</b>	<b>N.º</b>	<b>%</b>
Rígida	9	6,9
Estruturada	20	15,4
Flexível	47	36,2
Muito flexível	54	41,5
<b>TOTAL</b>	<b>130</b>	<b>100,0</b>

Segundo a classificação do modelo circumplexo, podemos constatar na Tabela 22 que 60,8% dos familiares compreendem a sua família como moderadamente equilibrada e 27,7% como meio-termo. Destaca-se o facto de 7,7% dos familiares percepcionarem a sua família como extrema.

Tabela 22: Caracterização dos familiares quanto ao tipo de família

<b>TIPO DE FAMÍLIA</b>	<b>N.º</b>	<b>%</b>
Extrema	10	7,7
Meio-termo	36	27,7
Moderadamente equilibrada	79	60,8
Equilibrada	5	3,8
<b>TOTAL</b>	<b>130</b>	<b>100,0</b>

### 3.2.2 INVENTÁRIO DE RESPOSTAS À DOENÇA NOS FILHOS (IRDF)

Recordamos que o instrumento IRDF é usado nesta investigação para avaliar a resposta dos familiares à doença oncológica na criança e inclui itens relacionados com as dificuldades dos familiares para enfrentar e viver a situação de doença na criança. O IRDF traduz um factor global de organização/ desorganização dos familiares face à doença, expresso na pontuação global obtida para o conjunto do inventário.

A consistência interna da escala foi avaliada pela determinação do coeficiente de Alpha de Cronbach apresentada na Tabela 23.

Tabela 23: Consistência interna do IRDF

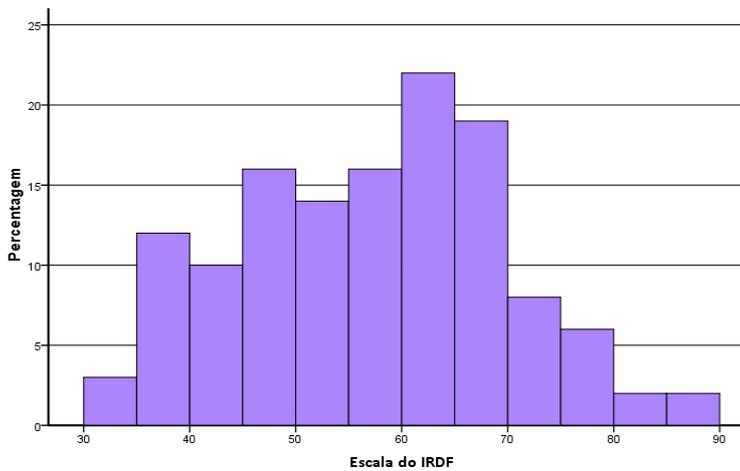
	Total	Descrença	Depressão	Duvida	Culpa	Retraimento
Escala Original	0,89	0,68	0,85	0,72	0,80	0,61
Escala do Estudo	0,91	0,56	0,84	0,71	0,80	0,64

Analisando os resultados obtidos na pontuação total do IRDF, representados na Tabela 24 e Gráfico 6, podemos verificar que a pontuação mínima obtida (32) coincide com o valor mínimo possível e o valor máximo obtido (87) foi muito inferior à pontuação máxima possível (128). A média foi de 56,48 com desvio padrão de 12,64. Na amostra, 75% dos familiares obtiveram uma pontuação igual ou inferior a 65, que corresponde, aproximadamente, a metade da pontuação máxima possível.

Tabela 24: Estatística relativa ao IRDF

IRDF							
Mínimo	Máximo	Amplitude	Média	Desvio Padrão	Percentis		
					25	50	75
32	87	55	56,48	12,64	47	58	65

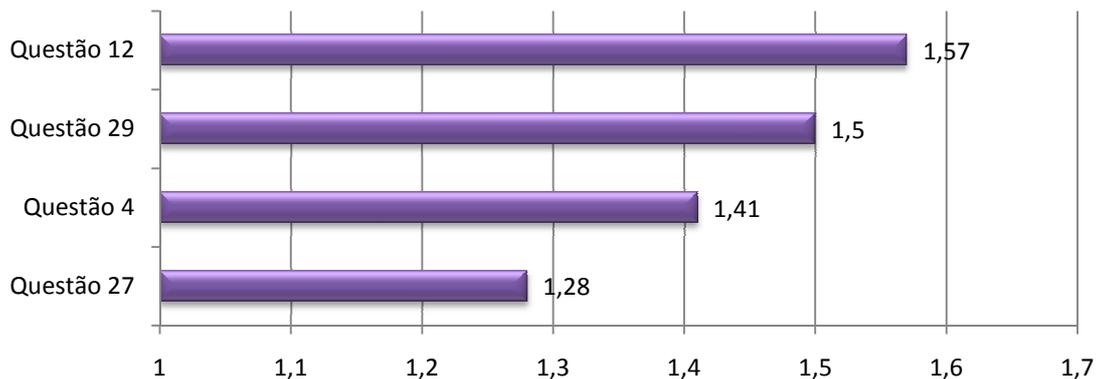
Gráfico 6: Histograma da distribuição dos resultados do IRDF



Perante os resultados das respostas aos itens do IRDF, determinamos a média das pontuações nas cinco dimensões do inventário, de forma a percebermos a valorização dada pelos familiares às diferentes dificuldades experienciadas no processo de adaptação à doença oncológica na criança.

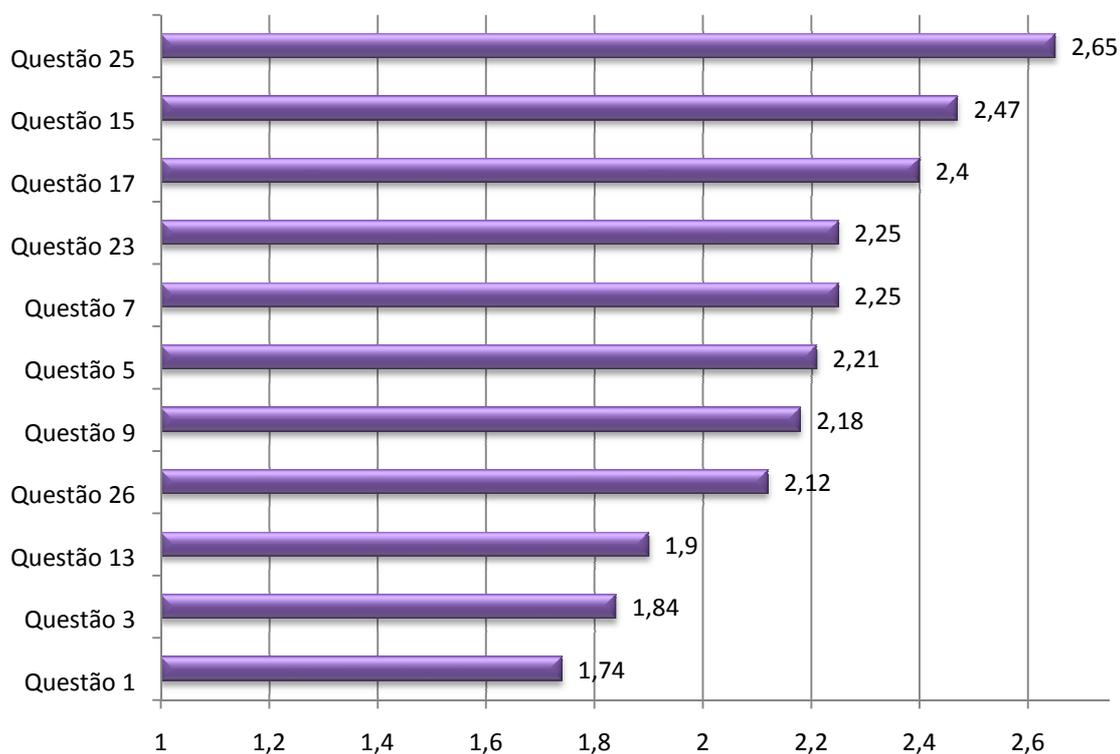
Na dimensão descrença, a questão 27 “*Não vale a pena fazer mais nada*” é a menos pontuada, e a questão 12 “*A doença do meu filho não tem cura*” é a mais pontuada (Gráfico 7).

Gráfico 7: Descrença expressa pelos familiares no IRDF



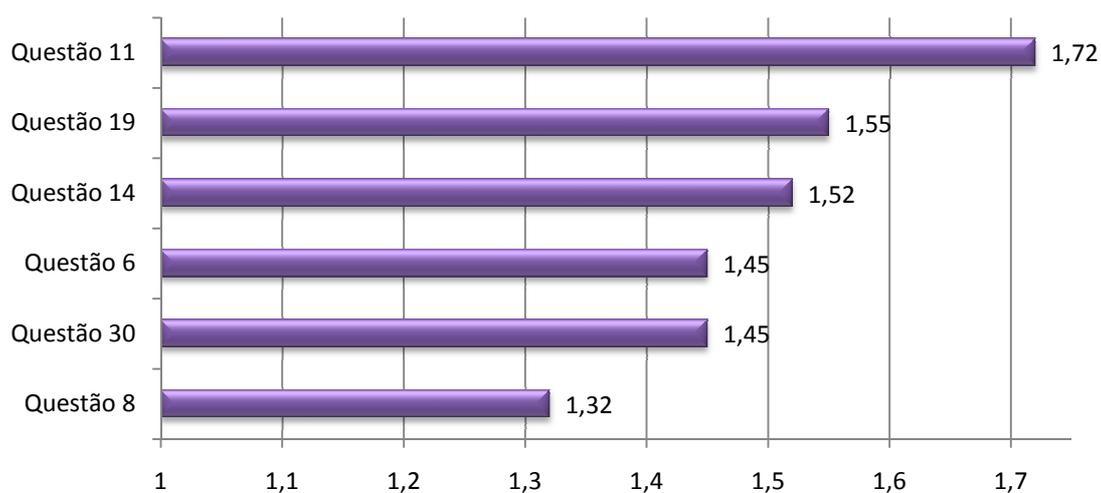
Na dimensão depressão, a questão 25 “*Tudo isto parece-me mentira*” é a mais pontuada, e a questão 1 “*Estou incapaz de tomar decisões*” é a menos pontuada (Gráfico 8).

Gráfico 8: Depressão expressa pelos familiares no IRDF



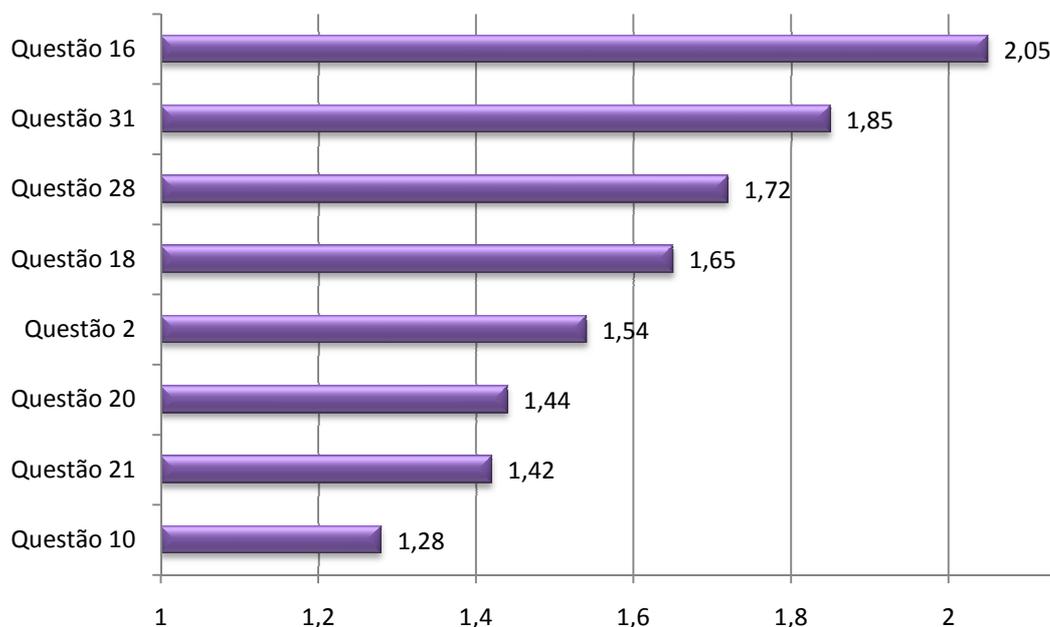
Na dimensão dúvida, a questão 11 “Quando começou a adoecer, devia ter ido com ele mais cedo ao médico” é a mais pontuada, e a questão 8 “O meu filho não está a ser tratado como devia ser” é a menos pontuada (Gráfico 9).

Gráfico 9: Dúvida expressa pelos familiares no IRDF



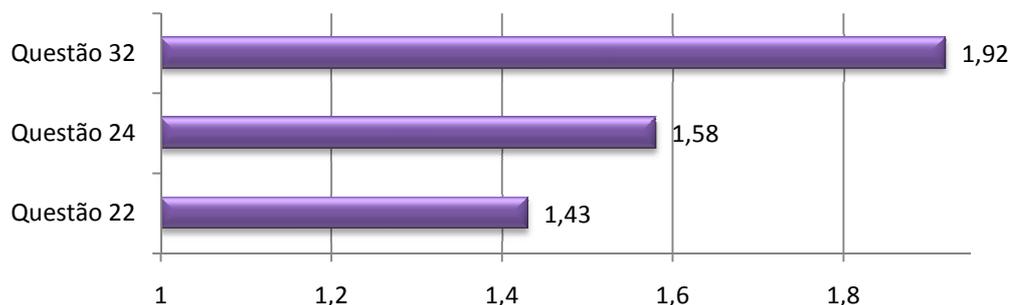
Na dimensão culpa, a questão 16 “*É impossível acontecer-me isto*” é a mais pontuada, seguida da questão 31 “*A vida deixou de ter sentido para mim*”. A questão 10 “*A doença do meu filho foi castigo de Deus*” é a menos pontuada (Gráfico 10).

Gráfico 10: Culpa expressa pelos familiares no IRDF



Na dimensão retraimento, a questão 32 “*Não me sinto com vontade de falar com os vizinhos e amigos*” é a mais pontuada, e a questão 22 “*Sinto que as pessoas se afastam de mim*” é a menos pontuada (Gráfico 11).

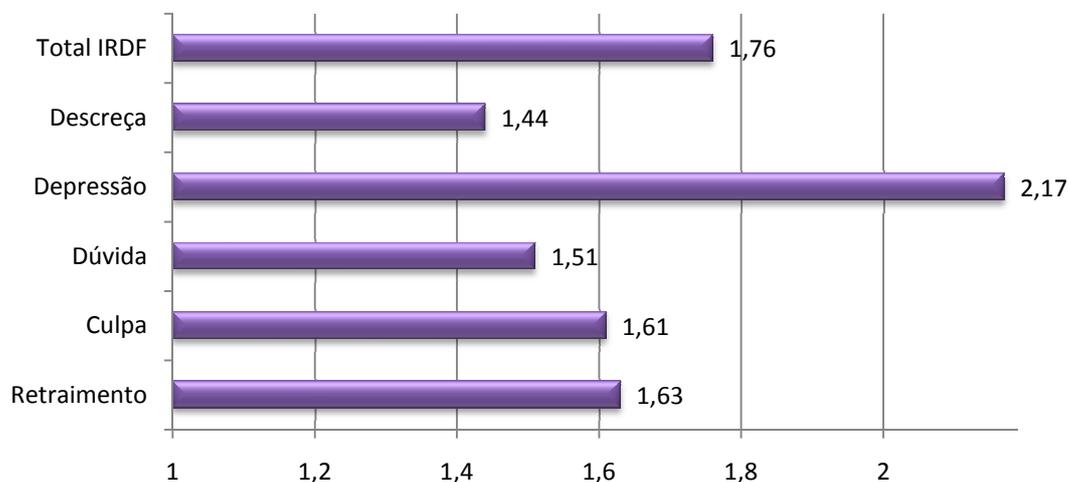
Gráfico 11: Retraimento expresso pelos familiares no IRDF



Comparando a pontuação das cinco dimensões do IRDF podemos constatar que a dimensão depressão é a mais pontuada e a dimensão descrença é a menos pontuada. Além disso, podemos verificar que o valor da pontuação da dimensão descrença é

superior a 2, o que significa que os familiares concordam com a vivência de emoções e sentimentos de cariz depressivo (Gráfico 12).

Gráfico 12: Resposta dos familiares expressa no IRDF



Em síntese, podemos concluir pelos resultados obtidos nas cinco dimensões do IRDF que os familiares das crianças com doença oncológica, que participaram no estudo, revelam:

- Descrença como uma das características menos vivenciada no processo de adoecer da criança, com destaque para o acreditar que *“Há sempre algo a fazer pela criança”*;
- Comportamentos, atitudes e emoções de natureza depressivas como um dos traços mais frequentes na situação em estudo, com realce para a denegação - *“Tudo isto parece-me mentira”*;
- Confiança nas instituições de saúde, nos profissionais de saúde e no tratamento instituído, porém permanece a dúvida dos familiares quanto à prontidão com que recorreram aos cuidados de saúde quando a criança começou a manifestar os primeiros sintomas;
- Na generalidade não se sentem culpabilizados, mas permanece o sentimento de incredibilidade e impotência ante a situação - *“É impossível acontecer-me isto”* e *“A vida deixou de ter sentido para mim”*;
- Isolamento social como o retraimento mais notório diante da situação.

### 3.2.3 INVENTÁRIO SOBRE A PERCEPÇÃO DA RELAÇÃO ENFERMEIRO-PAIS DE CRIANÇAS DOENTES (IPREP)

Lembramos que o IPREP é usado nesta investigação para avaliar a importância atribuída pelos familiares aos cuidados de enfermagem. O IRDF traduz um factor global da expressão de pedidos em cuidados de enfermagem dos familiares face à doença oncológica na criança, expresso na pontuação global obtida para o conjunto do inventário.

A consistência interna da escala foi avaliada pela determinação do coeficiente de Alpha de Cronbach apresentada na Tabela 25.

Tabela 25: Consistência interna do IPREP

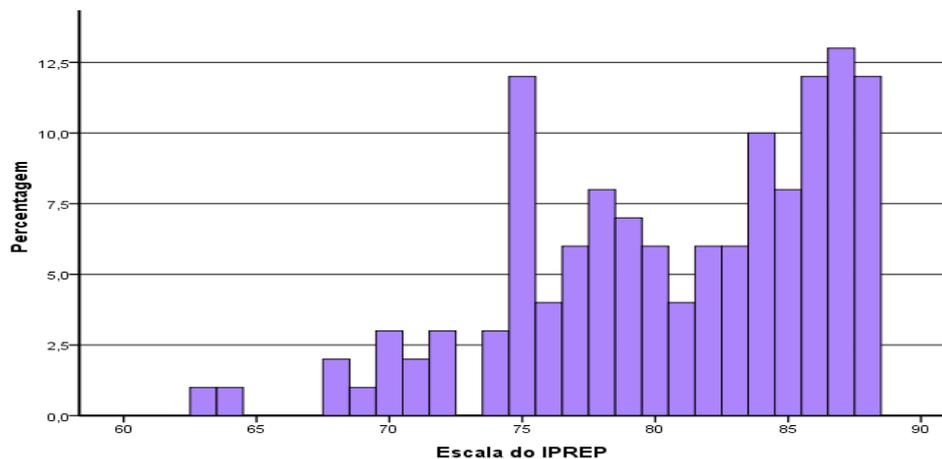
	Total	Relação Empática	Cuidados ao Filho	Comunicação
Escala Original	0,85	0,72	0,75	0,70
Escala do Estudo	0,88	0,69	0,77	0,66

Analisando os resultados obtidos na pontuação total do IPREP, representados na Tabela 26 e Gráfico 13, podemos verificar que o valor mínimo obtido (63) é muito superior à pontuação mínima possível (22) e o valor máximo obtido (88) coincide com a pontuação máxima possível, retratando pedidos em cuidados de enfermagem muito elevados. A média foi de 80,75 com desvio padrão de 5,83. Na amostra, 50% dos familiares obtiveram uma pontuação que variou entre os 77 e os 86 valores.

Tabela 26: Estatística relativa ao IPREP

IPREP							
Mínimo	Máximo	Amplitude	Média	Desvio Padrão	Percentis		
					25	50	75
63	88	25	80,75	5,83	77	82	86

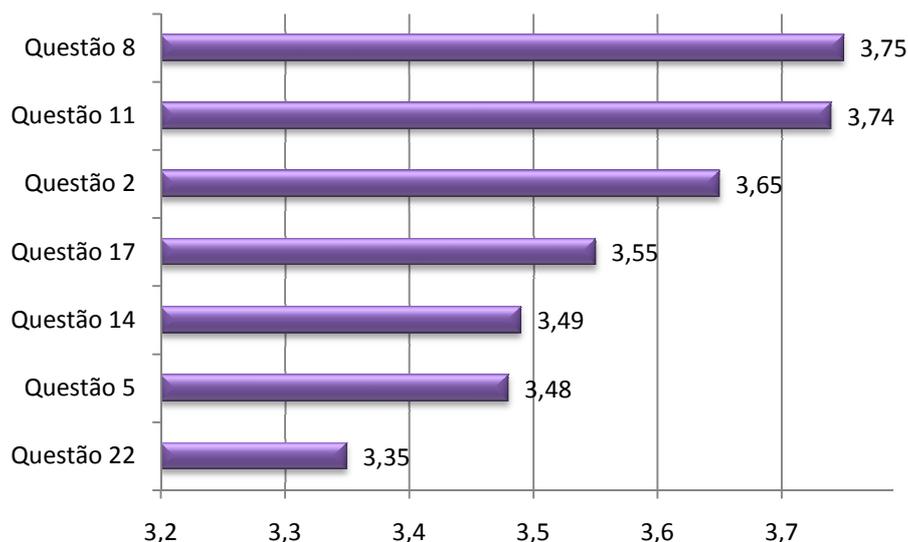
Gráfico 13: Histograma da distribuição dos resultados do IPREP



Perante os resultados das respostas às questões do IPREP, determinamos a média das pontuações nas três dimensões do inventário, de forma a percebermos a valorização dada pelos familiares aos diferentes pedidos em cuidados de enfermagem no processo de adaptação à doença oncológica na criança.

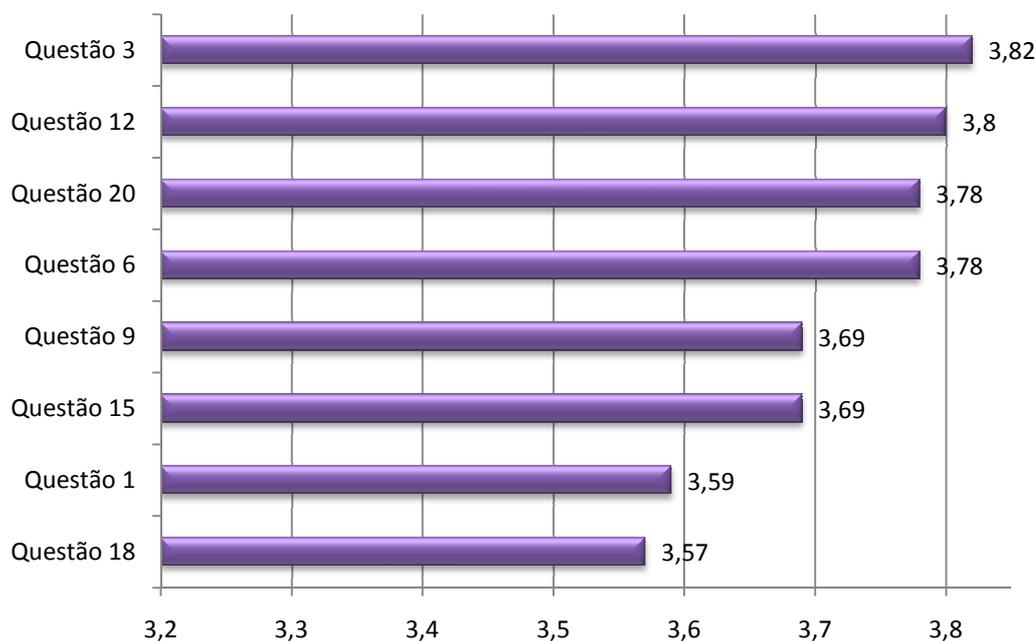
Na dimensão relação empática, a questão 8 “*Chamar a atenção para os efeitos da medicação*” é a mais pontuada, e a questão 22 “*Serem simpáticos comigo*” é a menos pontuada (Gráfico 14).

Gráfico 14: Importância atribuída pelos familiares à relação empática no IPREP



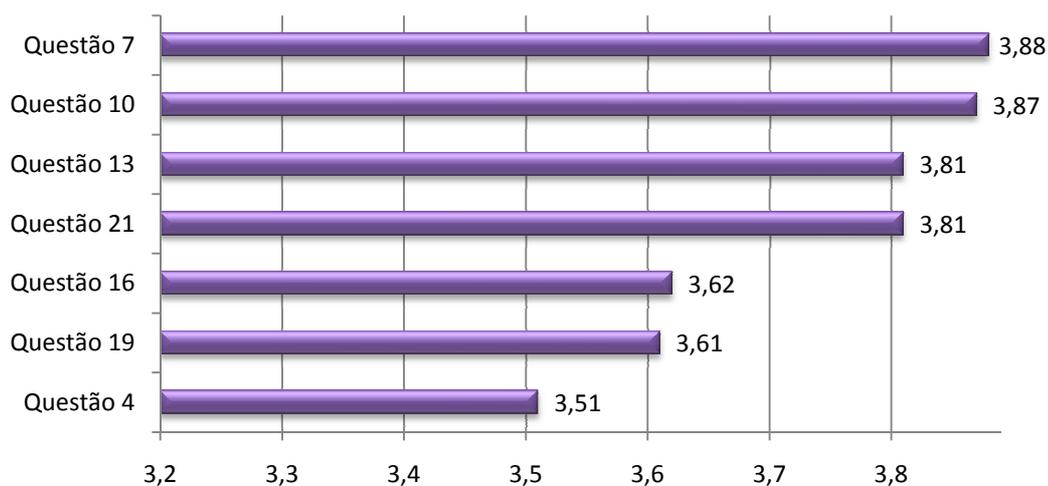
Na dimensão cuidados orientados para o filho, a questão 3 “*Procurar dar conforto ao meu filho*” é a mais pontuada, e a questão 18 “*Deixar-me participar nos cuidados ao meu filho*” é a menos pontuada (Gráfico 15).

Gráfico 15: Importância atribuída pelos familiares aos cuidados orientados para o filho no IPREP



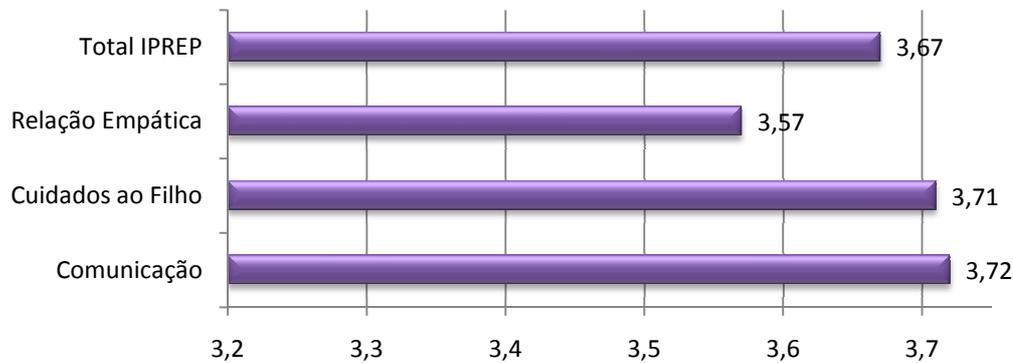
Na dimensão comunicação, a questão 7 “*Dizer-me sempre a verdade*” seguida da questão 10 “*Serem competentes nas técnicas que executam ao meu filho*” são as mais pontuadas. A questão 4 “*Que estejam junto a mim nos momentos difíceis*” é a menos pontuada (Gráfico 16).

Gráfico 16: Importância atribuída pelos familiares à comunicação/ informação no IPREP



Comparando a pontuação das dimensões do IPREP podemos constatar que a dimensão relação empática é marcadamente menos pontuada que as outras duas dimensões (Gráfico 17).

Gráfico 17: Resposta dos familiares expressa no IRDF



Em síntese, podemos concluir pelos resultados obtidos nas dimensões do IPREP que os familiares das crianças com doença oncológica, que participaram no estudo, mostram valorizar de forma significativa e global os cuidados de enfermagem, e em particular os cuidados orientados para a criança, a comunicação da verdade e a competência na execução das técnicas.

Os familiares atribuem menor importância aos cuidados direccionados a si próprios, como seja *“Serem simpáticos comigo”*, *“Deixar-me participar nos cuidados ao meu filho”* e *“Que estejam junto a mim nos momentos difíceis”*.

### **3.3 ANÁLISE DAS RELAÇÕES ENTRE AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E AS DIMENSÕES DOS INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS**

Após conhecer as características da amostra e as respostas dos familiares aos três instrumentos de colheita de dados (IRDF, IPREP, FACES II), o passo seguinte foi cruzar as variáveis sociodemográficas da amostra com os resultados das dimensões dos instrumentos de colheita de dados, como resposta às questões de investigação.

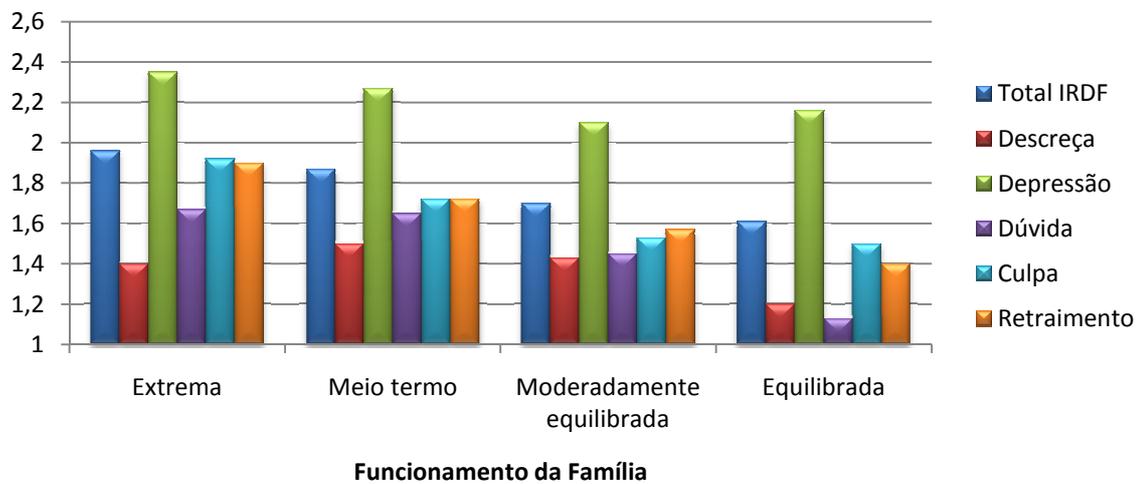
#### **3.3.1 FUNCIONAMENTO DAS FAMÍLIAS, DIFICULDADES EXPERIENCIADAS E EXPECTATIVAS FACE AOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM**

Dando sequência ao estudo, procuramos encontrar respostas à pergunta: “Há relações entre o modo de funcionamento das famílias, as dificuldades experienciadas e as expectativas face aos cuidados de enfermagem, no processo de adaptação à doença oncológica na criança?”

Quanto ao **funcionamento das famílias**, verifica-se que o grupo das famílias equilibradas é constituído por apenas cinco elementos, o que limita a análise dos dados. Para os outros grupos, os gráficos mostram que:

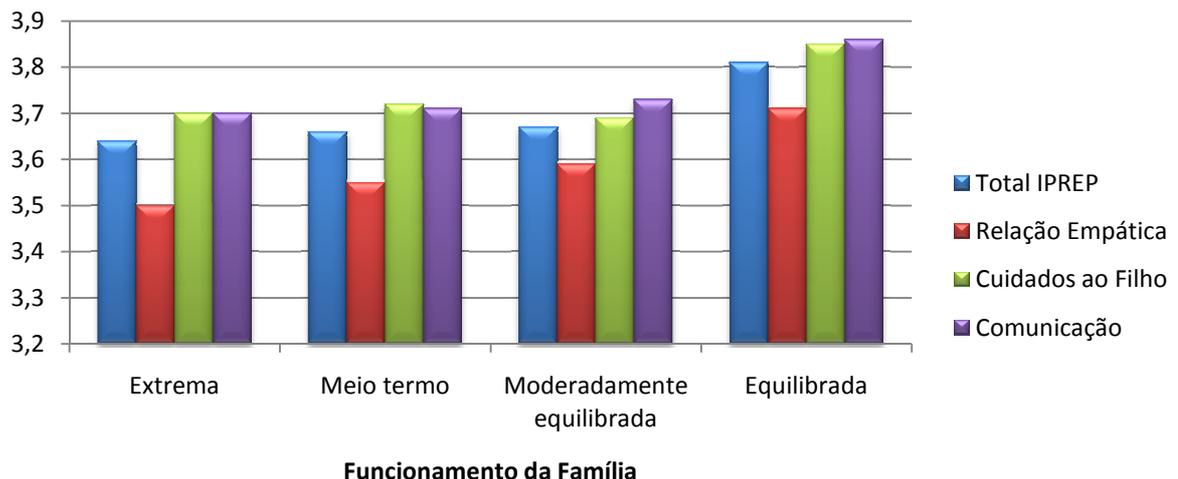
A pontuação das dificuldades dos familiares vai decrescendo gradualmente à medida que a família apresenta um funcionamento mais equilibrado. As famílias extremas expressam mais dificuldades (média de 1,96 valores) que as famílias moderadamente equilibradas (média de 1,70 valores) (Gráfico 18);

Gráfico 18: Estatística relativa à relação entre funcionamento das famílias e dificuldades experienciadas pelos familiares



Não há diferenças na pontuação dos pedidos em cuidados de enfermagem entre os três grupos da variável funcionamento da família. A pontuação varia entre uma média de 3,64 valores nas famílias extremas e uma média de 3,67 valores nas famílias moderadamente equilibradas (Gráfico 19).

Gráfico 19: Estatística relativa à relação entre funcionamento das famílias e expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem



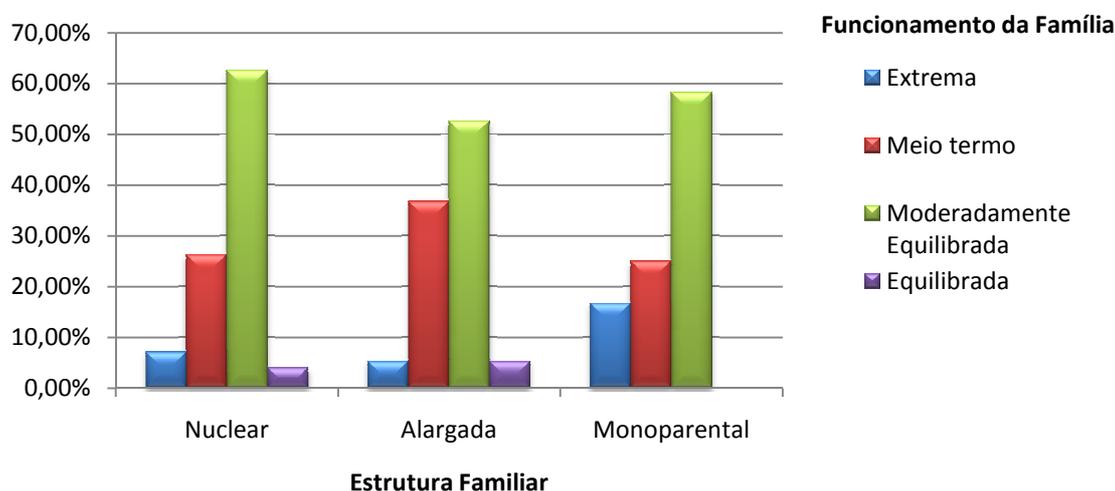
### 3.3.2 CARACTERÍSTICAS DAS FAMÍLIAS E DOS FAMILIARES, FUNCIONAMENTO DAS FAMÍLIAS, DIFICULDADES EXPERIENCIADAS E EXPECTATIVAS FACE AOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM

Relativamente às características das famílias e dos familiares fomos procurar respostas à pergunta “Há relações entre as características das famílias (estrutura familiar, ciclo vital da família, número de filhos, residência), as características dos familiares (grau de parentesco, idade, estado civil, habilitações literárias, profissão), o funcionamento das famílias, as dificuldades experienciadas e as expectativas face aos cuidados de enfermagem, no processo de adaptação à doença oncológica na criança?”

Quanto à **estrutura familiar** verifica-se através dos gráficos que:

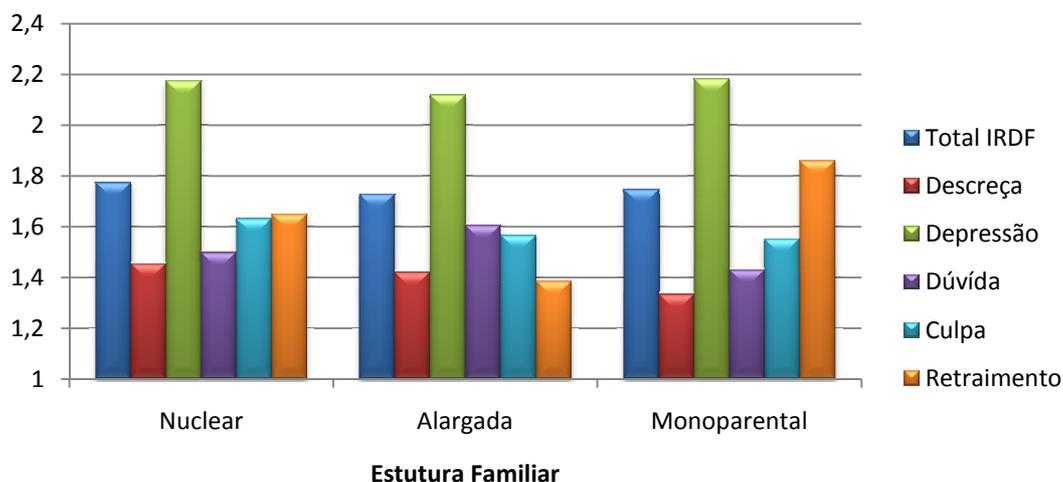
Nas três estruturas familiares predominam as famílias moderadamente equilibradas, com respectivamente 62,6% nas famílias nucleares, 52,6% nas famílias alargadas e 58,3% nas famílias monoparentais (Gráfico 20).

Gráfico 20: Estatística relativa à relação entre estrutura familiar e o funcionamento das famílias



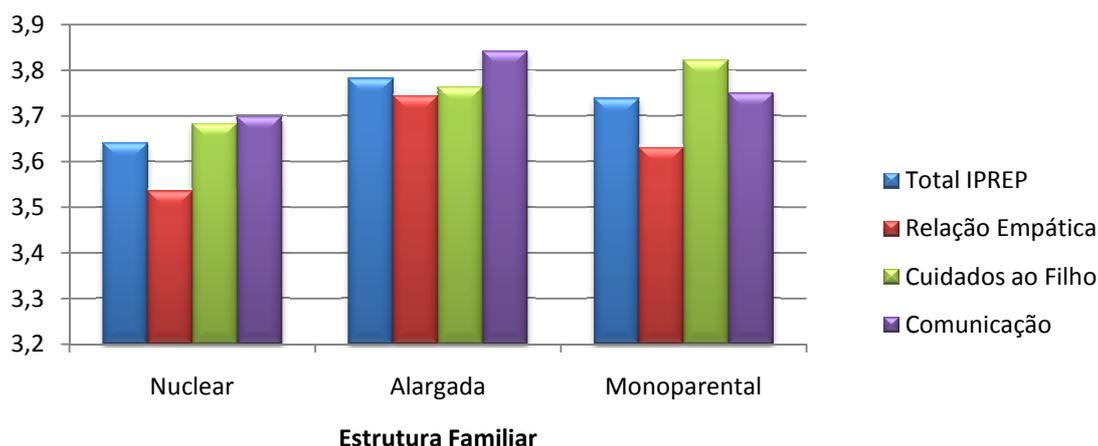
Não há diferenças na pontuação das dificuldades dos familiares entre os três grupos da variável estrutura familiar. A pontuação varia entre uma média de 1,73 valores nas famílias alargadas e uma média de 1,77 valores nas famílias nucleares. Destaca-se que a pontuação da dimensão retraimento é maior nas famílias monoparentais (média de 1,86 valores), comparativamente com as outras duas estruturas familiares (famílias nucleares - média de 1,65 valores e famílias alargadas - média de 1,37 valores) (Gráfico 21).

Gráfico 21: Estatística relativa à relação entre estrutura familiar e as dificuldades experienciadas pelos familiares



A pontuação dos pedidos dos cuidados de enfermagem é maior nas famílias alargadas (média de 3,78 valores), comparativamente com as famílias nucleares (média de 3,64 valores). Destaca-se também que a pontuação da dimensão relação empática é maior nas famílias alargadas (média de 3,74 valores), comparativamente com as famílias nucleares (média de 3,53 valores) (Gráfico 22).

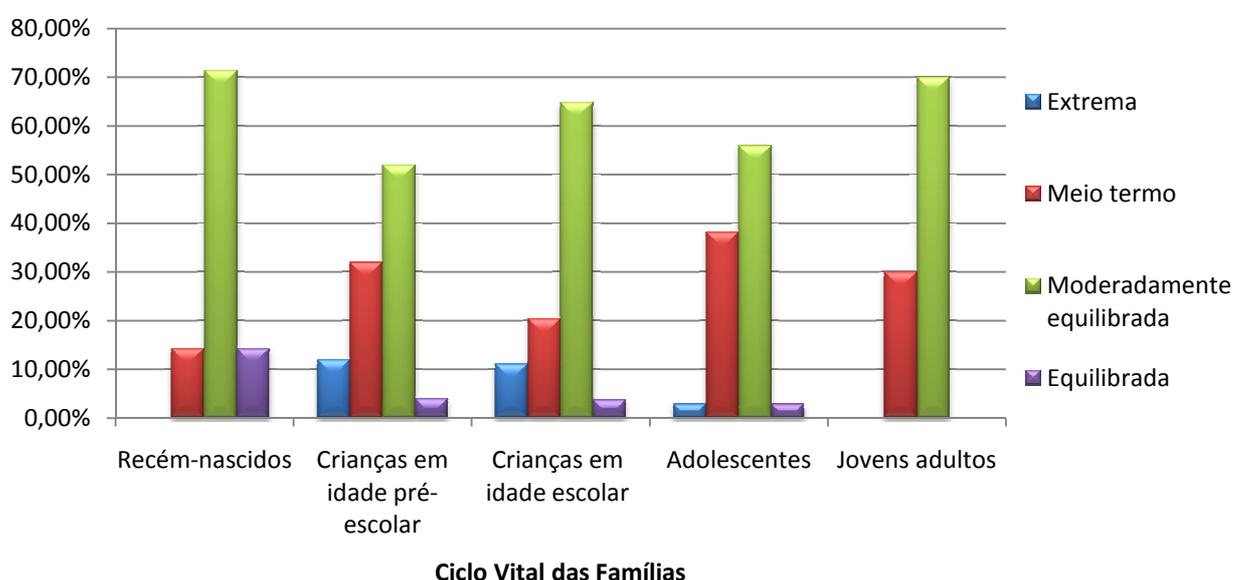
Gráfico 22: Estatística relativa à relação entre estrutura familiar e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem



Quanto ao **ciclo vital das famílias**, verificar-se através dos gráficos que:

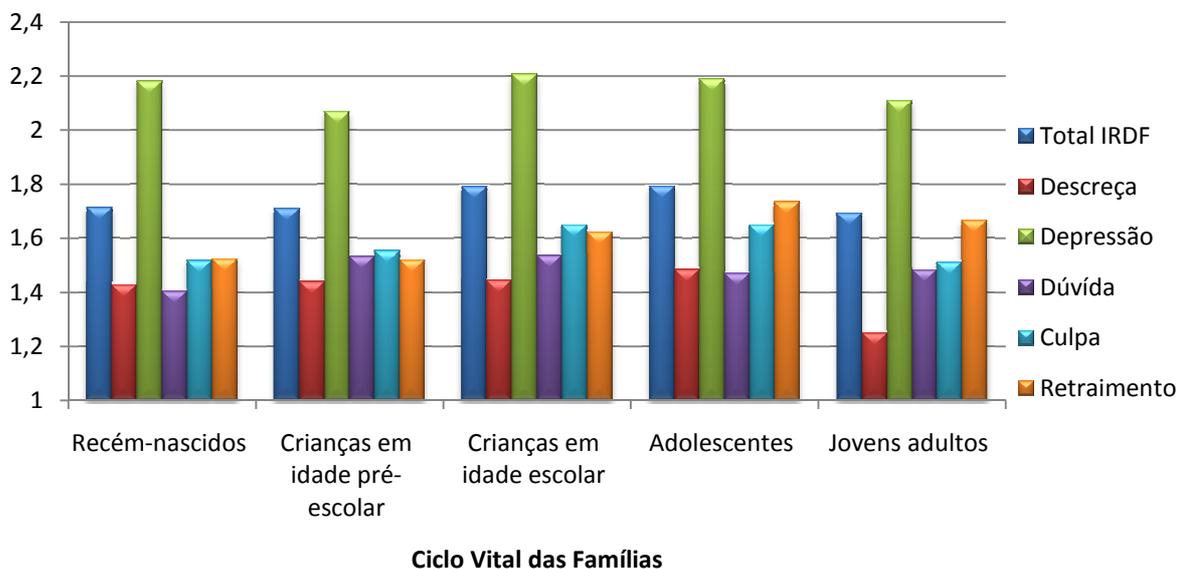
Em todos os estádios predominam as famílias moderadamente equilibradas, com respectivamente 71,4% nas famílias com recém-nascidos, 52,0% nas famílias com crianças em idade pré-escolar, 64,8% nas famílias com filhos em idade escolar, 55,9% nas famílias com filhos adolescentes e 70,0% nas famílias com jovens adultos. Realça-se uma percentagem de 11 e 12% de famílias extremas no grupo dos familiares com crianças em idade pré-escolar e em idade escolar (Gráfico 23);

Gráfico 23: Estatística relativa à relação entre ciclo vital da família e o funcionamento das famílias



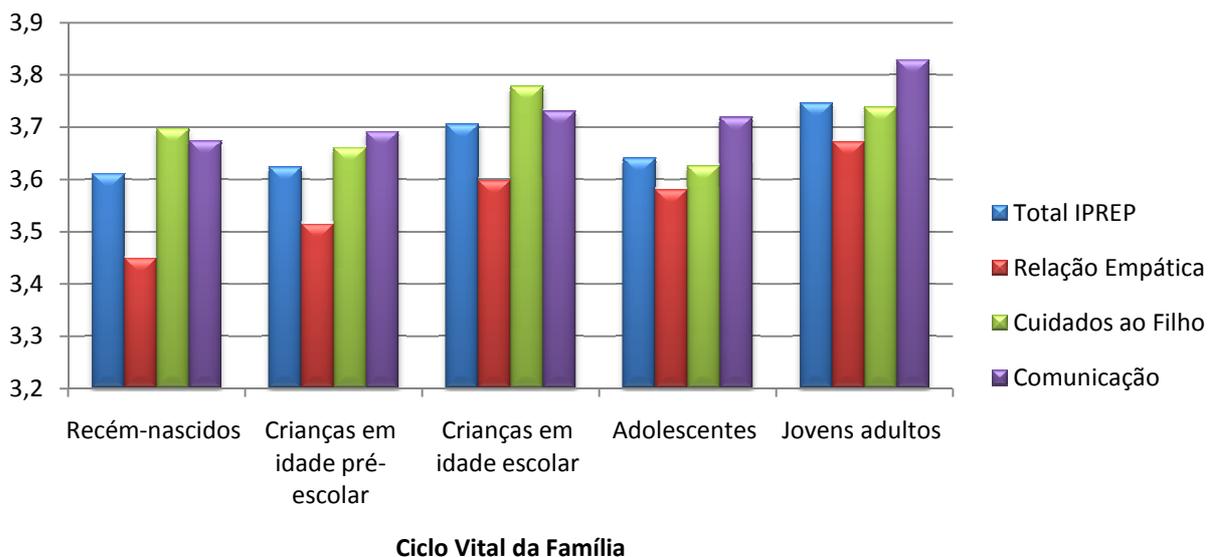
Não há diferenças na pontuação das dificuldades dos familiares entre os cinco grupos da variável ciclo vital da família. A pontuação varia entre uma média de 1,69 valores nas famílias com jovens adultos e uma média de 1,79 nas famílias com filhos adolescentes (Gráfico 24);

Gráfico 24: Estatística relativa à relação entre ciclo vital da família e as dificuldades experienciadas pelos familiares



Não há diferenças na pontuação dos pedidos em cuidados de enfermagem entre os cinco grupos da variável ciclo vital da família. A pontuação varia entre uma média de 3,61 valores nas famílias com recém-nascidos e 3,74 nas famílias com jovens adultos (Gráfico 25).

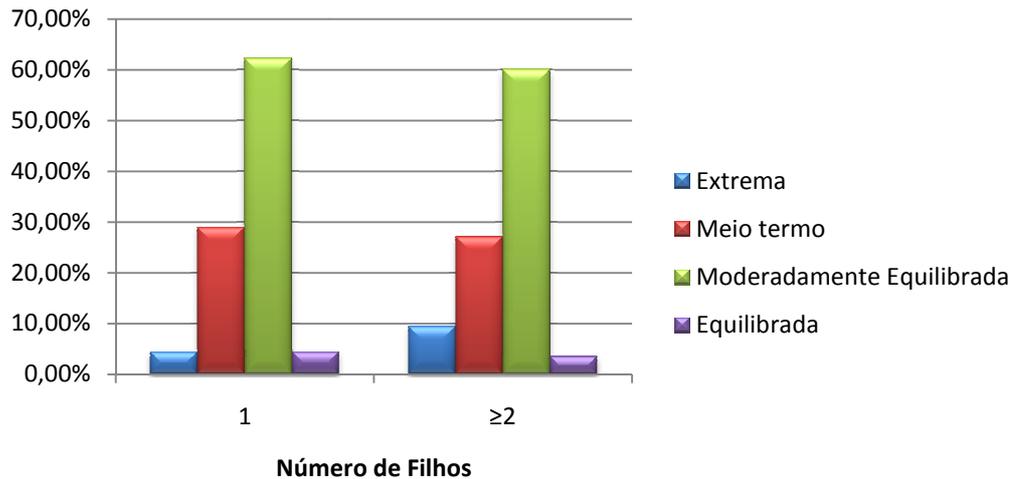
Gráfico 25: Estatística relativa à relação entre ciclo vital da família e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem



Quanto ao **número de filhos**, verifica-se através dos gráficos que:

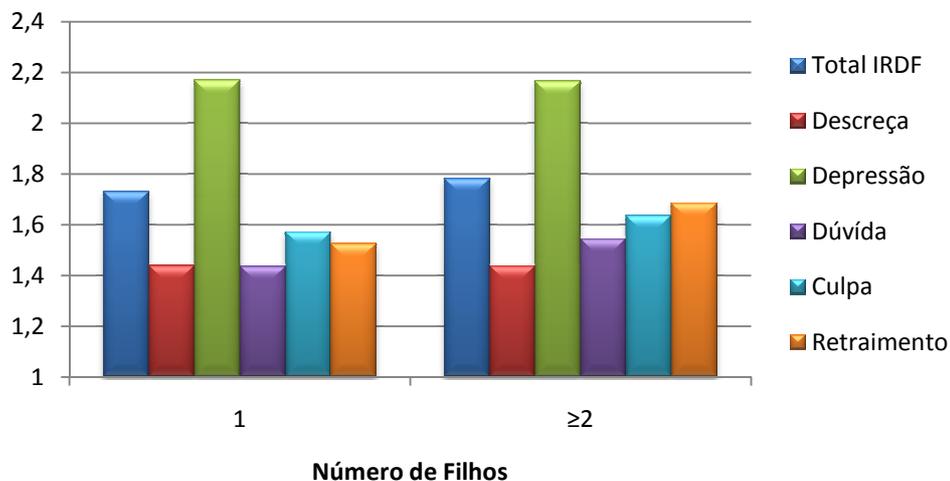
Em ambos os grupos predominam as famílias classificadas como moderadamente equilibradas, com respectivamente 62,2% nas famílias com um filho e 60% nas famílias com dois ou mais filhos (Gráfico 26);

Gráfico 26: Estatística relativa à relação entre o número de filhos e o funcionamento das famílias



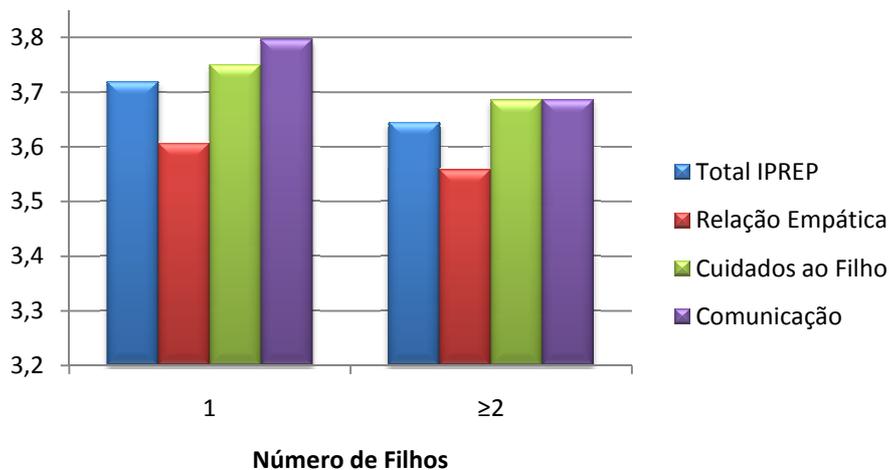
Não há diferenças na pontuação das dificuldades dos familiares entre os dois grupos da variável número de filhos. A pontuação é em média 1,73 valores nas famílias com um filho e em média 1,78 valores nas famílias com dois ou mais filhos (Gráfico 27);

Gráfico 27: Estatística relativa à relação entre o número de filhos e dificuldades experienciadas pelos familiares



Não há diferenças na pontuação dos pedidos em cuidados de enfermagem entre os dois grupos da variável número de filhos. A pontuação é uma média de 3,72 valores nas famílias com um filho e 2,64 valores nas famílias com dois ou mais filhos. Destaca-se que a pontuação dos pedidos em cuidados de enfermagem na dimensão comunicação é maior nas famílias com um filho (média de 3,80 valores), comparativamente com as famílias com dois ou mais filhos (média de 3,68 valores) (Gráfico 28).

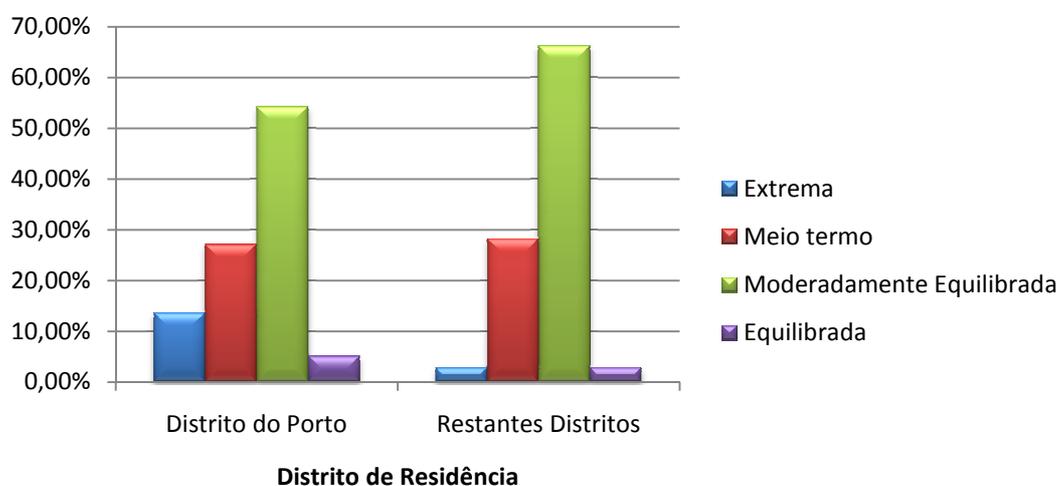
Gráfico 28: Estatística relativa à relação entre o número de filhos e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem



Quanto ao **distrito de residência**, verifica-se através dos gráficos que:

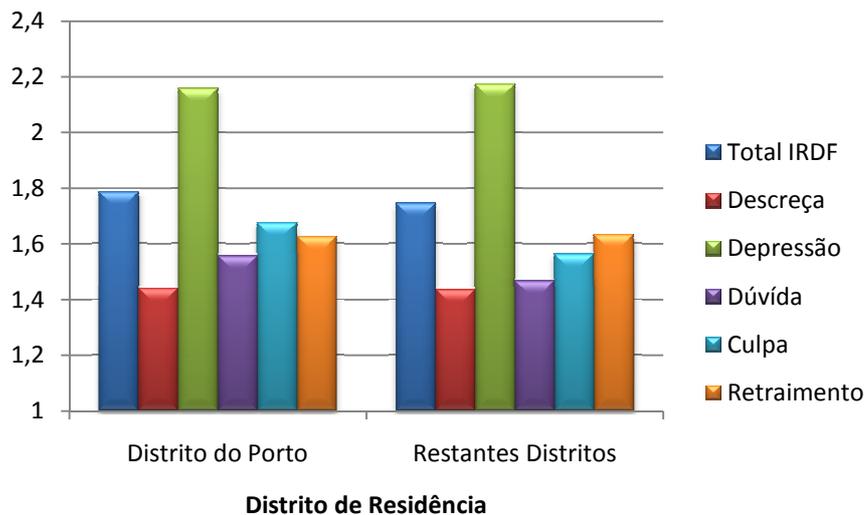
Há uma preponderância de famílias classificadas como moderadamente equilibradas nos dois grupos, com respectivamente 54,2% nas famílias do distrito do Porto e 66,2% nas famílias dos restantes distritos. Nas famílias residentes no distrito do Porto existe uma percentagem de 13,6% de famílias extremas. Curiosamente, cruzando a estrutura familiar com o distrito de residência, verifica-se que no distrito do Porto há predominância das famílias monoparentais (58,3%), seguida das famílias alargadas (52,6%) e das famílias nucleares (42,4%); nos outros distritos predominam as famílias nucleares (57,6%), seguidas das famílias alargadas (47,4%) e das famílias nucleares (41,7%). Como analisado anteriormente, as famílias monoparentais apresentam uma percentagem mais baixa de famílias moderadamente equilibradas e mais elevada de famílias extremas face às famílias nucleares, o que poderá estar na origem de uma percentagem mais elevada de famílias extremas no distrito do Porto em comparação com as famílias dos restantes distritos (Gráfico 29);

Gráfico 29: Estatística relativa à relação entre o distrito de residência e o funcionamento das famílias



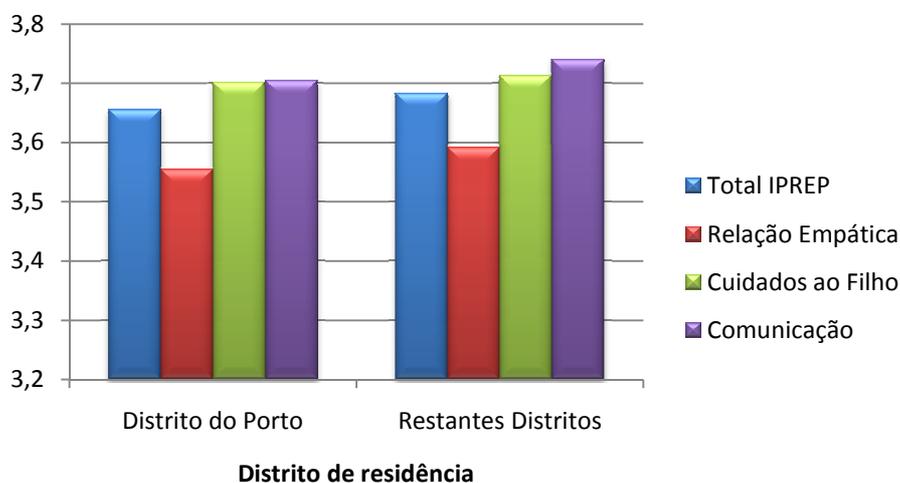
Não há diferenças na pontuação das dificuldades dos familiares entre os dois grupos da variável distrito de residência. A pontuação é em média 1,79 valores nas famílias residentes no distrito do Porto e em média 1,75 valores nas famílias residentes nos restantes distritos (Gráfico 30);

Gráfico 30: Estatística relativa à relação entre o distrito de residência e as dificuldades experienciadas pelos familiares



Não há diferenças na pontuação dos pedidos de cuidados de enfermagem entre os dois grupos da variável distrito de residência. A pontuação é em média 3,65 valores nas famílias que residem no distrito do Porto e em média 3,68 nas famílias que residem noutros distritos (Gráfico 31).

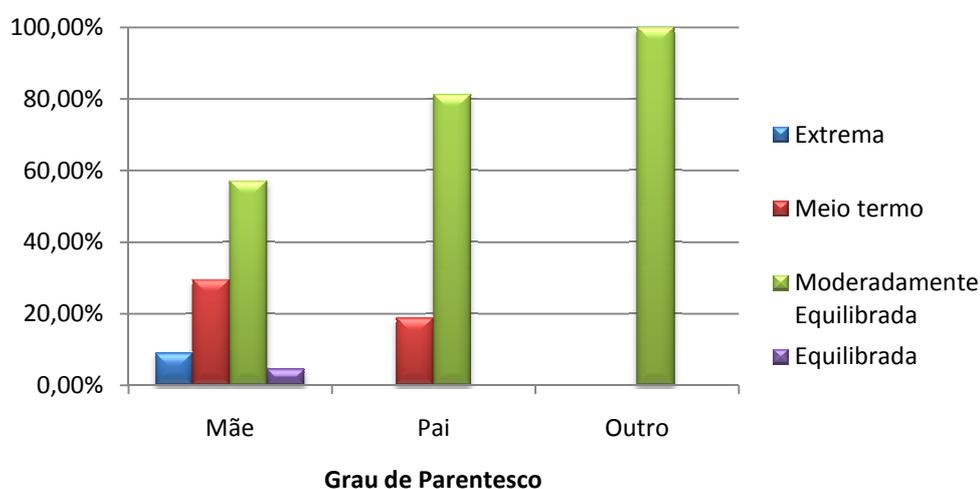
Gráfico 31: Estatística relativa à relação entre o distrito de residência e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem



Quanto ao **grau de parentesco**, verifica-se que o grupo dos *outros familiares* é constituído por apenas duas pessoas, o que limita a análise dos dados. Para os outros grupos os gráficos mostram que:

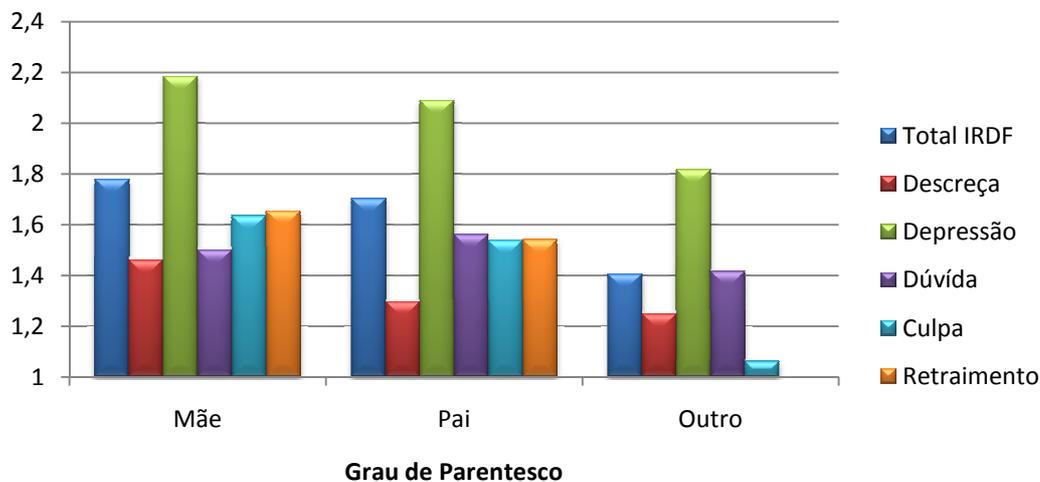
Nos dois grupos predominam as famílias moderadamente equilibradas, com respectivamente 57,1% no grupo das mães e 81,2% no grupo dos pais. O grupo das mães tem uma percentagem de 8% de famílias extremas, comparativamente ao grupo dos pais que não tem famílias extremas (Gráfico 32);

Gráfico 32: Estatística relativa à relação entre o grau de parentesco e o funcionamento das famílias



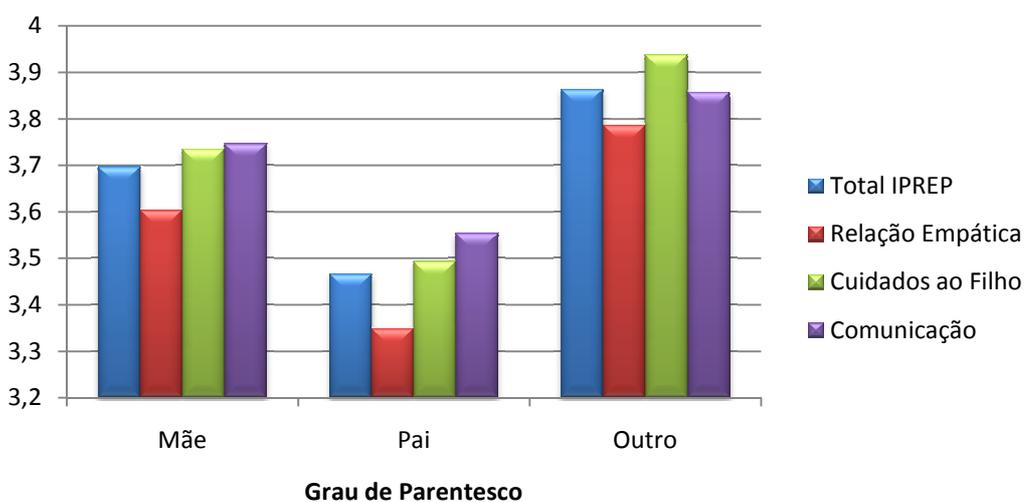
Não há diferenças na pontuação das dificuldades dos familiares entre os dois grupos da variável grau de parentesco. A pontuação é em média de 1,78 valores no grupo das mães e em média 1,70 valores no grupo dos pais (Gráfico 33);

Gráfico 33: Estatística relativa à relação entre o grau de parentesco e as dificuldades experienciadas pelos familiares



A pontuação dos pedidos de cuidados de enfermagem é maior no grupo das mães (média de 3,70 valores), comparativamente com o grupo dos pais (média de 3,46 valores). Destaca-se que a pontuação dos pedidos em cuidados de enfermagem nas três dimensões também é maior no grupo das mães (relação empática - média de 3,60 valores, cuidados ao filho - média de 3,73 valores e comunicação - média de 3,75 valores), comparativamente com o grupo dos pais (relação empática - média de 3,35 valores, cuidados ao filho - média de 3,49 valores e comunicação - média de 3,55 valores) (Gráfico 34).

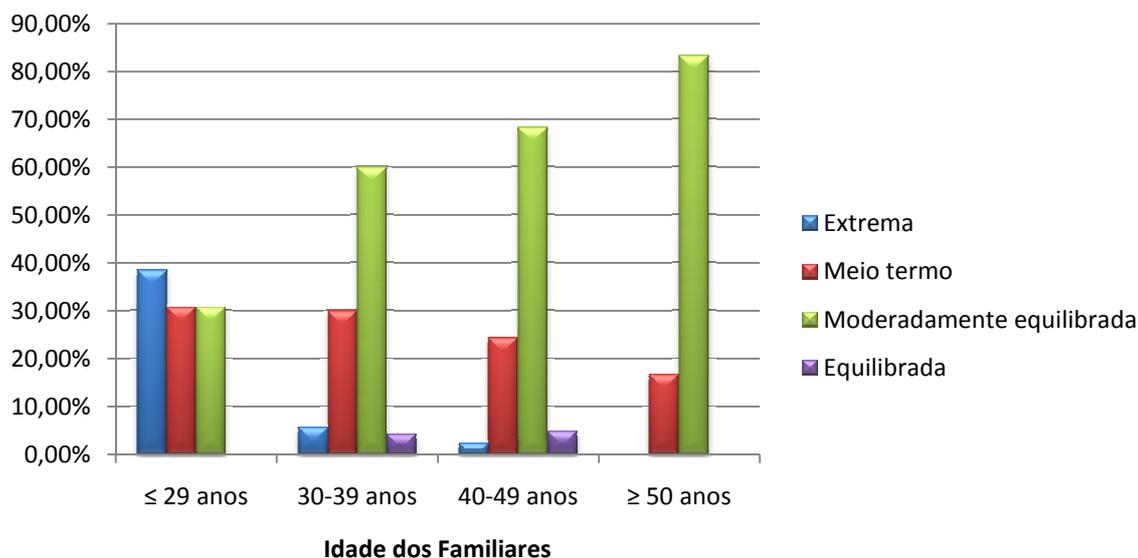
Gráfico 34: Estatística relativa à relação entre o grau de parentesco e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem



Quanto à **idade dos familiares**, verifica-se através dos gráficos que:

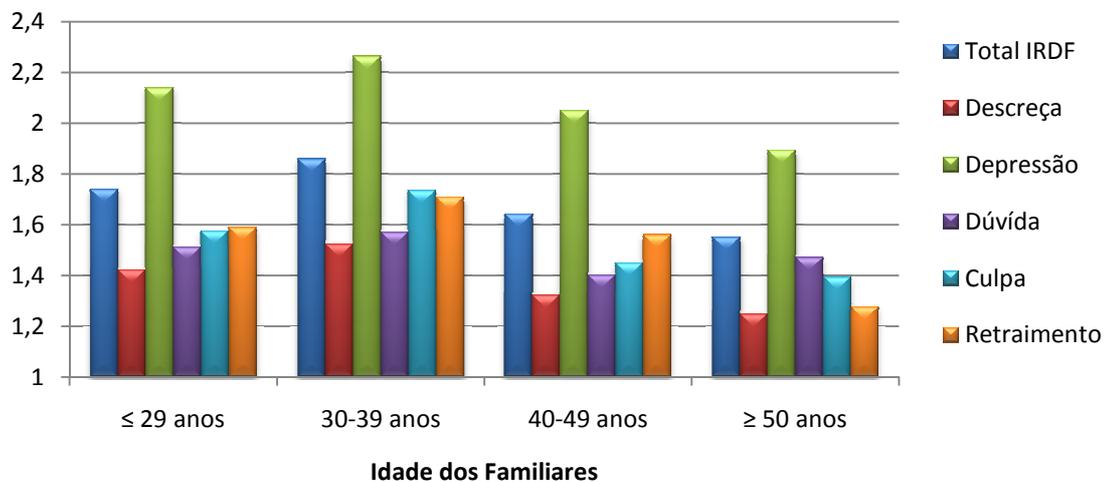
A percentagem de famílias classificadas como moderadamente equilibradas aumenta à medida que a idade dos familiares também aumenta. No grupo dos familiares com  $\leq 29$  anos o funcionamento das famílias é menos equilibrado, comparativamente com os outros grupos etários (38,5% de famílias extremas, 30,8% de famílias meio-termo e moderadamente equilibradas). Este grupo dos familiares com  $\leq 29$  anos é constituído exclusivamente por mães. Como analisado anteriormente, o grupo das mães apresenta uma percentagem de 8% de famílias extremas, comparativamente com o grupo dos pais que não apresenta; isto poderá explicar em parte a percentagem elevada de famílias extremas no grupo dos  $\leq 29$  anos (Gráfico 35);

Gráfico 35: Estatística relativa à relação entre a idade dos familiares e o funcionamento das famílias



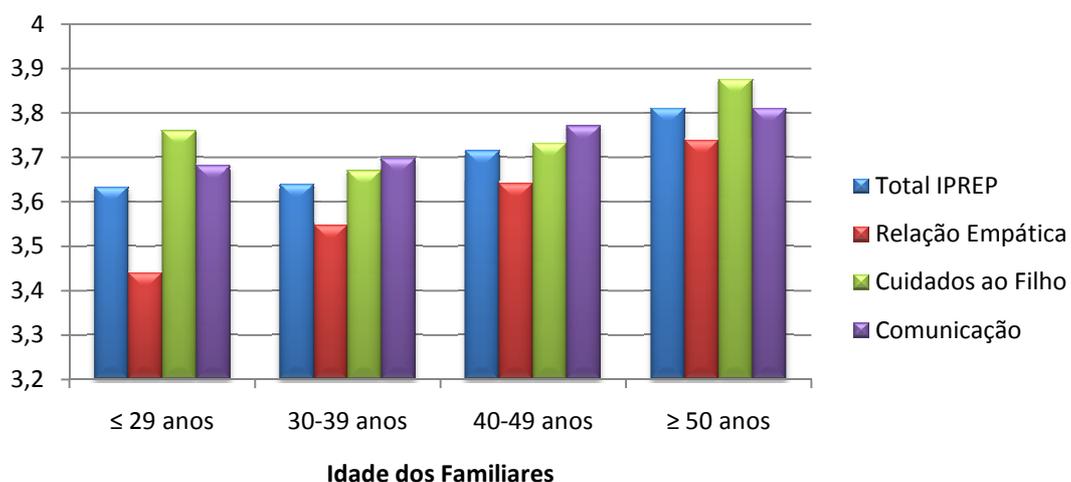
A pontuação das dificuldades dos familiares decresce gradualmente a partir do grupo etário dos 30-39 anos à medida que a idade aumenta. A pontuação das dificuldades dos familiares com 30-39 anos é em média de 1,86 valores e a dos familiares com  $\geq 50$  anos é em média de 1,55 valores (Gráfico 36);

Gráfico 36: Estatística relativa à relação entre a idade dos familiares e as dificuldades experienciadas pelos familiares



A pontuação dos pedidos de cuidados de enfermagem aumenta gradualmente com a idade; no grupo dos familiares com  $\geq 50$  anos (média de 3,81 valores) a pontuação em pedidos de cuidados de enfermagem é maior que no grupo dos familiares com  $\leq 29$  anos (média de 3,63 valores). Os pedidos em cuidados de enfermagem na dimensão relação empática também aumentam com a idade; no grupo dos familiares com  $\geq 50$  anos (média de 3,74 valores) a pontuação em pedidos de cuidados de enfermagem na dimensão relação empática é maior que no grupo dos familiares com  $\leq 29$  anos (média de 3,44 valores) (Gráfico 37).

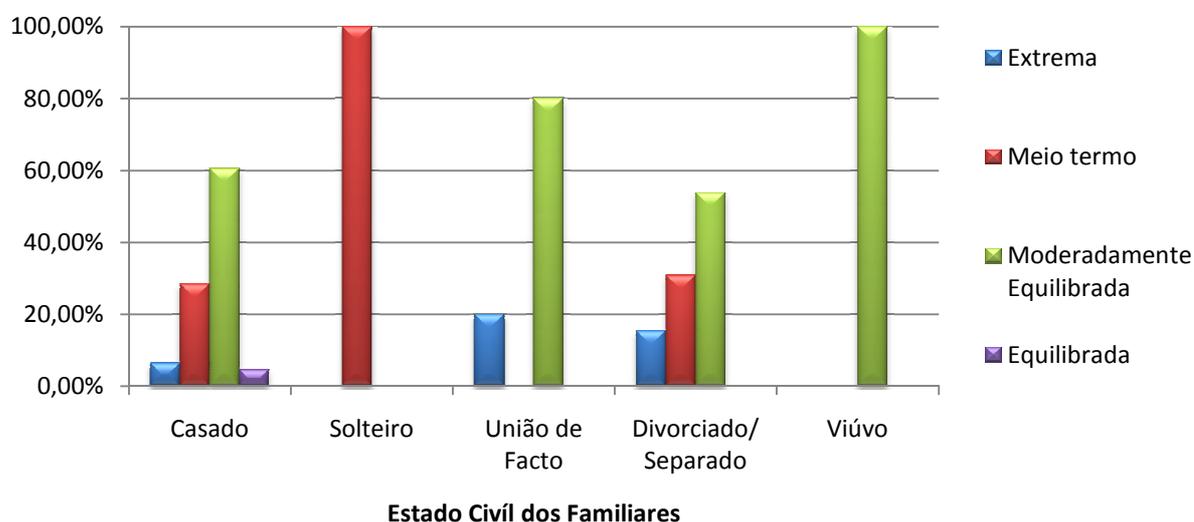
Gráfico 37: Estatística relativa à relação entre a idade dos familiares e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem



Quanto ao **estado civil dos familiares**, o grupo dos familiares solteiros e viúvos é constituído por apenas um familiar e o grupo dos familiares em união de facto é constituído por cinco familiares, o que limita a análise dos dados. Assim, no grupo dos familiares casados e dos divorciados/ separados, os gráficos mostram que:

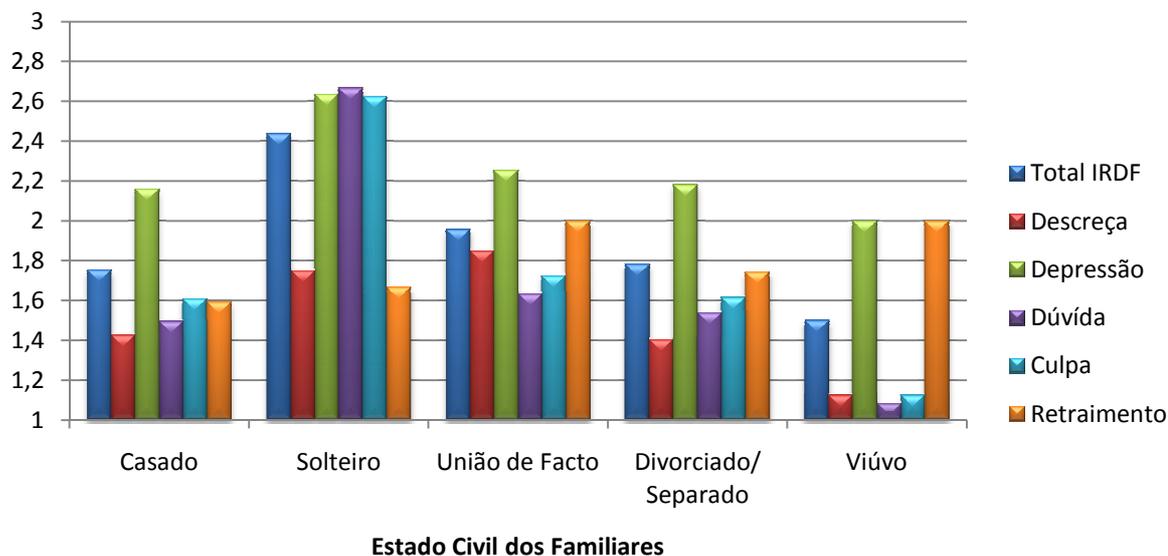
Neste dois grupos predominam as famílias moderadamente equilibradas, com respectivamente 60,6% no grupo dos familiares casados e 53,8% no grupo dos familiares divorciados/separados. No grupo dos divorciados/ separados existe uma percentagem 15,4 % de famílias extremas (Gráfico 38);

Gráfico 38: Estatística relativa à relação entre o estado civil dos familiares e o funcionamento das famílias



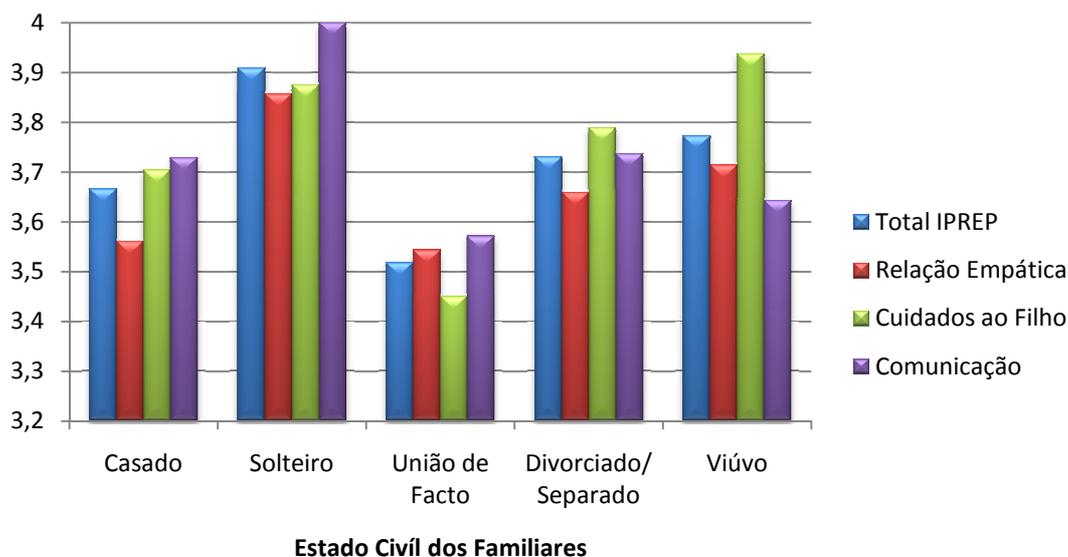
Não há diferenças na pontuação das dificuldades dos familiares entre os dois grupos da variável estado civil. A pontuação é em média 1,75 valores no grupo dos casados e em média 1,78 valores no grupo dos divorciados/separados (Gráfico 39);

Gráfico 39: Estatística relativa à relação entre o estado civil dos familiares e as dificuldades experienciadas pelos familiares



Não há diferenças na pontuação dos pedidos em cuidados de enfermagem entre os dois grupos da variável estado civil. A pontuação é em média de 3,67 valores no grupo dos familiares casados e em média 3,73 valores no grupo dos familiares divorciados/separados (Gráfico 40).

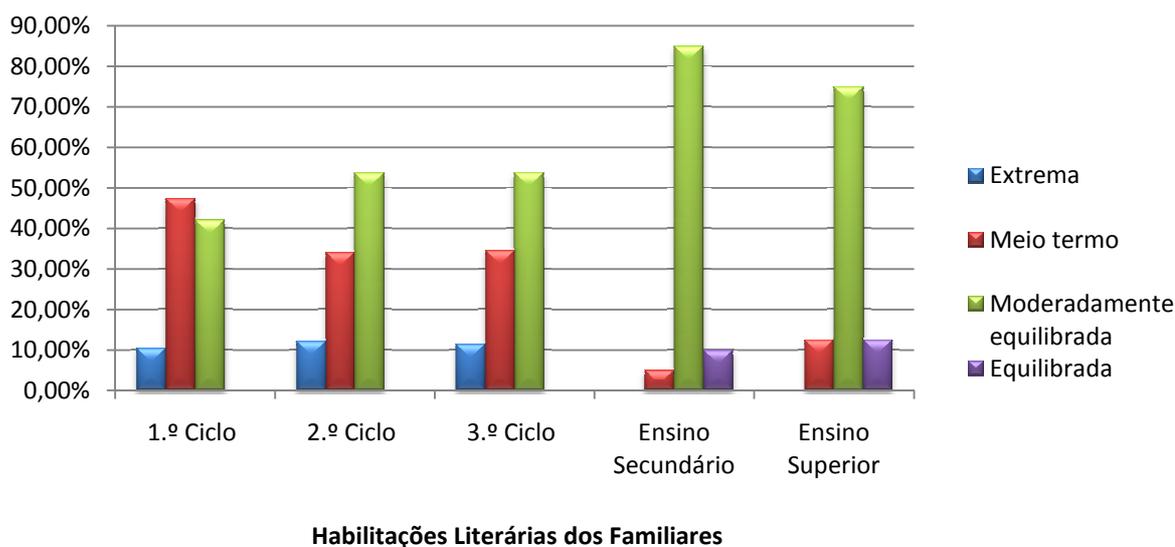
Gráfico 40: Estatística relativa à relação entre o estado civil dos familiares e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem



Quanto às **habilitações literárias dos familiares**, verifica-se através dos gráficos que:

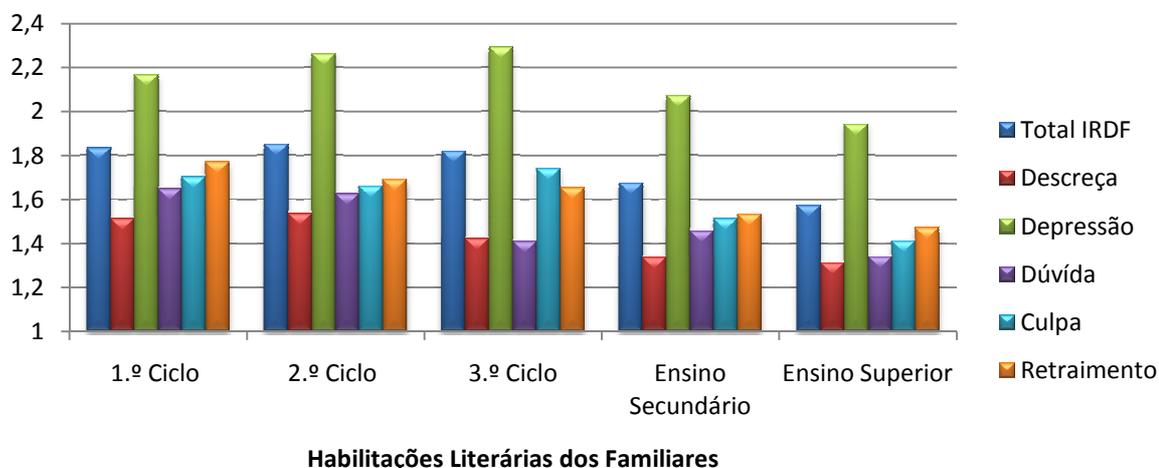
As famílias moderadamente equilibradas predominam em todos os níveis de escolaridade, excepto no 1.º ciclo onde predominam as famílias meio-termo. No grupo dos familiares do 1.º ao 3.º ciclo de escolaridade o funcionamento das famílias é menos equilibrado, comparativamente com o grupo dos familiares com o ensino secundário e superior. As famílias extremas correspondem a 10,5%, 12,2% e 11,5% no grupo do 1.º ao 3.º ciclo; as famílias meio-termo correspondem a 47,4%, 34,1%, 34,6%, 5% e 12,5% no grupo do 1.º ciclo ao ensino superior; e famílias moderadamente equilibradas correspondem a 42,1%, 53,7%, 53,8%, 85% e 75% no grupo do 1.º ciclo ao ensino superior (Gráfico 41);

Gráfico 41: Estatística relativa à relação entre as habilitações literárias dos familiares e o funcionamento das famílias



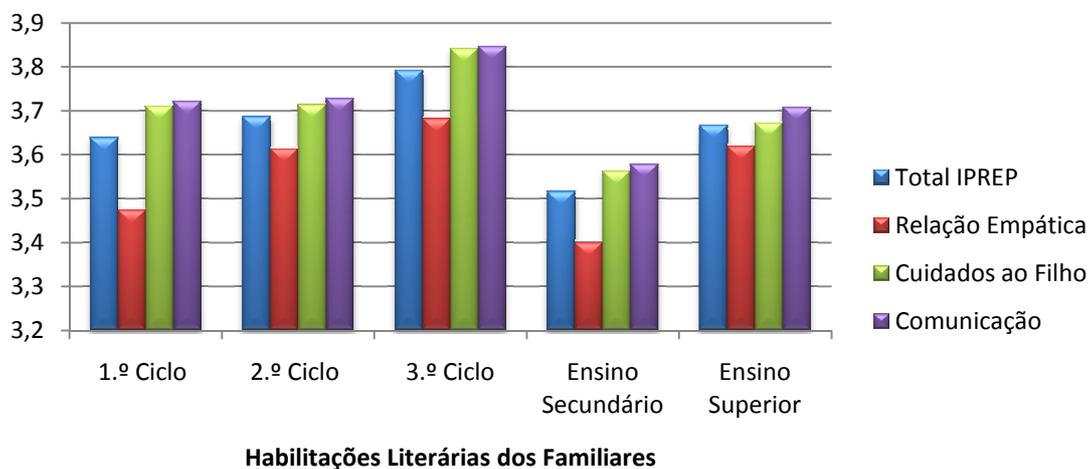
A pontuação das dificuldades dos familiares decresce gradualmente a partir do grupo com o 2.º ciclo à medida que as habilitações literárias aumentam. A pontuação das dificuldades dos familiares com o 2.º ciclo é em média de 1,85 valores e a dos familiares com ensino superior é em média de 1,57 valores (Gráfico 42);

Gráfico 42: Estatística relativa à relação entre as habilitações literárias dos familiares e as dificuldades experienciadas pelos familiares



A pontuação dos pedidos de cuidados de enfermagem é maior no grupo dos familiares com o 3.º ciclo (média de 3,79 valores) em relação ao grupo dos familiares com o ensino secundário (média de 3,51 valores). Destaca-se, que a pontuação dos pedidos em cuidados de enfermagem nas três dimensões do questionário também é maior no grupo dos familiares com o 3.º ciclo (relação empática - média de 3,68 valores, cuidados ao filho - média de 3,84 valores e comunicação - média de 3,85 valores), comparativamente com o grupo dos familiares com o ensino superior (relação empática - média de 3,40 valores, cuidados ao filho - média de 3,56 valores e comunicação - média de 3,58 valores). A pontuação dos pedidos em cuidados de enfermagem é semelhante nos restantes grupos (Gráfico 43).

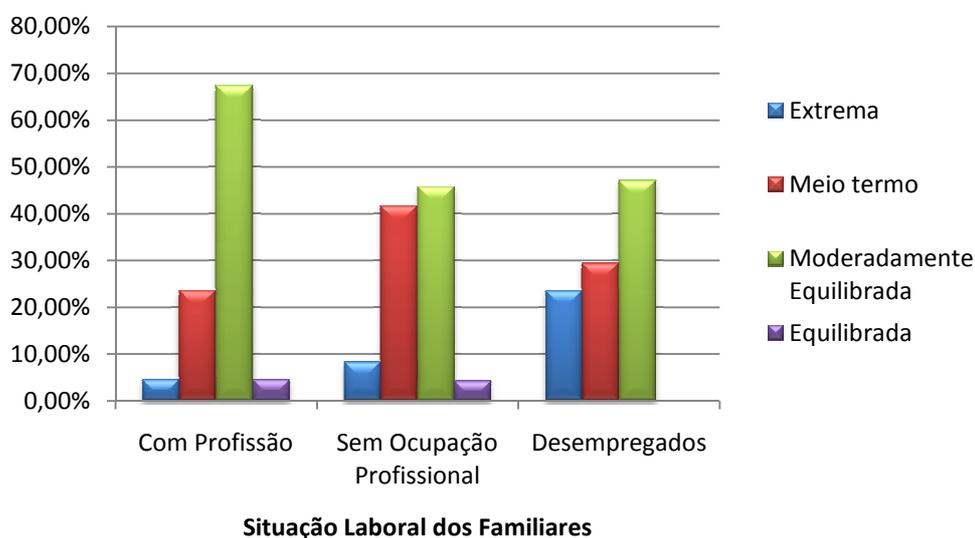
Gráfico 43: Estatística relativa à relação entre as habilitações literárias dos familiares e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem



Quanto à **situação laboral dos familiares**, verifica-se através dos gráficos que:

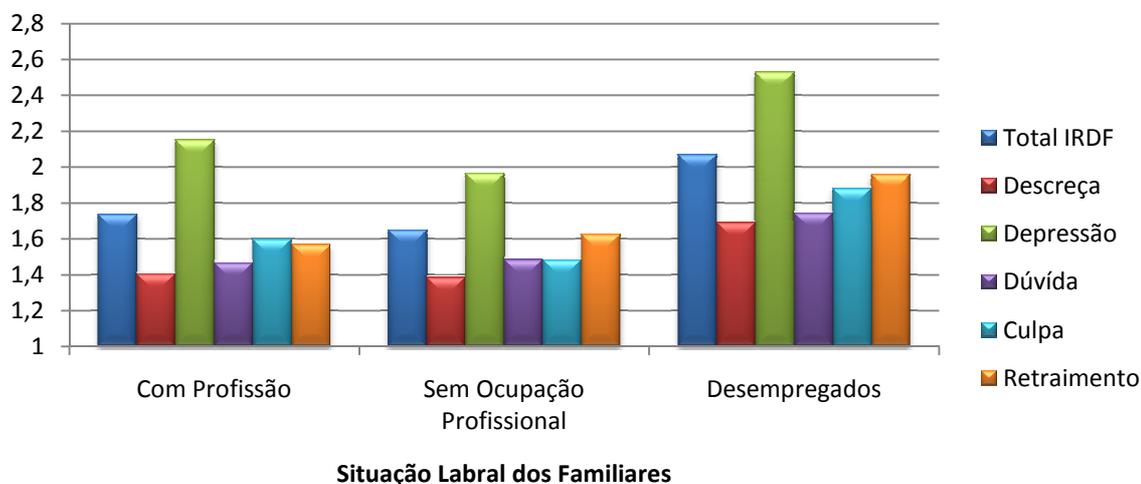
Nos três grupos predominam as famílias moderadamente equilibradas. No grupo dos familiares desempregados o funcionamento da família é menos equilibrado, comparativamente ao grupo dos familiares com profissão. O grupo dos familiares desempregados tem 23,5% de famílias extremas, 29,4% de famílias meio-termo e 47,1% de famílias moderadamente equilibradas; o grupo dos familiares com profissão tem 4,5% de famílias extremas, 23,6% de famílias meio-termo e 67,4% de famílias moderadamente equilibradas; (Gráfico 44);

Gráfico 44: Estatística relativa à relação entre a situação laboral dos familiares e o funcionamento das famílias



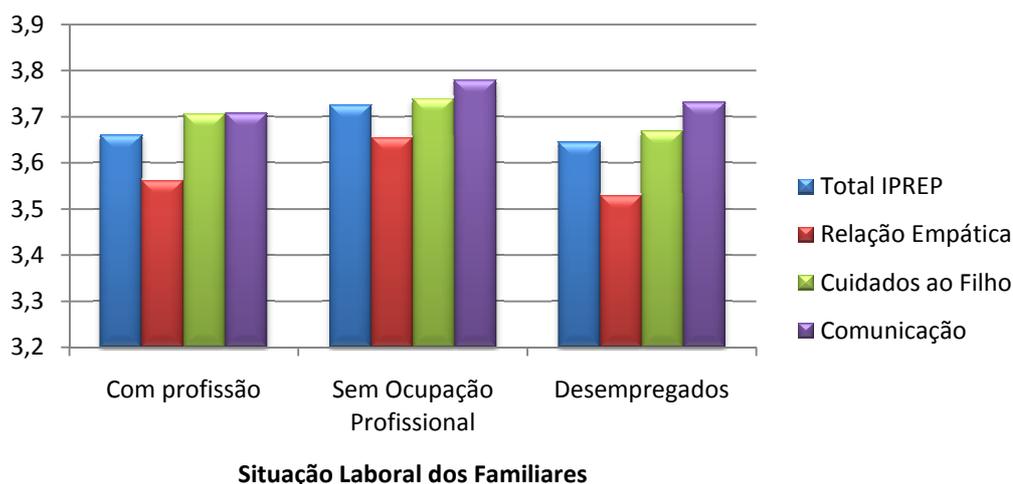
A pontuação das dificuldades é maior no grupo dos familiares desempregados (média de 2,07 valores), comparativamente com o grupo dos familiares com profissão (média de 1,74) e o grupo dos familiares sem ocupação profissional (média de 1,65 valores). Destaca-se, que a pontuação no questionário relativamente às dificuldades nas dimensões descrença, depressão e culpa, também, é maior no grupo dos familiares desempregados (descrença - média de 1,69 valores, depressão - média de 2,53 valores e culpa - média de 1,88 valores), comparativamente com o grupo dos familiares com profissão (descrença - média de 1,40 valores, depressão - média de 2,15 valores e culpa - média de 1,60 valores) e o grupo dos familiares sem ocupação familiar (descrença - média de 1,38 valores, depressão - média de 1,96 valores e culpa - média de 1,48 valores) (Gráfico 45);

Gráfico 45: Estatística relativa à relação entre a situação laboral dos familiares e as dificuldades experienciadas pelos familiares



Não há diferenças na pontuação dos pedidos em cuidados de enfermagem entre os três grupos da variável situação laboral. A pontuação é em média 3,66 valores no grupo dos familiares com profissão, em média 3,72 valores no grupo dos familiares sem ocupação profissional e em média 3,64 valores no grupo dos familiares desempregados. (Gráfico 46).

Gráfico 46: Estatística relativa à relação entre a situação laboral dos familiares e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem



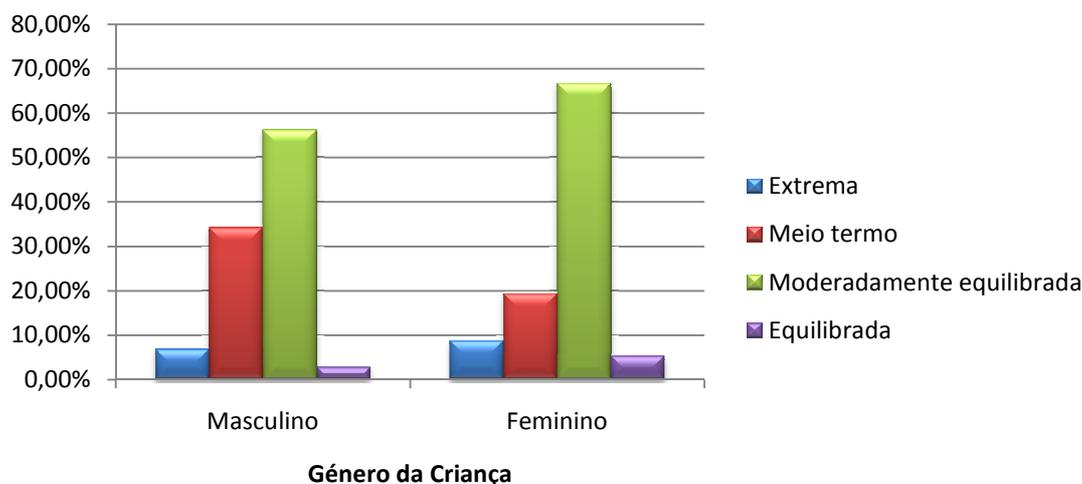
### 3.3.3 CARACTERÍSTICAS DAS CRIANÇAS, FUNCIONAMENTO DAS FAMÍLIAS, DIFICULDADES EXPERIENCIADAS E EXPECTATIVAS FACE AOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM

Seguidamente, procuramos encontrar respostas à pergunta “Há relações entre as características da criança (género, idade, lugar na fratria), o funcionamento das famílias, as dificuldades experienciadas e as expectativas face aos cuidados de enfermagem, no processo de adaptação à doença oncológica na criança?”

Quanto ao **género da criança**, verifica-se através dos gráficos que:

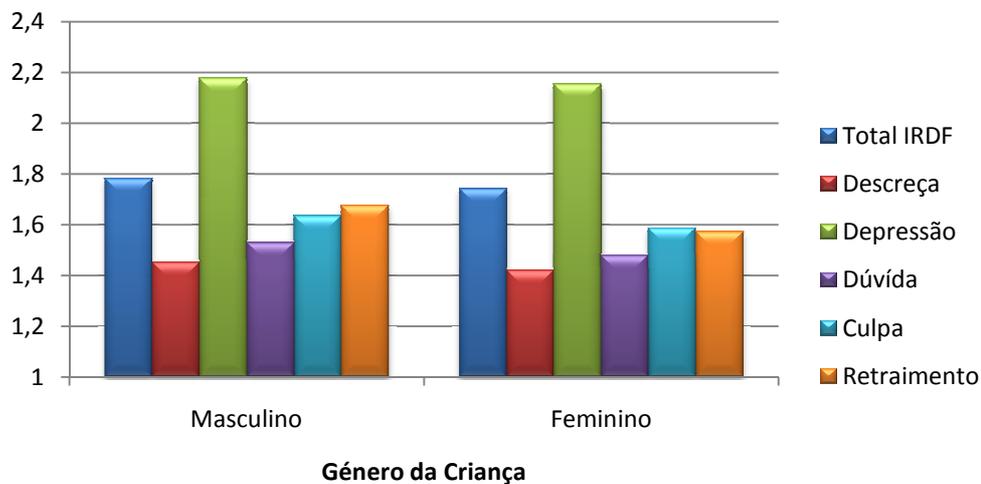
Em ambos os grupos predominam as famílias moderadamente equilibradas, com respectivamente 56,2% no grupo dos familiares de crianças do género masculino e 66,7% no grupo dos familiares de crianças do género feminino (Gráfico 47);

Gráfico 47: Estatística relativa à relação entre o género da criança e o funcionamento das famílias



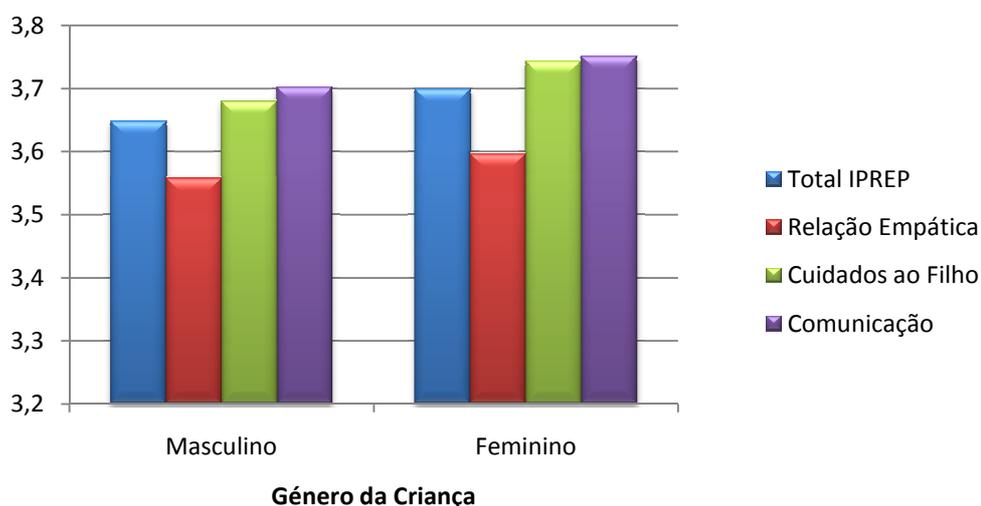
Não há diferenças na pontuação em pedidos de cuidados de enfermagem entre dois grupos da variável género da criança. A pontuação é em média 1,78 valores nas famílias de crianças do género masculino e em média 1,74 valores nas famílias de crianças do género feminino (Gráfico 48);

Gráfico 48: Estatística relativa à relação entre o género da criança e as dificuldades experienciadas pelos familiares



Não há diferenças na pontuação dos pedidos em cuidados de enfermagem entre os dois grupos da variável género da criança. A pontuação é em média 3,65 valores nas famílias de crianças do género masculino e em média 3,70 valores famílias de crianças do género feminino (Gráfico 49).

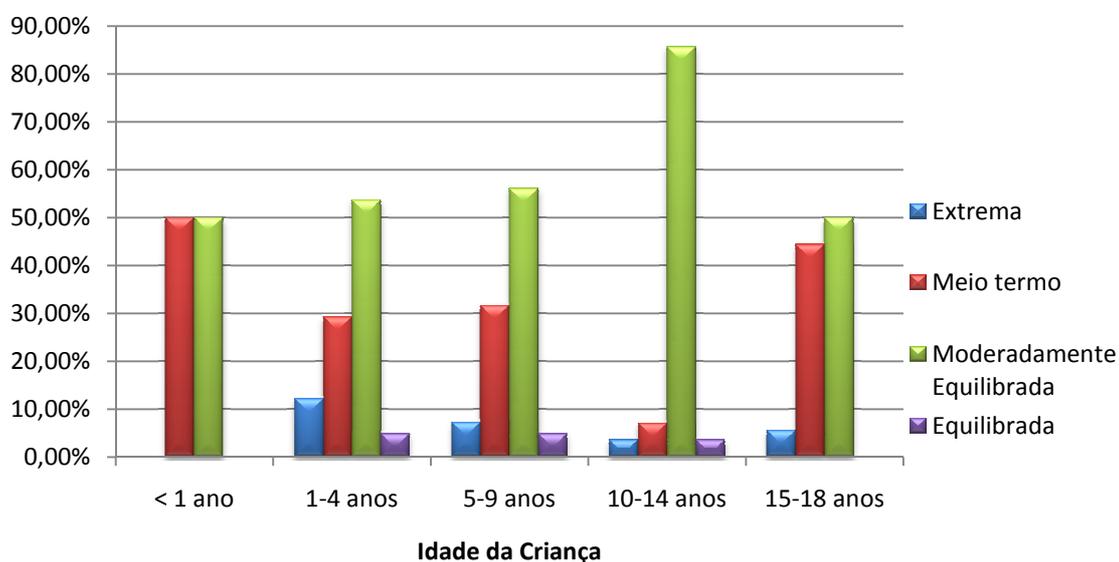
Gráfico 49: Estatística relativa à relação entre o género da criança e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem



Quanto à **idade da criança**, o grupo de familiares de crianças com idade  $\leq 1$  ano é constituído por apenas duas pessoas, o que limita a análise dos dados. Para os outros grupos, os gráficos mostram que:

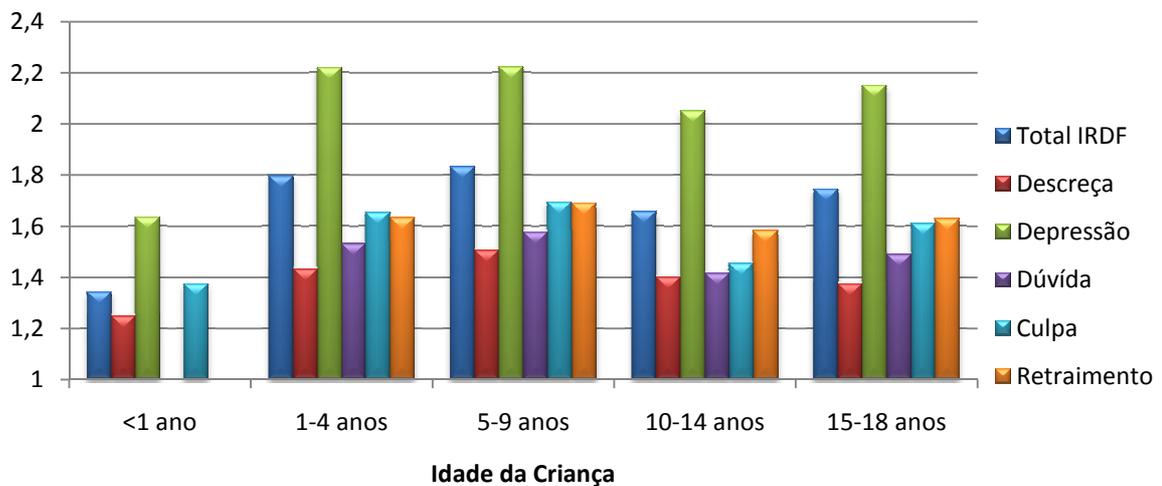
Nos grupos de familiares de crianças com  $>1$  ano predominam as famílias moderadamente equilibradas, com respectivamente 50,0% no grupo dos familiares com crianças entre 1-4 anos, 56,1% no grupo dos familiares com crianças entre os 5-9 anos, 85,7% no grupo dos familiares com crianças entre os 10-14 anos e 50% no grupo dos familiares das crianças entre os 15-18 anos ( Gráfico 50);

Gráfico 50: Estatística relativa à relação entre a idade da criança e o funcionamento das famílias



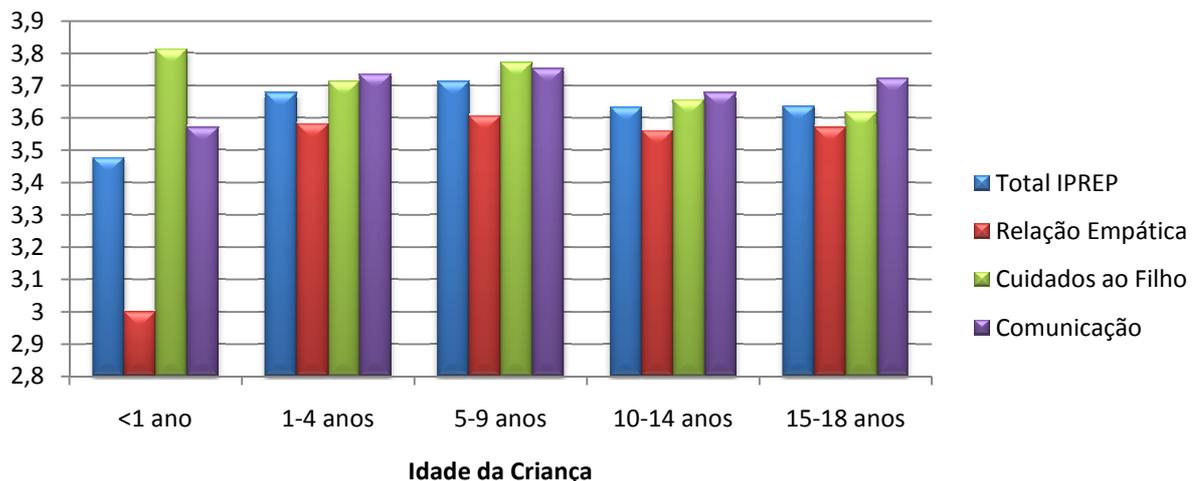
Não há diferenças na pontuação das dificuldades dos familiares entre os quatro grupos da variável idade da criança. A pontuação varia entre uma média de 1,66 valores nas famílias com crianças entre 10-14 anos e 1,82 nas famílias com crianças entre os 5-9 anos (Gráfico 51);

Gráfico 51: Estatística relativa à relação entre a idade da criança e as dificuldades experienciadas pelos familiares



Não há diferenças na pontuação dos pedidos em cuidados de enfermagem entre os quatro grupos da variável idade da criança. A pontuação das famílias das criança com >1 ano varia entre uma média de 3,63 valores nas famílias com crianças entre 10-14 anos e uma média de 3,71 valores nas famílias com crianças entre os 5-9 anos (Gráfico 52).

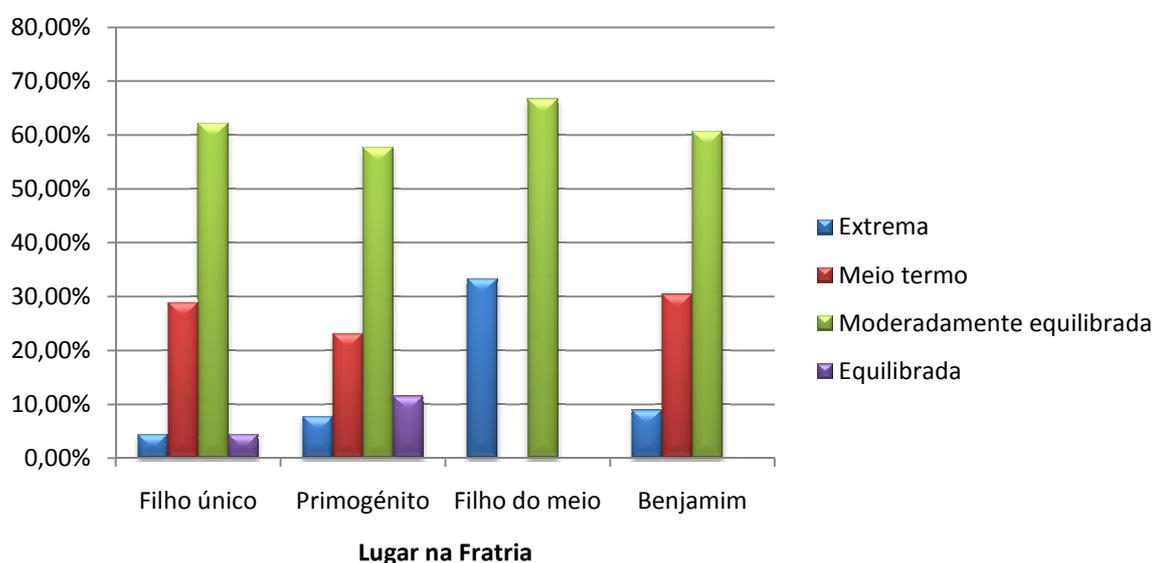
Gráfico 52: Estatística relativa à relação entre a idade da criança e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem



Quanto ao **lugar na fratria**, o grupo dos familiares de crianças *filho do meio* é constituído por apenas 3 elementos, pelo que limita a análise dos dados. Para os restantes grupos, os gráficos mostram que:

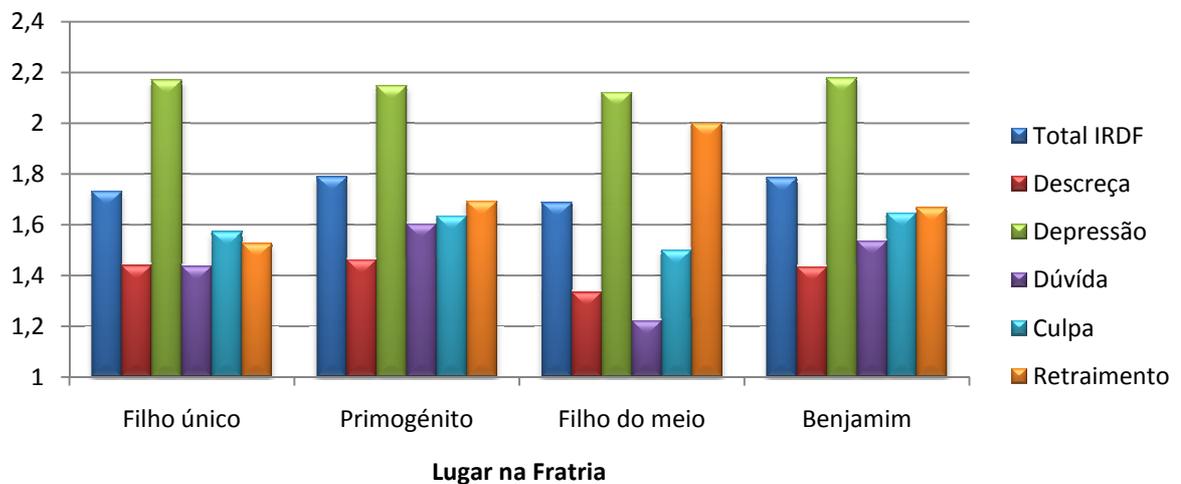
Em todos os grupos predominam as famílias moderadamente equilibradas, com respectivamente 62,2% no grupo dos familiares com filhos únicos, 57,7% no grupo dos familiares com filhos primogénitos e 60,7% no grupo dos familiares com filhos benjamins (Gráfico 53);

Gráfico 53: Estatística relativa à relação entre o lugar na fratria e o funcionamento das famílias



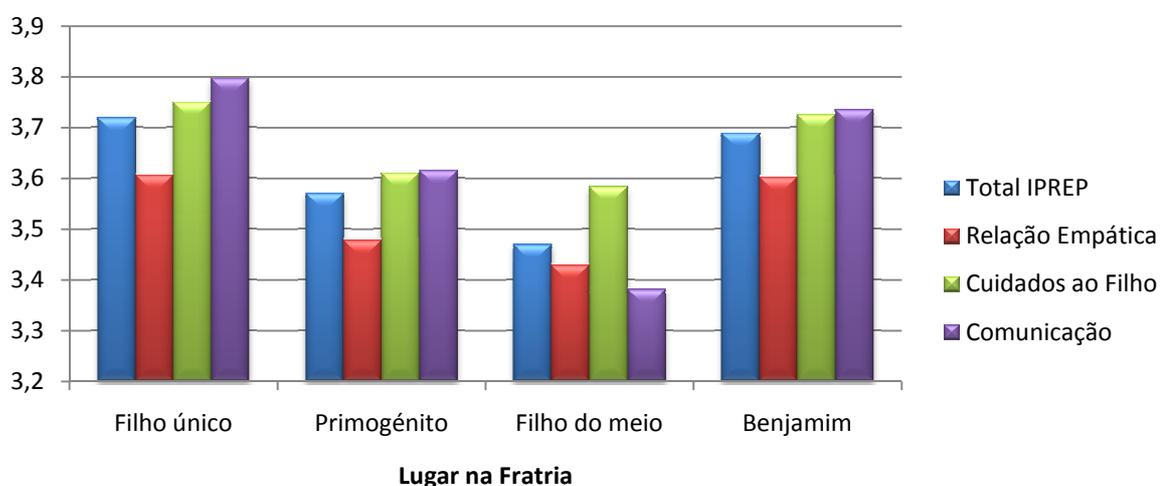
Não há diferenças na pontuação das dificuldades dos familiares entre os três grupos da variável lugar na fratria. A pontuação é em média 1,73 valores nas famílias com filho único, em média 1,79 valores nas famílias com filhos primogénitos e em média 1,78 nas famílias com filhos benjamins (Gráfico 54);

Gráfico 54: Estatística relativa à relação entre o lugar na fratria e as dificuldades experienciadas pelos familiares



Não há diferenças na pontuação dos pedidos de cuidados em enfermagem entre os três grupos da variável lugar na fratria. A pontuação é em média 3,72 valores nas famílias com filhos únicos, em média 3,57 valores nas famílias com filhos primogénitos e em média 3,69 valores nas famílias com filhos benjamins. Conforme verificado na variável número de filhos, destaca-se que a pontuação dos pedidos em cuidados de enfermagem na dimensão comunicação é maior nas famílias com filhos únicos (média de 3,80 valores), comparativamente com as famílias com filhos primogénitos (média de 3,61 valores) (Gráfico 55).

Gráfico 55: Estatística relativa à relação entre o lugar na fratria e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem



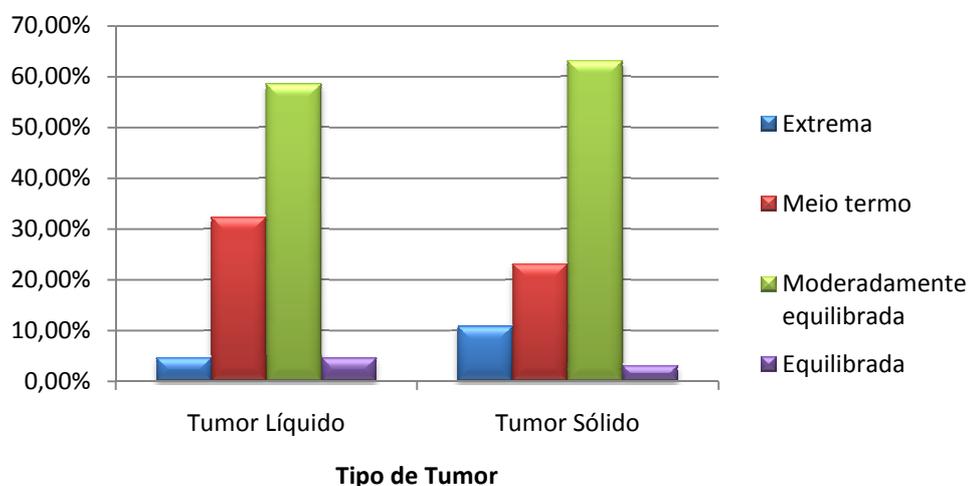
### 3.3.4 CARACTERÍSTICAS DA DOENÇA ONCOLÓGICA, FUNCIONAMENTO DAS FAMÍLIAS, DIFICULDADES EXPERIENCIADAS E EXPECTATIVAS FACE AOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM

A finalizar, fomos procurar dar resposta à questão “Há relações entre as características da doença oncológica (tipo de tumor, fase da doença, fase do tratamento), o funcionamento das famílias, as dificuldades experienciadas e as expectativas face aos cuidados de enfermagem, no processo de adaptação à doença oncológica na criança?”

Quanto ao **tipo de tumor**, verifica-se através dos gráficos que:

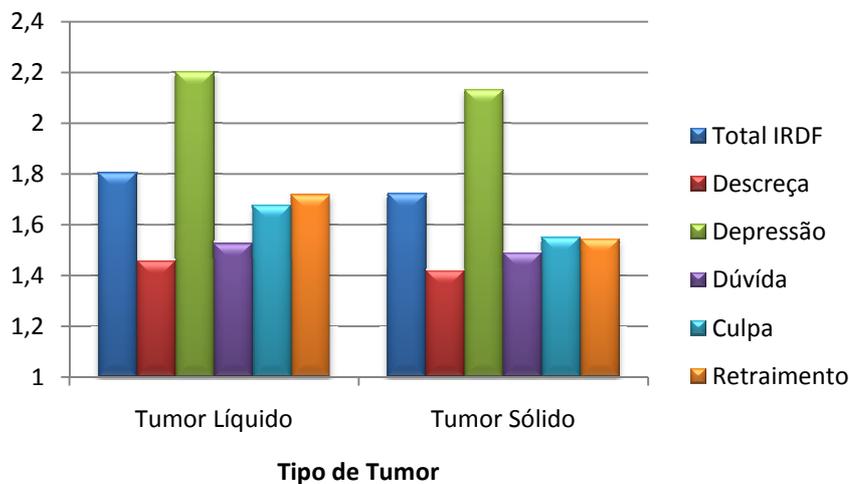
Nos dois grupos predominam as famílias moderadamente equilibradas, respectivamente 58,5% no grupo dos familiares de crianças com tumores líquidos e 63,1% no grupo dos familiares de crianças com tumores sólidos (Gráfico 56);

Gráfico 56: Estatística relativa à relação entre o tipo de tumor e o funcionamento das famílias



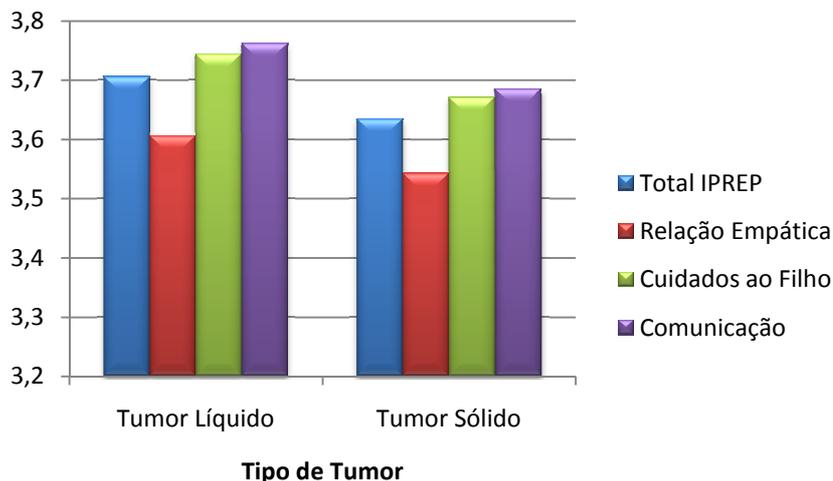
Não há diferenças na pontuação das dificuldades entre os dois grupos da variável tipo de tumor. A pontuação é em média 1,80 valores nas famílias de crianças com tumores líquidos e em média de 1,72 valores nas famílias de crianças com tumores sólidos (Gráfico 57);

Gráfico 57: Estatística relativa à relação entre o tipo de tumor e as dificuldades experienciadas pelos familiares



Não há diferenças na pontuação dos pedidos em cuidados de enfermagem entre os dois grupos da variável tipo de tumor. A pontuação é em média 3,70 valores nas famílias de crianças com tumores líquidos e em média 3,63 valores famílias de crianças com tumores sólidos (Gráfico 58);

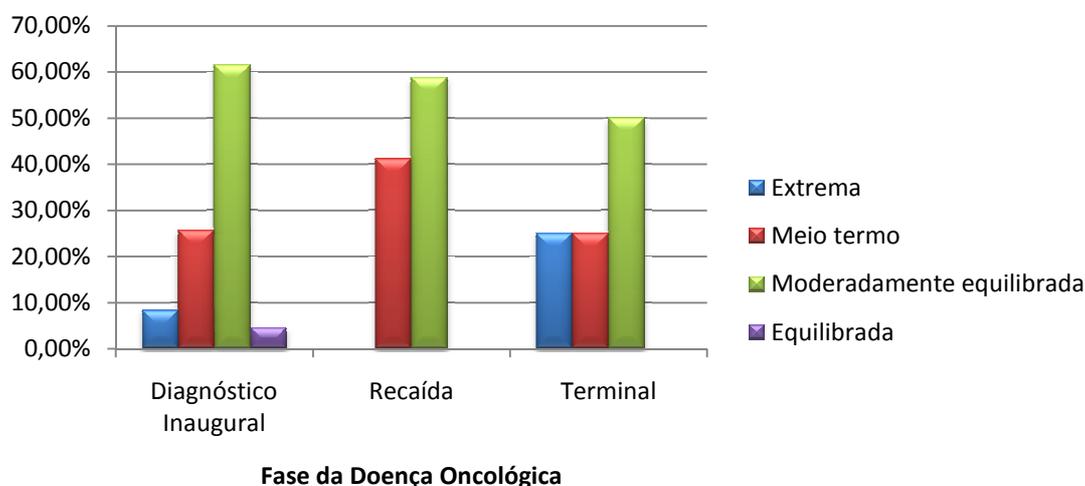
Gráfico 58: Estatística relativa à relação entre o tipo de tumor e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem



Quanto à **fase da doença oncológica**, o grupo dos familiares das crianças em fase terminal é constituído por apenas 4 pessoas, o que limita a análise de dados. Para os restantes dois grupos os gráficos mostram que:

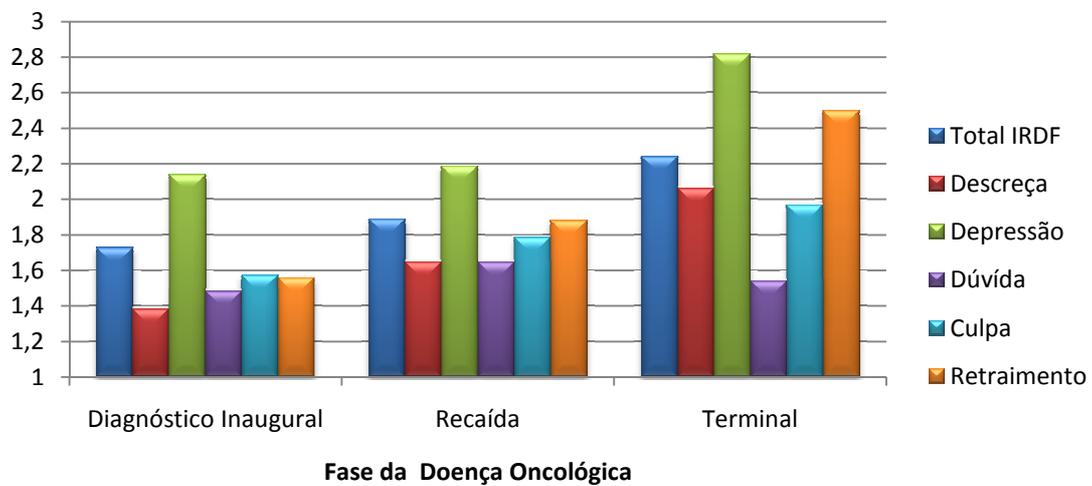
Nos dois grupos predominam as famílias moderadamente equilibradas, respectivamente 61,5% no grupo dos familiares das crianças em fase de diagnóstico inaugural e 58,8% no grupo dos familiares de crianças em fase de recaída (Gráfico 59);

Gráfico 59: Estatística relativa à relação entre a fase da doença e o funcionamento das famílias



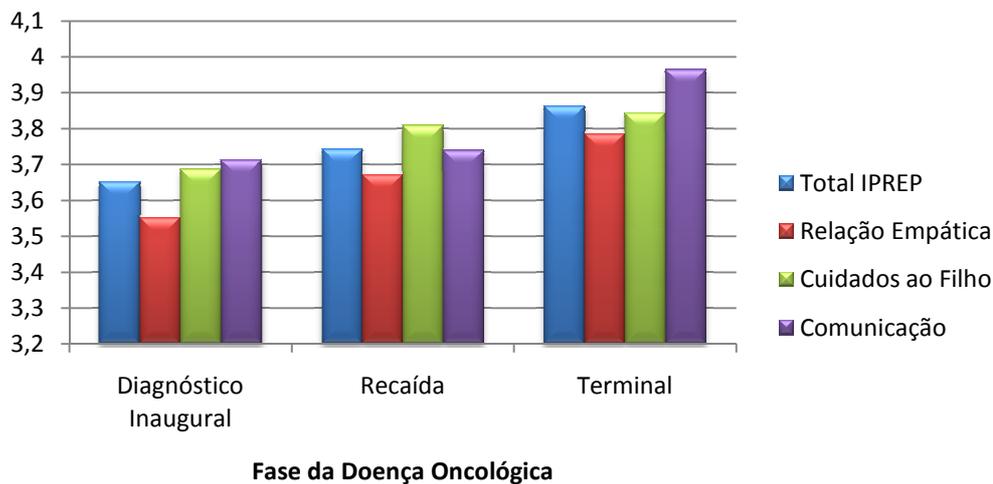
Não há diferenças na pontuação das dificuldades dos familiares entre os dois grupos da variável fase da doença oncológica. A pontuação é em média de 1,73 valores nas famílias de crianças em fase de diagnóstico inaugural e em média de 1,89 valores nas famílias de crianças em fase de recaída. Destaca-se, porém, que a pontuação das dificuldades nas dimensões descrença e retraimento do questionário é maior nas famílias de crianças em fase de recaída (descrença - média de 1,65 valores e retraimento - média de 1,88 valores), comparativamente com as famílias de crianças em fase de diagnóstico inaugural (descrença - média de 1,38 valores e retraimento - média de 1,60 valores) (Gráfico 60);

Gráfico 60: Estatística relativa à relação entre a fase da doença e as dificuldades experienciadas pelos familiares



Não há diferenças na pontuação dos pedidos em cuidados de enfermagem entre os dois grupos da variável fase da doença oncológica. A pontuação é em média 3,65 valores nas famílias das crianças em fase de diagnóstico inaugural e em média 3,74 valores nas famílias de crianças em fase de recaída (Gráfico 61).

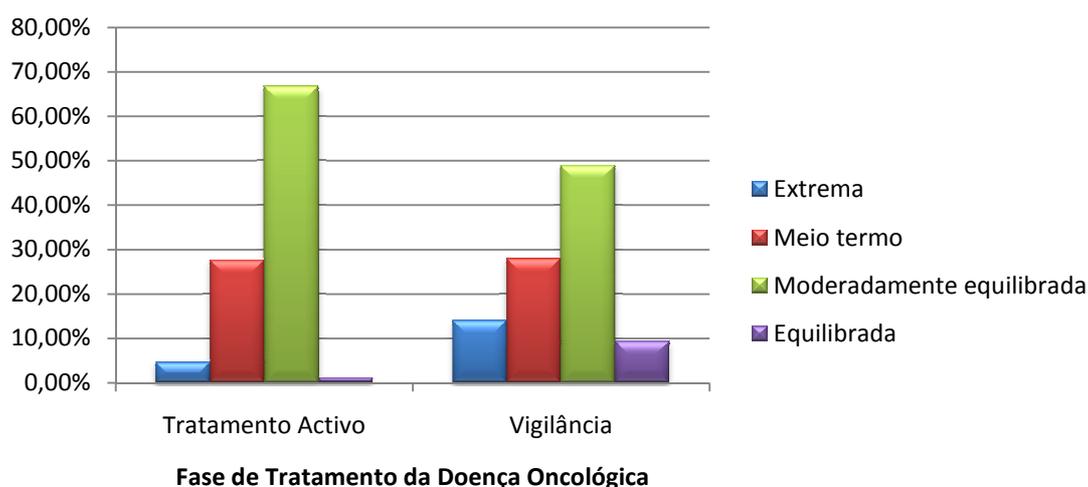
Gráfico 61: Estatística relativa à relação entre a fase da doença e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem



Quanto à **fase de tratamento da doença oncológica**, verifica-se através dos gráficos que:

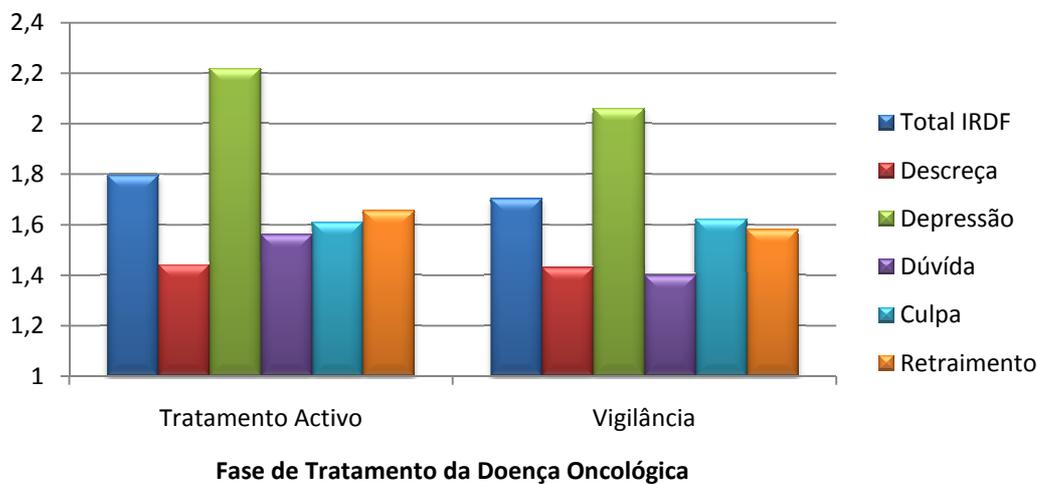
Nos dois grupos predominam as famílias moderadamente equilibradas, respectivamente com 66,7% no grupo dos familiares de crianças em tratamento activo e 48,8% no grupo de familiares de crianças em vigilância. (Gráfico 62);

Gráfico 62: Estatística relativa à relação entre a fase do tratamento e o funcionamento das famílias



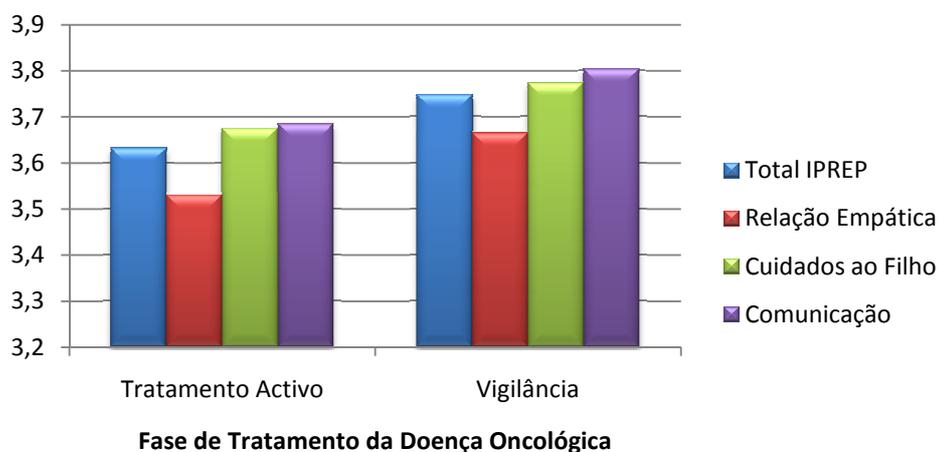
Não há diferenças na pontuação das dificuldades sentidas pelos familiares entre os dois grupos da variável fase do tratamento da doença oncológica. A pontuação é em média 1,79 valores nas famílias de crianças em fase de tratamento activo e em média 1,70 valores nas famílias de crianças em vigilância. Destaca-se, porém, que a pontuação na dimensão dúvida é maior nas famílias das crianças em tratamento activo (média de 1,56 valores), comparativamente com as famílias de crianças em fase de vigilância (média de 1,40) (Gráfico 63);

Gráfico 63: Estatística relativa à relação entre a fase do tratamento e as dificuldades experienciadas pelos familiares



A pontuação de pedidos de cuidados de enfermagem é maior nas famílias das crianças em fase de vigilância (média de 3,75 valores), comparativamente com as famílias de crianças em fase de tratamento activo (média de valores de 3,63 valores). Destaca-se que a pontuação das dificuldades nas dimensões relação empática e comunicação também é maior nas famílias das crianças em fase de vigilância (empatia - média de 3,6 valores e comunicação - média de 3,80 valores), comparativamente com as famílias de crianças em fase de tratamento activo (empatia - média de 3,63 valores e comunicação - média de 3,68) (Gráfico 64).

Gráfico 64: Estatística relativa à relação entre a fase do tratamento e as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem



É com base na interpretação dos resultados obtidos, que desenvolvemos no capítulo seguinte, a síntese e subsequente discussão dos resultados obtidos no estudo.

### 3.4 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O objecto de estudo deste trabalho centra-se na família a viver a experiência de cuidar de uma criança com cancro que, do ponto de vista metodológico, deu origem ao objectivo “descrever as experiências dos familiares no seu processo de adaptação às diferentes etapas do cuidado à criança com doença oncológica”.

O objectivo do estudo conduziu a abordagem de natureza descritiva, uma vez que se tratava de descrever um fenómeno que se enquadrava no âmbito de uma experiência de vida. O estudo foi realizada em duas Unidades de Oncologia Pediátrica, a 130 familiares que estavam a viver esta experiência com as crianças.

A interpretação dos resultados que fizemos nos capítulos anteriores permite-nos responder às questões de investigação com que iniciámos este estudo. Há aspectos sugeridos nesta investigação que merecem discussão porque fazem realçar dimensões que, para nós, se revelam como elementos a introduzir na análise das práticas profissionais e da qualidade dos cuidados.

A amostra do presente estudo é constituída maioritariamente por famílias nucleares, com dois filhos, com crianças em idade escolar (7-13 anos) e residentes no distrito do Porto. Os familiares que acompanham as crianças são na sua maioria mães, casadas, com idade entre os 30-39 anos, que concluíram o 2.º ciclo do Ensino Básico e que fazem parte do grupo dos Operários, Artífices e Trabalhadores Similares (Grupo 7). Predominam as crianças do género masculino, que têm idades entre 1-4 anos, 5-9 anos e são filhos benjamins. Prevalecem as leucemias, os diagnósticos inaugurais e a fase de tratamento activo da doença oncológica na amostra.

Na resposta à questão “Qual o modo de funcionamento familiar no processo de adaptação à doença oncológica na criança?”, verificamos que, segundo a classificação do modelo circumplexo, quanto à coesão, adaptabilidade e tipo de família, na amostra predominam os familiares que percebem a sua família como ligada, muito flexível e moderadamente equilibrada.

Na resposta à questão “Quais as dificuldades experienciadas pelos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança?”, a análise dos resultados obtidos nas cinco dimensões do IRDF permite-nos constatar que os familiares das crianças com doença oncológica, que participaram no estudo, revelam:

- Descrença, como uma das características menos vivenciada no processo de adoecer da criança, com destaque para o acreditar que *“Há sempre algo a fazer pela criança”*;
- Comportamentos, atitudes e emoções de natureza depressivas como um dos traços mais frequentes na situação em estudo, com realce para a denegação - *“Tudo isto parece-me mentira”*;
- Confiança nas instituições de saúde, nos profissionais de saúde e no tratamento instituído. Porém, permanece a dúvida dos familiares quanto à prontidão com que recorreram aos cuidados de saúde quando a criança começou a manifestar os primeiros sintomas;
- Na generalidade não se sentem culpabilizados, mas permanece o sentimento de incredibilidade e impotência ante a situação – *“É impossível acontecer-me isto”* e *“A vida deixou de ter sentido para mim”*;
- Isolamento social como o retraimento mais notório diante da situação.

Na resposta à questão “Quais as expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem no processo de adaptação à doença oncológica na criança?”, a análise dos resultados obtidos nas dimensões do IPREP permite-nos apurar que os familiares das crianças com doença oncológica que participaram no estudo, mostram valorizar de forma significativa e global os cuidados de enfermagem, e em particular os cuidados orientados para a criança, a comunicação da verdade e a competência na execução das técnicas. Os familiares atribuem menor importância aos cuidados direccionados a si próprios, como seja *“Serem simpáticos comigo”*, *“Deixar-me participar nos cuidados ao meu filho”* e *“Que estejam junto a mim nos momentos difíceis”*.

No cruzamento das variáveis sociodemográficas da amostra com os resultados das dimensões dos instrumentos de colheita de dados, continua a verificar-se que as famílias classificadas como moderadamente equilibradas são as predominantes, excepto nalguns grupos da variável idade dos familiares e grau de escolaridade. Em todas as variáveis sociodemográficas, a dimensão depressão do IRDF é a mais pontuada, e a dimensão relação empática do IPREP a menos pontuada.

Na resposta à questão “Há relações entre o modo de funcionamento das famílias, as dificuldades experienciadas e as expectativas face aos cuidados de enfermagem, no processo de adaptação à doença oncológica na criança?”, verifica-se que as dificuldades dos familiares vão decrescendo gradualmente à medida que a família apresenta um funcionamento mais equilibrado.

Na resposta à questão “Há relações entre as características das famílias, as características dos familiares, o funcionamento das famílias, as dificuldades experienciadas e as expectativas face aos cuidados de enfermagem, no processo de adaptação à doença oncológica na criança?”, verifica-se que:

- Quanto à estrutura familiar, a expressão de sentimentos de retraimento no processo de lidar com a doença, na criança com doença oncológica, é mais intensa nas famílias monoparentais, comparativamente com as famílias nucleares e alargadas. A importância atribuída aos cuidados de enfermagem é maior nas famílias alargadas, comparativamente com as famílias nucleares, em específico no que concerne à importância atribuída à dimensão relação empática;
- Quanto ao ciclo vital da família, não há diferenças entre os grupos (famílias com recém-nascidos, famílias com crianças em idade pré-escolar, famílias com crianças em idade escolar, famílias com filhos adolescentes e famílias com jovens adultos);
- Quanto ao número de filhos, a importância atribuída aos cuidados de enfermagem na dimensão comunicação é maior nas famílias com um filho, comparativamente com as famílias com dois ou mais filhos;
- Quanto ao distrito de residência não há diferenças entre os grupos (distrito do Porto e restantes distritos);
- Quanto ao grau de parentesco, a importância atribuída aos pedidos de cuidados de enfermagem é maior no grupo das mães, comparativamente com o grupo dos pais em todas as dimensões avaliadas (relação empática, cuidados orientados para o filho e comunicação);
- Quanto à idade dos familiares, no grupo dos familiares com  $\leq 29$  anos o funcionamento das famílias é menos equilibrado, comparativamente com os outros grupos etários. As dificuldades dos familiares decrescem gradualmente a partir do grupo etário dos 30-39 anos, à medida que a idade aumenta. A importância atribuída aos pedidos de cuidados de enfermagem aumenta gradualmente com a idade, com destaque para a dimensão relação empática;

- Quanto ao estado civil, não há diferenças entre os grupos (familiares casados e familiares divorciados/ separados);
- Quanto às habilitações literárias, no grupo dos familiares do 1.º ao 3.º ciclo de escolaridade, o funcionamento das famílias é menos equilibrado, comparativamente com o grupo dos familiares com o ensino secundário e superior. As dificuldades dos familiares decrescem gradualmente a partir do grupo com o 2.º ciclo, à medida que as habilitações literárias aumentam. A importância atribuída aos cuidados de enfermagem é maior no grupo dos familiares com o 3.º ciclo, em relação ao grupo dos familiares com o ensino secundário, em todas as dimensões avaliadas;
- Quanto à situação laboral, no grupo dos familiares desempregados o funcionamento da família é menos equilibrado, comparativamente ao grupo dos familiares com profissão. As dificuldades expressas pelos familiares são maiores no grupo dos familiares desempregados, comparativamente com o grupo dos familiares com profissão e o grupo dos familiares sem ocupação profissional, com destaque para a dimensão descrença, depressão e culpa.

Na resposta à questão “Há relações entre as características das crianças, o funcionamento das famílias, as dificuldades experienciadas e as expectativas face aos cuidados de enfermagem, no processo de adaptação à doença oncológica na criança?”, verifica-se que:

- Quanto ao género da criança, não há diferenças entre os grupos (género masculino e género feminino);
- Quanto à idade da criança, não há diferenças entre os grupos (1-4 anos, 5-9 anos, 10-14 anos e 15-18 anos);
- Quanto ao lugar na fratria, conforme verificado na variável número de filhos, destaca-se que a importância atribuída aos cuidados de enfermagem na dimensão comunicação é maior nas famílias com filhos únicos, comparativamente com as famílias com filhos primogénitos.

Na resposta à questão “Há relações entre as características da doença oncológica, o funcionamento das famílias, as dificuldades experienciadas e as expectativas face aos cuidados de enfermagem, no processo de adaptação à doença oncológica na criança?”, verifica-se que:

- Quanto ao tipo de tumor, há diferenças entre os grupos (tumor líquido e tumor sólido);
- Quanto à fase da doença, a expressão de sentimentos de descrença e retraimento é maior nas famílias de crianças em fase de recaída, comparativamente com as famílias de crianças em fase de diagnóstico inaugural;
- Quanto à fase de tratamento, a expressão de sentimentos de dúvida é maior nas famílias das crianças em tratamento activo, comparativamente com as famílias de crianças em fase de vigilância. A importância atribuída aos cuidados de enfermagem é maior nas famílias das crianças em fase de vigilância, comparativamente com as famílias de crianças em fase de tratamento activo, com destaque na dimensão relação empática e comunicação.

Seguidamente será realizada uma análise crítica dos resultados encontrados neste trabalho, interligando-os com a revisão teórica desenvolvida no capítulo do *Enquadramento Teórico*.

No estudo predominam as famílias nucleares, o que está em consonância com o verificado no último censo em 2001 (casais com filhos – 64,8% do total de casais).

A amostra é constituída maioritariamente por mães que acompanhavam o filho no momento da colheita de dados. Sobre este dado, Silva (2009), no seu estudo sobre a pessoa que cuida da criança com cancro, refere que o papel de cuidador é, na sua maioria, assumido pela mulher que abdica dos seus projectos pessoais e actividades sociais para cuidar da criança. Há autores que fundamentam este facto na construção histórico-social do cuidar como papel feminino (Moreira, 2007; Relvas, 2007).

A partir do diagnóstico, e sobretudo com o início do tratamento, homem e mulher assumem papéis distintos com o objectivo de cuidar da criança e readquirir um novo equilíbrio familiar. As suas vidas afastam-se e tornam-se paralelas (Silva, 2009). Tudo se passará de forma a que a mãe se dedique em exclusivo ao filho doente – passando meses a fio no hospital, ou deslocando-se com frequência às consultas e outros exames – enquanto o pai continua a manter a sobrevivência do sistema em termos económicos e, possivelmente, em termos emocionais. Esta constituirá uma estratégia eficaz mas corre o

risco de apresentar um custo elevado para a mãe, quiçá para o casal, num futuro mais ou menos próximo (Subtil, 1995).

Na amostra predominam as crianças do género masculino (56,2%), com idades entre 1-4 anos, 5-9 anos e as leucemias são o cancro mais frequente. Estes dados são corroborados por Bento (2007), a partir do seu trabalho citado anteriormente, em que os rapazes constituíram 56% da população, o maior número de casos de doença verificou-se no grupo de idade entre 1-4 anos seguido dos 5-9anos e o tipo de cancro de maior incidência foi as leucemias.

Como referido anteriormente, na amostra sobressaem os familiares que percebem a sua família como ligada, muito flexível e moderadamente equilibrada. No estudo de Subtil (1995), sobre o impacto na família da doença oncológica na criança e as dificuldades experienciadas pela família, a maioria dos pais consideram a sua família como ligada e flexível. Por outro lado, no estudo de Sílvia (2007), sobre as variáveis psicológicas no processo de adaptação parental à doença oncológica infantil, destacam-se as famílias separadas e flexíveis. Em ambos os estudos, as famílias estão posicionadas nos grupos intermédios do modelo circumplexo.

Horwitz e Kazak (1990, cit. por Kouneski, 2000) aprofundaram a problemática em estudo utilizando também o instrumento de colheita de dados FACES. Os referidos autores encontraram no seu estudo de famílias de crianças em tratamento do cancro uma proporção elevada de famílias classificadas como caóticas ou rígidas (56%) comparadas com as do grupo de controlo (20%). Esta descoberta corrobora a convicção de Olson e Gorall (2003) de que é normativo, em resposta a um stressor major, as famílias funcionarem num dos extremos sem efeitos prejudiciais. Esta resposta pode ser uma etapa natural e necessária do processo de mobilização de suporte para lidar com a crise. Porém, se esta forma extrema de funcionamento familiar for persistente, pode tornar-se problemática. Para as famílias lidarem eficazmente com a doença crónica é importante aceitar a doença, e para que tal se verifique é essencial a presença de níveis equilibrados de adaptabilidade.

Outros estudos de investigação de famílias de crianças com cancro, que aplicaram a FACES, sugerem que níveis extremos de funcionamento familiar são adaptativos e por vezes necessários. Esta situação pode ser explicada pelo contexto da doença ser ameaçadora para a vida e provocar reacções extremas mesmo em família equilibradas (Kouneski, 2000). Tal não se verificou no nosso estudo, nem nos estudos portugueses citados anteriormente, em que as famílias se posicionam em grupos intermédios de funcionamento. Esta constatação poderá chamar a atenção para as possíveis mudanças

que se estejam a operar nas atitudes e comportamentos dos familiares face à doença oncológica na criança e também para a importância de considerar os contextos culturais e sociais dos estudos.

A descrença é uma das características menos vivenciada no processo de adoecer da criança. Esta constatação é corroborada por Subtil (1995), em que a dimensão descrença também apresenta valores relativamente baixos. Isto remete-nos para as potencialidades dos familiares e para a sua capacidade de se ajustarem à situação. Os familiares têm esperanças e empenham-se fortemente no processo de tratamento como que negando a implacabilidade da incerteza de cura que recai sobre estas doenças. Além disso, Silva (2009) refere que a esperança também acontece por necessidade de existir um sentimento de possibilidade de sucesso capaz de equilibrar e compensar o sentimento de medo.

Comportamentos, atitudes e emoções de natureza depressivas são um dos traços mais frequentes na situação em estudo. Subtil et al. (1995) salientam que cuidar de crianças com doença oncológica exige muito tempo e energia física e psicológica. A necessidade permanente e intensa de cuidados da criança sacrifica o tempo para si próprios e para os outros filhos. O trabalho muitas vezes tem de ser reorganizado para se acomodar às necessidades da doença. As mães ficam sobrecarregadas e podem ter que abandonar o emprego cuidarem do filho, aumentando mais as dificuldades financeiras que a doença provoca. Assim, os planos e sonhos dos pais relativamente ao seu papel na família, são profundamente alterados.

Os familiares vivenciam dificuldades e preocupações resultantes de contextos nunca antes experimentados. Segundo o estudo de Silva (2009), o familiar declara que as suas principais dificuldades do quotidiano consistem em gerir os seus sentimentos e lidar com o sofrimento da criança. As preocupações derivam da condição da criança e da imprevisibilidade da doença, resultando numa única preocupação: a hipótese de perder o filho. Também Silva et al. (2002) afirmam que a possibilidade de perder a criança é a preocupação *major* dos familiares, a partir do momento do diagnóstico.

Neste sentido, o cansaço acontece em resultado da intensidade, duração e rotinização do trabalho desenvolvido diariamente, bem como, do isolamento, do abandono de projectos pessoais, da falta de liberdade e de espaço para a pessoa. *“É uma forma de cansaço que resulta de uma actividade física exigente e continua e de uma pressão psicológica continuada no tempo e sem um fim previsto”* (Silva, 2009, p.141).

Os familiares da amostra revelam confiança nas instituições de saúde, nos profissionais de saúde e no tratamento instituído nos serviços de pediatria oncológica onde se realizou o estudo. Subtil (1995) verificou no seu estudo que os hospitais especializados em oncologia e os hospitais pediátricos se afirmam como mais segurizantes que os hospitais gerais não especializados na área de oncologia, nem diferenciados em cuidados pediátricos. Esta constatação não pretende invalidar a implementação do modelo de continuidade de cuidados, mas alertar para a importância da segurança que é apanágio dos hospitais especializados e sobre os quais existe a crença de que são os que melhor apaziguam medos e alimentam expectativas positivas face à doença.

No presente estudo os familiares não se sentem culpabilizados, mas permanece o sentimento de incredibilidade e impotência ante a situação. No estudo de Azeredo et al. (2004) referem que entre os familiares podem surgir sentimentos de culpa (interpretando a doença da criança como um castigo por algo que fizeram de errado) e de impotência (sentindo-se incapazes de proteger a criança e de sustentar as suas necessidades). Subtil et al. (1995) mencionam ainda que um dos pais pode culpabilizar o outro, o que pode implicar graves conflitos conjugais, distanciamento, separação e divórcio; além disso, refere que uns preferem sofrer pelo filho e outros sentem-se impotentes para fazer o que quer que seja pelo filho.

O isolamento social sobressai na análise da dimensão retraimento dos familiares face à situação. O isolamento pode indicar falhas nos recursos às fontes de suporte, devendo-se para tal despistar estas situações para um adequado apoio e orientação. Porém, Silva (2009) refere que o isolamento pode também ser consequência de uma forma de desejo e necessidade. O desejo de estar mais isolado surge, porque o familiar é sujeito a viver em espaços frequentados por muita gente, por exemplo o hospital. A necessidade de isolamento surge relacionada com a necessidade de se proteger de situações que tem dificuldade em gerir do ponto de vista emocional, como por exemplo enfrentar a alegria dos outros.

Os familiares da amostra valorizam de forma significativa e global os cuidados de enfermagem, conforme se verifica no estudo de Subtil (1995). A necessidade de informação é um dos aspectos mais relevante para os familiares da amostra ao longo da doença, pois, como sabemos, constitui uma importante estratégia de *coping* no lidar com a doença oncológica nas crianças.

A partir do estudo de Silva (2009) foi possível observar que a informação cumpre com três funções: proporcionar segurança; proporcionar sensação de controlo sobre a

situação e sustentar a esperança. A informação permite que o familiar seja capaz de: acompanhar a evolução da doença/tratamento e de compreender as reacções da criança – segurança; interpretar o momento e situá-lo – sensação de controlo; saber o que esperar em termos de futuro – esperança fundamentada.

Os pedidos de informação dos familiares devem ser entendidos de uma forma dinâmica: a incerteza sobre a doença e o futuro colocam esta necessidade permanente, mas com contornos que se vão alterando. É essencial que esta necessidade de informação constante apresente conteúdos renovados e que corresponda a novas etapas do processo de lidar com a doença. Assim, é necessário estar atento a esquemas de comunicação rígidos e estereotipados que, por vezes, se desenvolvem nas instituições de saúde e que diminuem a qualidade dos cuidados, porque não acompanham as diferentes dificuldades da família nem as diferentes exigências da fase da doença.

Subtil (1995) destaca que a expressão destes pedidos coloca questões de como organizar a informação, como estabelecer a comunicação, com que meios e em que tempos, remetendo-nos para a necessidade de aperfeiçoar a organização dos serviços e das instituições, mas sobretudo as competências relacionais e comunicacionais. Além disso, refere que a informação ao longo de toda a doença e a atitude com que é veiculada, constitui uma preciosa ajuda aos familiares no saber lidar com a situação e na potencialização das suas capacidades para vivenciar a experiência de doença de uma forma mais positiva e autónoma.

Ao invés, na amostra, os pedidos em relação empática direccionados a si próprios, não assumem um valor tão absoluto como os pedidos de informação, como que denotando uma *imolação* a favor da criança. É de admitir que os familiares manifestem necessidade em que os enfermeiros cuidem das crianças como se fossem eles próprios, pois sentem eles próprios dificuldades em se ajustarem e lidarem com este acontecimento de vida tão significativo.

Em nosso entender e de acordo com os resultados obtidos, torna-se imperioso valorizar a comunicação entre os profissionais de saúde e a família, tendo presente a especificidade de cada criança e respectiva família, conscientes de que cada pessoa é única e original e a realidade/ história de cada família é singular e igualmente única.

Permitimo-nos realçar a importância da linguagem a utilizar, consistentes que esta deve ser adaptada ao nível sócio-cultural da família, pois uma linguagem demasiado estruturada/ científica pode desenvolver sentimentos de incapacidade, isolamento ou mesmo de inferioridade.

Da discussão dos resultados sobressaíram aspectos importantes a valorizar na prática dos cuidados de enfermagem que contribuem para a melhoria dos cuidados de saúde prestados às famílias das crianças com doença oncológica e, conseqüente, promovem a qualidade de vida destas famílias.

É nossa convicção que o envolvimento e a cooperação de todas as estruturas, desde as equipas multiprofissionais de saúde, aos apoios sociais, passando pela escola, são necessários e imprescindíveis, para que a resposta à criança e respectiva família seja o mais eficiente possível.



# CONCLUSÕES

---

A excelência do exercício de enfermagem é gradualmente atingida através da reflexão sobre o que é a enfermagem e como se inter-relaciona com as outras disciplinas. No contexto da construção do conhecimento traduzido em áreas específicas de actuação, o desenvolvimento de competências na abordagem da família como cliente, constitui uma prioridade.

A enfermagem de família representa uma nova forma de pensar sobre as famílias e a enfermagem. É uma lente através da qual vemos os cuidados de enfermagem prestados às famílias nas distintas áreas clínicas, concebendo a *família humana* como um dos clientes mais importantes na prática de enfermagem de hoje (Hanson, 2001).

Com base nesta concepção, este trabalho surge como uma resposta à necessidade de estudos centrados na família e na enfermagem. É essencial desenvolver estudos sistemáticos sobre o comportamento das famílias nos diferentes contextos de vida e, sobre o modo como os enfermeiros podem trabalhar com esta importante unidade básica da sociedade dentro do sistema de cuidados de saúde.

Além disso, este trabalho sobrevém como corolário das reflexões que a prática proporcionou ao longo dos anos no sentido de colmatar um aspecto importante na assistência à criança com doença oncológica. A avaliação dos resultados desta investigação permite contribuir para a possibilidade de orientar a prestação de cuidados de saúde, em particular no apoio aos familiares em situação de maior vulnerabilidade e com maiores dificuldades para lidarem com a situação de doença da criança.

Antes de mais, reconhece-se as limitações subjacentes a um trabalho desta natureza em que a população em estudo se encontra numa condição de fragilidade face à situação de doença oncológica na criança. Contudo, considera-se um investimento bastante enriquecedor na medida em que facultou a partilha de sentimentos e aprendizagens.

A forma como foram obtidos os dados deve ser tida em consideração na interpretação dos resultados, uma vez que a amostra é acidental e, por outro lado, após a explicação dos inquéritos, os familiares ficavam a preenchê-los junto das crianças, muitas vezes com interrupções sucessivas. Porém, consideramos que o momento em que foi realizada a colheita de dados junto dos familiares é o que permite captar mais fidedignamente as emoções e sentimentos envolvidos neste fenómeno.

Os resultados obtidos mostram que:

- A amostra do presente estudo é constituída maioritariamente por famílias nucleares, com dois filhos, com crianças em idade escolar (7-13 anos) e residentes no distrito do Porto. Os familiares que acompanham as crianças são na sua maioria mães, casadas, com idade entre os 30-39 anos, que concluíram o 2.º ciclo do Ensino Básico e que fazem parte do grupo dos Operários, Artífices e Trabalhadores Similares (Grupo 7). Predominam as crianças do género masculino, que têm idades entre 1-4 anos, 5-9 anos e são filhos benjamins. Prevaecem as leucemias, os diagnósticos inaugurais e a fase de tratamento activo da doença oncológica na amostra.
- Os familiares percebem a sua família como ligada, muito flexível e moderadamente equilibrada, segundo o modelo circumplexo;
- Os familiares expressam estados de depressão e retraimento, sentimentos de impotência e dúvida face à doença e ao futuro no processo de adaptação à doença oncológica na criança; no entanto, na generalidade, não se sentem culpabilizados, nem manifestam atitudes de descrença;
- Os familiares manifestam elevados pedidos em cuidados de enfermagem, sobretudo, no que concerne aos cuidados orientados para a criança e à comunicação/ informação aos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. Os familiares atribuem menor importância aos cuidados direccionados para si próprios, como seja “*Serem simpáticos comigo*”, “*Deixar-me participar nos cuidados ao meu filho*” e “*Que estejam junto a mim nos momentos difíceis*”.

No que respeita ao funcionamento da família, os dados mostram que:

- No grupo dos familiares com  $\leq 29$  anos o funcionamento das famílias é menos equilibrado, comparativamente com os outros grupos etários;
- No grupo dos familiares do 1.º ao 3.º ciclo de escolaridade o funcionamento da família é menos equilibrado, comparativamente com o grupo dos familiares com o ensino secundário e superior;
- No grupo dos familiares desempregados o funcionamento da família é menos equilibrado, comparativamente ao grupo dos familiares com profissão.

No que concerne à resposta dos familiares face à situação de doença oncológica na criança, os dados demonstram que:

- A expressão de sentimentos de retraimento no processo de lidar com a doença na criança com doença oncológica é mais intensa nas famílias monoparentais, comparativamente com as famílias nucleares e alargadas;
- As dificuldades dos familiares decrescem gradualmente a partir do grupo etário dos 30-39 anos, à medida que a idade aumenta;
- As dificuldades dos familiares decrescem gradualmente a partir do grupo com o 2.º ciclo, à medida que as habilitações literárias aumentam;
- As dificuldades expressas pelos familiares são mais intensas no grupo dos familiares desempregados, comparativamente com o grupo dos familiares com profissão e o grupo dos familiares sem ocupação profissional, com destaque para a dimensão descrença, depressão e culpa;
- A expressão de sentimentos de descrença e retraimento é maior nas famílias de crianças em fase de recaída, comparativamente com as famílias de crianças em fase de diagnóstico inaugural;
- A expressão de sentimentos de dúvida é maior nas famílias das crianças em tratamento activo, comparativamente com as famílias de crianças em fase de vigilância.

No que se refere às expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem, os dados evidenciam que:

- A importância atribuída aos cuidados de enfermagem é maior nas famílias alargadas, comparativamente com as famílias nucleares, em específico no que concerne a importância atribuída à dimensão relação empática;
- A importância atribuída aos cuidados de enfermagem na dimensão comunicação é maior nas famílias com um filho, comparativamente com as famílias com dois ou mais filhos;
- A importância atribuída aos pedidos de cuidados de enfermagem é maior no grupo das mães, comparativamente com o grupo dos pais em todas as dimensões avaliadas (relação empática, cuidados orientados para o filho e comunicação);
- A importância atribuída aos pedidos de cuidados de enfermagem aumenta gradualmente com a idade, com destaque para a dimensão relação empática;
- A importância atribuída aos pedidos de cuidados de enfermagem é maior no grupo dos familiares com o 3.º ciclo, em relação ao grupo dos familiares com ensino secundário, em todas as dimensões avaliadas;
- A importância atribuída aos cuidados de enfermagem na dimensão comunicação é maior nas famílias com filhos únicos, comparativamente com as famílias com filhos primogénitos;
- A importância atribuída aos cuidados de enfermagem é maior nas famílias das crianças em fase de vigilância, comparativamente com as famílias de crianças em fase de tratamento activo, com destaque a dimensões relação empática e comunicação.

Não basta legislar e discursar sobre a família como centro dos cuidados de saúde se não houver uma implicação na reorganização das metodologias de trabalho que impliquem outros referenciais em cuidados de enfermagem e práticas distintas. É necessário desenvolver os conceitos relacionados com família, saúde familiar, enfermagem de família e tal como nos refere Lima et al. (1999, p.38) “*compartilhar saberes, poderes e espaços, não é um acto linear e simples, decorrente da adesão a um discurso. Implica, sim, em mudanças de valores e atitudes por parte dos pais e profissionais*”.

Para além da resposta às necessidades da Instituição, os enfermeiros devem estar preparados para contribuir de forma construtiva nas mudanças. Não basta servir as necessidades do modelo em uso (prática), é fundamental reflectir nos modelos expostos (teoria) para ser agir de forma pró-activa e num ambiente multidisciplinar, na construção de realidades mais consonantes com as necessidades das pessoas em cuidados de saúde (Paiva, 2006).

As sugestões/ propostas que nos parecem mais pertinentes em função dos resultados são as seguintes:

- Divulgar e debater com os enfermeiros das instituições envolvidas os resultados obtidos neste estudo;
- Dar maior atenção à identificação do fenómeno enfermagem *família* e definir intervenções que valorizem o conhecimento dos familiares, que promovam as suas capacidades de aprendizagem e envolvimento nos cuidados à criança, de forma a facilitar o processo de adaptação à doença oncológica na criança;
- Organizar os cuidados de enfermagem baseados num modelo de enfermagem de família, tendo em conta as vantagens que esta abordagem oferece, com especial destaque para o facto de a família, na sua globalidade, ser o alvo dos cuidados de enfermagem, com conseqüente aumento do conhecimento acerca dos familiares e das suas problemáticas;
- Fomentar estudos a desenvolver posteriormente sobre a aplicação de um modelo de enfermagem de família na assistência à criança com cancro.

Foi gratificante responder a este desafio, pois permitiu-nos de uma forma mais sistemática e coerente conhecer as experiências e expectativas da família que conhece, ama e vive para a criança que cuidamos. É inegável a importância do funcionamento das equipas interdisciplinares no cuidar da criança, mas sem a implicação activa da família todo o trabalho e empenho concretizado fica aquém do que se pretende ao cuidar uma criança com doença oncológica.

Para finalizar poderemos inferir, que todos e cada um, deve dar o seu melhor para potencializar os recursos humanos, técnicos e científicos em favor da criança “o *tesouro da família*”, para que esta possa crescer em todas as dimensões de uma forma integral e harmoniosa.

Conscientes que o amor, a serenidade e o equilíbrio familiar são o suporte e o espaço ideal para a criança vivenciar todas as fases da vida, essencialmente as de crise, faremos pouco se não fizermos tudo para responder eficazmente às expectativas e pedidos de ajuda da família onde a criança está inserida.

# BIBLIOGRAFIA

---

ALARCÃO, Madalena - *(Des) Equilíbrios familiares: uma visão sistémica*. 2.<sup>a</sup> ed. Coimbra: Quarteto, 2002. ISBN 972-8717-30-X.

ALMEIDA, J., REIS, I. & NORTON, L. - *Apoio psicossocial, auto-conceito e adaptação psicológica de crianças sobreviventes de leucemia*. In: CONGRESSO NACIONAL DE PSICOLOGIA DA SAÚDE. *Psicologia da saúde nas doenças crónicas: actas*. 3.<sup>o</sup> Congresso Nacional de Psicologia da Saúde. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 2000. ISBN 972-8400-24-1.

AMARO, Fausto - *A família portuguesa: tendências actuais*. **Cidade Solidária**. Santa Casa da Misericórdia de Lisboa. ISSN 0874-2952. Nº 14 (2005), p. 100-103.

ANDOLFI, Maurizio - *A terapia familiar*. Lisboa: Editorial Vega, 1981.

ANTUNES, L. M. - *A doença oncológica na criança: vivê-la para a saber representar*. **Revista Nascer e Crescer**. Hospital de Crianças Maria Pia. ISSN 0872-0754. Vol. 5, nº 2 (1996). p. 112-114.

ARAÚJO, Marta Isabel Oliveira - *A doença oncológica na criança: adaptação e bem-estar psicológico das mães, dos seus filhos e a relação entre ambos*. Porto: Edição do autor, 2004. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.

AUSLOOS, Guy - *A competência das famílias: tempo, caos, processo*. 2.<sup>a</sup> ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. ISBN: 972-796-102-9.

AZEREDO, Z. [et al.] - *A família da criança oncológica: testemunhos*. **Acta Médica Portuguesa**. Centro Editor Livreiro da Ordem dos Médicos. ISSN 1646-0758. Vol. 17, nº 5 (2004), p. 375-380.

BARROS, Elisabeth Nunes - *Implicações psicossociais, emocionais e enfrentamento do câncer na infância quando a cura não é mais possível*. **Revista Prática Hospitalar**. Office Editora e Publicidade. ISSN 1679 -5512. Ano VII, nº 41 (2005), p. 120-123.

BARROS, Luísa - *As consequências psicológicas da hospitalização infantil : prevenção e controlo*. **Análise Psicológica**. Instituto Superior de Psicologia Aplicada. ISSN 0870-8231. Vol. 16, nº 1 (1998), p. 11-28.

BARROS, Luísa - *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentalista*. 2.<sup>a</sup> ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. ISBN 972-796-081-2.

BEAGLEHOLE, R.; BONITA, R.; KJELLSTRÖM, T. - *Epidemiologia básica*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública, 2003. ISBN 972-98811-2-X.

BENTO, Maria José Afonso Teodósio - *Cancro da criança na Região Norte de Portugal: evolução da incidência e da sobrevivência num estudo comparativo de dez anos*. Porto: Edição do autor, 2007. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

BERTALANFFY, Ludwig Von - *Théorie générale des systèmes*. Paris: Dunod, 1973. ISBN 2-04-007504-6.

BOMAR, Perri J. - *Nurses and family health promotion: concepts, assessment, and intervention*. Philadelphia: W.B. Saunders Company, 1992. ISBN 0-7216-3794-9.

CAGNIN, Elaise Regina Gonçalves; LISTON, Noeli Marchioro; DUPAS, Giselle - *Representação social da criança sobre o câncer*. **Revista Escola Enfermagem USP**. ISSN 0080-6234. Vol. 38, nº 1 (2004), p. 51-60.

CAMPBELL, Robert J. - *Dicionário de psiquiatria*. 8<sup>a</sup> ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2009. ISBN 978-853-631364-1.

CASSANDRA, Kathleen A.; OPPERMAN, Cathleen S. - *Enfermagem pediátrica contemporânea*. Loures: Lusociência, 2001. ISBN 978-972-8383-19-0.

---

CASTRO, Rosa da Primavera C. N. - *Oncologia pediátrica: co-responsabilização da família*. **Revista Enfermagem Oncológica**. Sociedade Portuguesa de Enfermagem Oncológica. ISSN 0873-5689. N.º 6 (1998), p. 38-45.

CHAO, C. [et al.] - *Psychological adjustment among pediatric cancer patients and their parents*. **Psychiatric and Clinical Neurosciences**. Japanese Society of Psychiatry and Neurology. ISSN 1323-1316. Vol. 57, n.º1 (2003), p. 75-81.

CLASSIFICAÇÃO NACIONAL DE PROFISSÕES - VERSÃO 1994. 2.<sup>a</sup> ed. Lisboa: Instituto do Emprego e Formação Profissional, 2001. ISBN 972-732-146-1.

COMISSÃO NACIONAL DE SAÚDE INFANTIL - *Relatório da Comissão Nacional de Saúde Infantil*. Lisboa: Ministério da saúde, 1993.

COSTA, Ana Cristina [et al.] - *O cancro e a qualidade de vida: a quimioterapia e outros fármacos no combate ao cancro*. Sintra: Edição Norvartis, 2005. ISBN 972-9119-94-5.

COSTA, Maria Isabel Bica Carvalho - *A família com filhos com necessidades educativas especiais*. **Millenium - Revista do ISPV**. Instituto Superior Politécnico de Viseu. ISSN 0873-3015. N.º 30 (2004), p. 74-100.

DARBYSHIRE, P. - *Parents, nurses and pediatric nursing: a critical review*. **Journal of Advanced Nursing**. Wiley-Blackwell Publishing. ISSN 0309-2402. N.º 18 (1993), p. 1670-1680.

Decreto-Lei n.º 161/96. **D.R. I Série - A**, 205 (4-9-1996), p. 2959-2962.

Decreto-Lei n.º 26/87. **D.R. I Série**, 10 (13-1-1987), p. 175-176.

FARIA, Elisana Ribeiro; BARROS, Candiani Joyce - *Câncer Infantil, qualidade de vida e terapia ocupacional: um levantamento bibliográfico mediante uma revisão sistemática da literatura*. Batatais: Edição do autor, 2005. Monografia apresentada ao Centro Universitário Claritano.

FEDERAL INTERAGENCY FORUM ON CHILD AND FAMILY STATISTICS - *America's children: key national indicators of well-being*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 2009.

FEREIRRA, Odete Maria dos Santos - *Estratégias de parceria entre o Centro de Referência em Oncologia Pediátrica do Norte (IPO-Porto) e os Cuidados de Saúde Primários (ARS Norte / Centros de Saúde) na continuidade dos cuidados à criança com doença oncológica e sua família*. Porto: Edição do autor, 2008. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

FERNANDES, Otilia Monteiro - *Família e emigração: estudo da estrutura e do funcionamento familiar de uma "população" não-migrante do concelho de Chaves e de uma "população" portuguesa no Cantão de Genebra*. Coimbra: Edição do autor, 1995. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

FERREIRA, Francisco A. Gonçalves - *História da saúde e dos serviços de saúde em Portugal*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1990. ISBN 978-972-31-0-528-5.

FIGUEIREDO, Ana Paula Rodrigues da Silva - *Impacto do tratamento do cancro colorrectal no doente e cônjuge: implicações na qualidade de vida, morbilidade psicológica, representações de doença e stress pós-traumático*. Braga: Edição do autor, 2007. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho.

FIGUEIREDO, Maria do Céu Aguiar Barbieri - *A família da criança com cardiopatia congénita: um estudo exploratório das experiências de enfermeiras e famílias*. Porto: Edição do autor, 1999. Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem Cidade do Porto para concurso público para Professora Coordenadora.

FORTIN, Marie-Fabienne - *O processo de investigação: da concepção à realização*. 2.<sup>a</sup> ed. Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-10-X.

FREITAS, J.; FREITAS, S. - *A hospitalização da criança: o impacto na família*. **Revista Sinais Vitais**. Formasau - Formação e Saúde. ISSN 0872-8844. N.º 60 (2005), p. 24-27.

GAMEIRO, José - *Voando sobre a psiquiatria: análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. 2.<sup>a</sup> ed. Porto: Edições Afrontamento, 1999. ISBN 972-36-0136-2.

GAMEIRO, José; SAMPAIO, Daniel - *Terapia familiar*. 6.<sup>a</sup> ed. Porto: Afrontamento, 2005. ISBN 978-972-36-0438-2.

---

GEDALY-DUFF, Vivian; HEIMS, Marsha L. - *Enfermagem de família em saúde infantil*. In: HANSON, Shirley May Harmon - *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação*. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2005 ISBN 972-8383-83-5. pt. 2, cap. 11, p. 259-290.

GONÇALVES, P. - *Contributos ao modelo sistémico de terapia familiar*. **O médico**. ISSN 0461-6375. Vol. 96, nº 1507 (1980), p. 152-168.

HANSON, Shirley May Harmon - *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação*. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-83-5.

HOCKENBERRY, Marilyn J.; WILSON, David; INKELSTEIN, Marilyn - *Fundamentos de enfermagem pediátrica*. 7ª Ed. Rio de Janeiro: Elsevier. ISBN 978-85-352-1918-0.

HOSPITAL DE S. JOÃO, E.P.E. - *Instituição* [em linha]. [consultado em 3 Março de 2009]. Disponível em WWW: <<http://www.hsjoao.min-saude.pt>>.

INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA - *Carta da criança hospitalizada: humanização dos serviços de atendimento à criança*. Lisboa: IAC, 1998. ISBN 972-8003-14-5.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA - *Taxa de desemprego (Série 1998 - %) por Local de residência (NUTS - 2002) e Sexo – Trimestral* [em linha]. Lisboa: INE, Inquérito ao Emprego, actual. 15 Mai. 2009. [Consultado em 01 Julho de 2009]. Disponível em WWW: <<http://www.ine.pt>>.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA - *Taxa de mortalidade infantil (‰) por Sexo - Anual* [em linha]. Lisboa: INE, Indicadores Demográficos, actual. 25 Jun. 2009. [Consultado em 01 Jul. 2009]. Disponível em WWW: <<http://www.ine.pt>>.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER - *Particularidades do câncer infantil* [em linha]. Rio de Janeiro: INCA. [Consultado em 01 Julho 2009]. Disponível em WWW: <<http://www.inca.gov.br>>.

INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE FRANCISCO GENTIL - *Registo oncológico nacional 2001*. Porto: Mediana, 2008.

INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DO PORTO FRANCISCO GENTIL, E.P.E.  
*Regulamento interno do IPO-Porto*. Porto: Acessível no Hospital de S. João E.P.E., 2003

JORGE, Ana [et al.] - *Humanização dos serviços de atendimento à criança*. **Boletim do Instituto de Apoio à Criança**. Nº73, Separata n.º 12 (2004).

JORGE, Ana Maria - *Família e hospitalização da criança: (re)pensar o cuidar em enfermagem*. Loures: Lusociência, 2004. ISBN 978-972-8383-79-4.

KOUNESKI, Edward F. - *The family circumplex model, faces II and faces III: overview of research and applications*. Minnesota: University of Minnesota, 2000.

Lei n.º 21/81 - *Acompanhamento familiar de criança hospitalizada*. **D.R. I Série**, 189 (19-8-1981), p. 2129.

Lei n.º 46/86 – *Lei de bases do sistema educativo*. **D.R. I Série**, 237 (14-10-1986), p. 3068-3081.

Lei n.º 48/90 - *Lei de bases da saúde*. **D.R. I Série**, 195 (24-8-1990), p. 3452-3459.

Lei n.º 71/2009 - *Cria o regime especial de protecção de crianças e jovens com doença oncológica*. **D.R. I Série**, 151 (6-8-2009), p. 5100-5102.

Lei n.º17/95 - Alteração à Lei n.º 4/84, de 5 de Abril - *Protecção da maternidade e paternidade*. **D.R. I Série**, 134 (9-6-1995), p. 3754-3756.

LEWANDOWSKI, W.; JONES, S. - *The family with cancer: nursing interventions throughout the course of living with cancer*. **Cancer Nursing**: Raven Press. ISSN 0162-220X. Vol. 11, nº 6 (1988), p. 313-321.

LIMA, R. A. G. [et al.] - *Assistência à criança com câncer: análise do processo de trabalho*. **Revista Escola de Enfermagem USP**. ISSN 0080-6234. Vol.30, nº 1 (1996), p. 14-24.

LIMA, R. A. G. [et al.] - *Involvement and fragmentation: a study of parental care of hospitalized children in Brazil*. **Pediatric Nursing**. ISSN 00977-9805. Vol. 27, nº 6 (2001), p. 559-580.

---

LIMA, R. A. G.; ROCHA, S. M. M.; SCOCHI, C. G. S. - *Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais*. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. ISSN 0104-1169. Vol. 7, nº 2 (1999), p. 33-39.

LIMA, Raquel Q.; FREITAS, Paula P. - *Intervenção psicossocial em oncologia pediátrica (I parte)*. **Revista Nascer e Crescer**. ISSN 0872-0754. Vol. 2, nº 1 (1993), p. 33-39.

LISSAUER, Tom; CLAYDEN, Graham - *Manual ilustrado de pediatria*. 3.<sup>a</sup> ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009. ISBN 978-85-352-2886-1.

MACHADO, Maria do Céu Soares - *Saúde infantil em Portugal: uma história de sucesso*. In: *Comissão Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente 2004-2008*. Lisboa: Alto Comissariado da Saúde, 2009. ISBN 978-989-96263-0-0.

MAIA, Rui Leandro - *Dicionário de sociologia*. Porto: Porto Editora, 2002. ISBN 972-0-05273-2.

MARQUES, A. R. [et al.] - *Reacções emocionais a doença grave: como lidar...* Coimbra: Edições Psiquiatria Clínica, 1991

MARTINS, Maria Manuela Ferreira da Silva - *Uma crise acidental na família: o doente com AVC*. Coimbra: Formasau, 2002. ISBN 972-8485-30-1.

MCCUBBIN, Marilyn A.; MCCUBBIN, Hamilton I. - *Family coping with illness: the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation*. In : DANIELSON, Carol B.; HAMEL-BISSEL, Brenda; WINSTEAD-FRY, Patricia - *Family, health & illness: perspectives on coping and intervention*. St Lois, Mosby, 1993. ISBN 0-8016-0360-9.

MELO, Luciana de Lione - *Do vivendo para brincar ao brincando para viver: o desvelar da criança com câncer em tratamento ambulatorial na brinquedoteca*. Ribeirão Preto: Edição do autor, 2003. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

MINISTÉRIO DA SAÚDE - *Saúde da criança e do adolescente em Portugal*. **PNS em Foco**. Lisboa: Gabinete de Informação e Prospectiva. Boletim Informativo N.º3 (2008).

MINUCHIN, Salvador; FISHMAN, H. Charles. *Family therapy techniques*. Cambridge: Harvard University Press, 1981. ISBN 0-574-29410-6.

MONTEIRO, M. A. - *Parceria de cuidados: experiência dos pais num hospital pediátrico*. Porto: Edição do autor, 2003. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

MONTEIRO, Maria João Pinto - *Enfermagem de família: a construção de competências*. In : BARBIERI, M. C. [et.al] - *Da investigação à prática de enfermagem de família*. Porto: Linha de Investigação de Enfermagem de Família, 2009. ISBN: 978-989-96103-2-3.

MOREIRA, Dinis da Silva - *Experiências de pais no cuidado ao filho com câncer: um olhar na perspectiva do gênero*. Ribeirão Preto: Edição do autor, 2007. Dissertação de Doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

NEVES, Cristina Alexandra Brás - *A criança com doença crónica e seus pais*. **Revista Nursing**. ISSN 0871-6196 Nº 153 (2001), p.18-22.

OLSON, David H. [et al.] - *Family inventories*. 2.<sup>a</sup> ed. St. Paul: University of Minnesota, 1992.

OLSON, David H.; GORALL, Dean M. - *Circumplex model of marital and family systems*. In : WALSH, F. - *Normal family process: growing diversity and complexity*. 3.<sup>a</sup>ed. New York: Guilford, 2003. ISBN 978-157-23-0816-9. p. 514-547.

ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Enfermeiros e famílias: em parceria na construção da saúde para todos* [em linha]. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, actual. 11 Ago. 2008. [Consultado em 23 Junho 2009]. Disponível em WWW: <<http://www.ordemenfermeiros.pt>>.

ORDEM DOS ENFERMEIROS CONSELHO DE ENFERMAGEM - *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem. Enquadramento conceptual enunciados descritivos* [em linha]. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2001. [Consultado em 23 Julho 2009]. Disponível em WWW: <<http://www.ordemenfermeiros.pt>>.

---

OTTO, Shirley E. - *Enfermagem em oncologia*. 3.<sup>a</sup> ed. Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-12-6.

PAI, Ahna L. [et al.] - *A Meta-Analytic Review of the Influence of pediatric Cancer on parent and family Functioning*. **Journal of Family Psychology**. ISSN 0893-3200, Vol. 21, nº3 (2007), p. 407-415.

PATTERSON, Joän M.; HOLM, Kristen E.; GURNEY, James G. - *The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors*. **Psycho-Oncology**. ISSN 1057-9249. N.º 13 (2004), p. 390-407.

PEREIRA, Elói - *Nefrologia pediátrica: o tributo à nefrologia*. **Revista Portuguesa Nefrologia e Hipertensão**. ISSN 0872-0169. Vol. 19, nº 3 (2005), p. 143-148.

PINTO, Cândida - *A formação em enfermagem oncológica: desenvolvimento de uma unidade curricular*. Porto: Edição do autor, 1994. Trabalho de investigação apresentado à Escola Superior de Enfermagem Cidade do Porto.

PORTUGAL. Direcção-Geral da Saúde. Direcção de Serviços de Epidemiologia e Estatísticas de Saúde - *Risco de morrer em Portugal, 2005*. Lisboa: DGS, 2008

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde - *Plano Nacional de Saúde 2004-2010: mais saúde para todos*. Lisboa: DGS, 2004.

PORTUGAL. Alto Comissariado da Saúde - *Comissão Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente 2004-2008*. Lisboa: Alto Comissariado da Saúde, 2009. ISBN 978-989-96263-0-0.

REGISTO DE PRIMEIRAS CONSULTAS DO SERVIÇO DE PEDIATRIA DO IPO-PORTO - *Novos casos de crianças menores de 15 anos com diagnóstico de doença oncológica do Serviço de Pediatria do IPO-Porto, no período de 2002 a 2007*. Porto : Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, 2009.

REIS, Gina Maria Rodrigues - *Expectativas dos pais durante a hospitalização da criança*. Porto: Edição do autor, 2007. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

RELVAS, Ana Paula - *A mulher na família: "em torno dela"*. In: RELVAS, Ana Paula; ALARCÃO, Madalena - *Novas formas de famílias*. 2ª ed. Coimbra: Quarteto, 2007. ISBN 972-8717-56-3. p. 229-337.

RELVAS, Ana Paula - *O ciclo vital da família: perspectiva sistémica*. 3ª ed. Porto: Edições Afrontamento, 2004. ISBN 972-36-0413-2.

RELVAS, Ana Paula; ALARCÃO, Madalena - *Novas formas de família*. 2ª ed. Coimbra: Quarteto, 2007. ISBN 972-8717-56-3.

RIBEIRO, J. L. - *Saúde e desenvolvimento. Análise Psicológica*. ISSN 0870-8231. Vol. 14, nº 2-3 (1996), p. 117-190.

RISPER, Marcia Van - *Factores determinantes na função familiar e na saúde dos membros da família*. In: HANSON, Shirley May Harmon - *Enfermagem de cuidados de saúde á família: teoria, prática e investigação*. 2ª Ed. Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-83-5. pt. 1, cap. 6, p. 131-154.

SANTOS, Cecília do Rosário Martins - *Cuidar a criança com doença crónica numa UCIP: expectativas dos pais*. Porto: Edição do autor, 2001. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

SARACENO, Chiara - *Sociologia da família*. Lisboa: Estampa, 1997. ISBN 972-33-1235-2.

SERRA, Adriano Vaz - *O stress na vida de todos os dias*. 3.ª ed. Coimbra: Minerva Coimbra, 2007. ISBN 978-972-95-0032-9.

SERVIÇO DE ANÁLISE E GESTÃO DO HSJ - *Novos casos de crianças menores de 18 anos com diagnóstico de doença oncológica inscritos no HSJ, no período de 2004 a 2008*. Porto : Acessível no Hospital de S. João E.P.E., 2009.

SILVA, Abel Avelino de Paiva - *Sistemas de informação em enfermagem*. Coimbra: Formasau, 2006. ISBN 972-8485-76-X.

---

SILVA, Carla Maria Cerqueira - *A pessoa que cuida da criança com cancro*. Porto: Edição do autor, 2009. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

SILVA, Marisa de Fátima Correia Ferreira. *Estudo das variáveis psicológicas – esperança, qualidade de vida e dinâmica familiar – no processo de adaptação parental à doença oncológica infantil*. Porto: Edição do autor, 2007. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.

SILVA, S. [et al.] - *Cancro infantil e comportamento parental*. **Psicologia, Saúde & Doenças**. ISSN 1645-0086, Vol.3, nº1 (2002), p. 43-60.

STELIAROVA-FOUCHER, Eva [et al.] - *International classification of childhood cancer*, **Cancer**. ISSN 0008-543X. Vol. 103, nº 7 (2005), p.1457-1467.

STILLER, C.A; DRAPER, G.J. - *The epidemiology of cancer in children*. In: VOÛTE, P.A [et al.] – *Cancer in children: clinical management*. 5ª ed. Oxford: Oxford University, 2005. ISBN 0-19-852932-5.

SUBTIL, Carlos Lousada - *A família, a criança com doença grave e os pedidos expressos em cuidados de enfermagem: subsídios para a formação dos enfermeiros de saúde infantil e pediátrica*. Porto: Edição do autor, 1995. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.

SUBTIL, Carlos Lousada – O enfermeiro de família. **Revista Sinais Vitais**. Coimbra: Formasau. ISSN 0872-8844. Nº 25 (1999), p. 21-24.

SUBTIL, Carlos Lousada; FONTE, Aníbal; RELVAS, Ana Paula - *Impacto na família da doença grave/ crónica em crianças: inventário de respostas à doença dos filhos*. **Psiquiatria Clínica**. Vol. 16, nº 4 (1995), p. 241-250.

UNICEF - *A Convenção sobre os Direitos da Criança* [em linha]. Adoptada pela Assembleia Geral nas Nações Unidas em 20 de Novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de Setembro de 1990. [Consultada em 7 Julho 2009]. Disponível em WWW: <<http://www.unicef.pt>>.

VARA, Lília Rosa Alexandre - *Relação de ajuda à família da criança hospitalizada com doença de mau prognóstico num serviço de pediatria*. **Revista Portuguesa de Enfermagem**. ISSN: 0873-1586. N.º 1, 3.º trimestre (1996), p. 5-52.

WONG, Donna L. - *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efectiva*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 1999. ISBN 852-770-5060.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - *The Munich Declaration on Nurses and midwives: a force for health*. In: *Second WHO Ministerial Conference on Nursing and Midwifery in Europe*. Denmark: WHO Regional Office for Europe, 2000.

WORLD HEALTH ORGANIZATION AND INTERNATIONAL UNION AGAINST CANCER - *Global action against cancer*. 2.ª ed. Switzerland: WHO, 2005. ISBN 92- 4 159-314 -8.

WRIGHT, Lorraine M.; LEAHEY, Maureen - *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 3ª ed. São Paulo: Editora Roca, 2002. ISBN 85-7241-346-4.

# ANEXOS

---

Anexo 1 - GUIÃO DA ENTREVISTA.....	204
Anexo 2 - ESCALA DE AVALIAÇÃO DA ADAPTABILIDADE E COESÃO FAMILIAR (FACES II) .....	206
Anexo 3 - INVENTÁRIO DE RESPOSTAS À DOENÇA NOS FILHOS (IRDF).....	209
Anexo 4 - INVENTÁRIO SOBRE A PERCEÇÃO DA RELAÇÃO ENFERMEIRO-PAIS DE CRIANÇAS DOENTES (IPREP) .....	212
Anexo 5 - RESPOSTA AOS PEDIDOS DE AUTORIZAÇÃO .....	214
Anexo 6 - INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE.....	219
Anexo 7 - CONSENTIMENTO INFORMADO.....	221

## Anexo 1

GUIÃO DA ENTREVISTA

## GUIÃO DA ENTREVISTA

Hospital de S. João

Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E.

### Identificação da criança

Data de Nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Sexo:  Masculino  Feminino

Distrito de Residência:

Porto

Viana do Castelo

Bragança

Outra Região \_\_\_\_\_

Braga

Vila Real

Aveiro

### Identificação da Doença Oncológica

Diagnóstico: \_\_\_\_\_

Diagnóstico efectuado em: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Fase da doença:

Fase do tratamento:

Diagnóstico Inaugural

Tratamento activo (Cirurgia, QT, RT...)

Recaída

Vigilância

Terminal

### Agregado Familiar

Grau de Parentesco	Sexo	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Profissão

## Anexo 2

ESCALA DE AVALIAÇÃO DA ADAPTABILIDADE E COESÃO FAMILIAR (FACES II)

Leia com atenção as questões acerca do funcionamento familiar. Em função do que pensa, pedimos-lhe para assinalar com uma cruz (X) com que frequência o comportamento descrito ocorre na sua família: **quase nunca, de vez em quando, às vezes, muitas vezes, quase sempre.**

POR FAVOR, RESPONDA A TODAS AS QUESTÕES!

	Quase nunca	De vez em quando	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Em casa ajudamo-nos, uns aos outros, quando temos dificuldades					
2. Na nossa família cada um pode expressar livremente a sua opinião					
3. É mais fácil discutir os problemas com pessoas que não são da família do que com elementos da família					
4. Cada um de nós tem uma palavra a dizer sobre as principais decisões familiares					
5. Em nossa casa a família costuma reunir-se toda na mesma sala					
6. Em nossa casa os mais novos têm uma palavra a dizer na definição das regras de disciplina					
7. Na nossa família fazemos as coisas em conjunto					
8. Em nossa casa discutimos os problemas e sentimo-nos bem com as soluções encontradas					
9. Na nossa família cada um segue o seu próprio caminho					
10. As responsabilidades da nossa casa rodam pelos vários elementos da família					
11. Cada um de nós conhece os melhores amigos dos outros elementos da família					
12. É difícil saber quais são as normas que regulam a nossa família					
13. Quando é necessário tomar uma decisão, temos o hábito de pedir a opinião uns aos outros					
14. Os elementos da família são livres de dizerem aquilo que lhes apetece					
15. Temos dificuldade em fazer coisas em conjunto como família					
16. Quando é preciso resolver problemas, as sugestões dos filhos são tidas em conta					
17. Na nossa família sentimo-nos muito chegados uns aos outros					

	Quase nunca	De vez em quando	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
18. Na nossa família somos justos quanto à disciplina					
19. Sentimo-nos mais chegados a pessoas que não são da família, do que a elementos da família					
20. A nossa família tenta encontrar novas formas de resolver os problemas					
21. Cada um de nós aceita aquilo que a família decide fazer					
22. Na nossa família todos partilham responsabilidades					
23. Gostamos de passar os tempos livres uns com os outros					
24. É difícil mudar as normas que regulam a nossa família					
25. Em casa, os elementos da nossa família evitam-se uns aos outros					
26. Quando os problemas surgem todos fazemos cedência					
27. Na nossa família aprovamos a escolha de amigos feita por cada um de nós					
28. Em nossa casa temos medo de dizer aquilo que pensamos					
29. Preferimos fazer as coisas apenas com alguns elementos da família, do que com a família toda					
30. Temos interesses e passatempos em comum uns com os outros					

**Assinale com uma cruz (X) a opção que se aplica**

Pessoa que preencheu os questionários:

- Pai
- Mãe
- Outro - Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

**Idade:** \_\_\_\_\_ anos

**MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO**

## Anexo 3

INVENTÁRIO DE RESPOSTAS À DOENÇA NOS FILHOS (IRDF)

Apresentamos-lhe uma sequência de afirmações que correspondem a ideias que pode ter acerca da doença e situação actual do seu filho(a).

Em função do que pensa, pedimos-lhe para assinalar com um uma cruz (X) em relação a cada afirmação, se: **discordo completamente, discordo, concordo** ou **concordo muitíssimo**.

POR FAVOR, RESPONDA A TODAS AS QUESTÕES!

	Discordo completamente	Discordo	Concordo	Concordo muitíssimo
1. Estou incapaz de tomar decisões				
2. Já não acredito em nada				
3. Não estou preparado para viver a experiência da doença do meu filho				
4. Perdi as esperanças				
5. Cada dia que passa parece uma eternidade				
6. Duvido que este tratamento seja o melhor				
7. Sinto-me confuso (a)				
8. O meu filho não está a ser tratado como devia ser				
9. Perdi o apetite				
10. A doença do meu filho foi castigo de Deus				
11. Quando começou a adoecer, devia ter ido com ele mais cedo ao médico				
12. A doença do meu filho não tem cura				
13. Tenho medo que o meu filho fique deficiente				
14. Devia ter ido com ele a outro médico ou hospital				
15. Sinto-me inseguro (a)				
16. É impossível acontecer-me isto				
17. A minha vida sexual piorou				
18. Só me podia ter acontecido isto a mim				
19. Duvido que esteja a fazer o melhor pelo meu filho nas decisões que tomo				
20. Sinto-me culpado (a) pela doença do meu filho				
21. Receio que estejam a fazer experiências com o meu filho				
22. Sinto que as pessoas se afastam de mim				
23. Preciso sempre de alguém à minha beira				

---

	Discordo completa- mente	Discordo	Concordo	Concordo muitíssimo
24. Mais valia não viver para não assistir a doença do meu filho				
25. Tudo isto parece-me mentira				
26. Estou desesperado (a)				
27. Não vale a pena fazer mais nada				
28. Deus é injusto				
29. Esta doença deve estar relacionada com outra que teve anteriormente				
30. A culpa foi do médico assistente				
31. A vida deixou de ter sentido para mim				
32. Não me sinto com vontade de falar com os vizinhos e amigos				

## Anexo 4

### INVENTÁRIO SOBRE A PERCEPÇÃO DA RELAÇÃO ENFERMEIRO-PAIS DE CRIANÇAS DOENTES (IPREP)

Neste momento, o que acha que da parte dos enfermeiros é mais importante na ajuda que lhe pode ser prestada?

Em função do que pensa, pedimos-lhe para assinalar com uma cruz (X) em relação a cada afirmação, se é: **nada importante**, **pouco importante**, **importante** ou **muito importante**.

POR FAVOR, RESPONDA A TODAS AS QUESTÕES!

	Nada importante	Pouco importante	Importante	Muito importante
1. Brincar com o meu filho				
2. Mostrar interesse em responder às minhas perguntas				
3. Procurar dar conforto ao meu filho				
4. Que estejam junto a mim nos momentos difíceis				
5. Manifestar disponibilidade para ouvir as minhas preocupações e receios				
6. Não abandonarem nunca o meu filho				
7. Dizer-me sempre a verdade				
8. Chamar a atenção para os efeitos da medicação				
9. Dar-lhe medicação para a dor sempre que possível				
10. Serem competentes nas técnicas que executam ao meu filho				
11. Que não lhe provoquem dor nos tratamentos				
12. Serem carinhosos para o meu filho				
13. Informar-me claramente sobre o que está a ser feito ao meu filho				
14. Compreender e aceitar os comportamentos do meu filho				
15. Acalmar o meu filho quando esteja mais perturbado ou agitado				
16. Falar comigo acerca da doença do meu filho				
17. Incutir-me esperança				
18. Deixar-me participar nos cuidados ao meu filho				
19. Ajudar-me a encarar a realidade da doença do meu filho				
20. Manterem-se junto do meu filho nos momentos difíceis				
21. Manter-me informado (a) do estado do meu filho				
22. Serem simpáticos comigo				

## Anexo 5

RESPOSTA AOS PEDIDOS DE AUTORIZAÇÃO



**Exmo. Senhor**

**Presidente do Conselho de Administração do  
Hospital de S. João – EPE**

**Assunto:** Pedido de autorização para realização de estudo de investigação

**Nome do Investigador Principal:**

Cátia Queiroga dos Santos

**Título do projecto de investigação:**

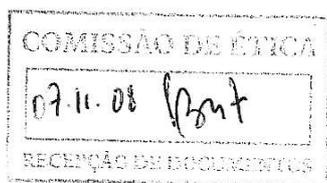
ADAPTAÇÃO FAMILIAR À DOENÇA ONCOLÓGICA NA CRIANÇA

Pretendendo realizar no Serviço de Pediatria do Hospital de S. João – EPE o estudo de investigação em epígrafe, solicito 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 estudos/projectos de investigação, à qual endereçou pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 7 de Novembro de 2008



O INVESTIGADOR

Cátia Queiroga dos Santos

PARECER

TÍTULO DO PROJECTO: Adaptação familiar à doença oncológica na criança

RESPONSÁVEL PELO ESTUDO: Cátia Queiroga dos Santos

SERVIÇO ONDE SERÁ REALIZADO: Unidade de Hemato-Oncologia do Serviço de Pediatria do H.S.João

Com este projecto de trabalho, e através de um inquérito, a investigadora propõe-se avaliar o modo de funcionamento da família ao longo do processo de doença oncológica dos seus filhos.

Este estudo inscreve-se no âmbito do Curso de Mestrado em Oncologia do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar e visa contribuir para a melhoria da qualidade da parceria de cuidados entre a família e os profissionais de saúde.

A realização deste trabalho mereceu a aceitação da Coordenadora da Unidade de Hemato-Oncologia, onde se realizará este trabalho de investigação, e, para a sua concretização, contempla o “elo de ligação” para tal referenciado.

O curriculum vitae da investigadora adequa-se ao perfil do estudo. Todavia, chama-se a atenção da investigadora para uma bem cuidada e acautelada abordagem dos pais participantes, dada a profunda vulnerabilidade induzida pela natureza da patologia em causa.

Os inquéritos garantem a anonimização dos dados a recolher e esta informação será dada aos participantes.

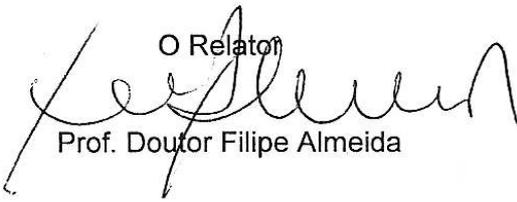
Foi disponibilizada a informação da Professora Supervisora deste estudo de investigação.

Não haverá custos para a instituição nem para os participantes no inquérito.

Proponho à CES um parecer favorável à realização deste trabalho de investigação.

Porto e CES, 2008-11-18

O Relator



Prof. Doutor Filipe Almeida



## COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

### 8. TERMO DE RESPONSABILIDADE

Eu, abaixo-assinado, Cátia Queiroga dos Santos, 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 da Saúde, no que se refere à experimentação que envolve seres humanos.

Porto, 7 de Novembro de 2008

*Cátia Queiroga dos Santos*  
O Investigador Principal

### PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO HOSPITAL DE S. JOÃO

emitido na reunião plenária da CES

de

*19 / Novembro / 2008*

A Comissão de Ética para a Saúde  
APROVA por unanimidade o parecer do  
Relator, pelo que nada tem a opor à  
realização deste projecto de investigação.

*[Handwritten signature]*



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

Exma Senhora  
Enf<sup>a</sup> Cátia Queiroga dos Santos  
Serviço de Pediatria  
IPOPFG, EPE

S/ Ref.	Data	N/ Ref.	Data
		CA/MS - 389	2008.11.25

**Assunto:** Projecto de Investigação

Venho informar V. Exa. que o projecto de investigação solicitado, no âmbito do curso em Mestrado em Oncologia do ICBAS, sob o tema “*Adaptação Familiar à Doença Oncológica na Criança*”, foi autorizado, devendo para o efeito contactar a Dra. Lucília Norton, a fim de acordar a data de início.

Com os melhores cumprimentos,

Dr. Laranja Pontes  
Presidente Conselho de Administração

## Anexo 6

### INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE



INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR

CURSO DE MESTRADO EM ONCOLOGIA

## INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

Cátia Queiroga dos Santos, Enfermeira no Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia do Porto - Francisco Gentil, E.P.E., encontra-se no âmbito do Curso de Mestrado em Oncologia do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto a desenvolver um estudo de investigação, cujo tema é **“Adaptação Familiar à Doença Oncológica na Criança”**. Este estudo visa contribuir para a melhoria da qualidade da parceria de cuidados entre a família e os profissionais de saúde.

Vem por este meio solicitar a sua colaboração no preenchimento de três questionários, que demoram cerca de 20 minutos. Nestes questionários os dados recolhidos serão anónimos e confidenciais. A sua participação é voluntária, não envolve riscos e pode recusar participar a todo o tempo sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que é prestada.

A presente investigação foi aprovada pela Comissão de Ética para a Saúde.

Muito obrigado pela sua colaboração

A Investigadora

---

(Cátia Queiroga dos Santos)

Contacto da Investigadora:  
Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia - Porto, E.P.E.  
Rua Dr. António Bernardino de Almeida, 4200-072 Porto  
E-mail: onco07008@icbas.up.pt

## Anexo 7

CONSENTIMIENTO INFORMADO



INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR

CURSO DE MESTRADO EM ONCOLOGIA

ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO

**“Adaptação Familiar à Doença Oncológica na Criança”**Assunto: **Consentimento Informado**

Eu, \_\_\_\_\_ (nome)  
concordo em participar no estudo de investigação sobre “Adaptação Familiar à Doença Oncológica na Criança”, que visa contribuir para a melhoria da qualidade da parceria de cuidados entre a família e os profissionais de saúde.

Fui informado (a) a respeito do projecto e da natureza do meu envolvimento. Foi-me dada oportunidade de fazer perguntas. 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 como efeito qualquer prejuízo na assistência que é prestada.

Aceito que as minhas perspectivas sejam incorporadas nos resultados de estudo e possam ser publicadas ou apresentadas pela investigadora para fins académicos. Compreendi que o meu anonimato será sempre protegido e que nenhum nome ou outros detalhes identificativos serão divulgados.

Compreendi que este documento será conservado de forma segura pela investigadora e será destruído no final do estudo.

Assinatura do participante \_\_\_\_\_

Assinatura do investigador \_\_\_\_\_