

CANCRO INFANTIL E COMPORTAMENTO PARENTAL

Sofia Silva¹, António Pires¹, Mónica Gonçalves¹, & Maria de Jesus Moura²

¹Instituto Superior de Psicologia Aplicada – Portugal

²Instituto Português de Oncologia de Lisboa – Portugal

RESUMO: Procurou construir-se uma teoria sobre o comportamento de pais de crianças com cancro. Os participantes são oito mães e um pai de crianças com cancro diagnosticado entre os oito meses e os dez anos de idade. Foram feitas entrevistas semi-estruturadas, codificadas e analisadas segundo o método *Grounded Theory*. Quatro das entrevistas tinham sido realizadas anteriormente por Gonçalves (2000). A partir do momento do diagnóstico, a maior preocupação dos pais é o medo da morte da criança e a incerteza inerente, que se traduz num choque, é inexplicável, permanente, invasiva, e que os pais procuram ocultar. Perante este receio, os pais desenvolvem uma estratégia fundamental – a centralização na criança. A criança doente torna-se o centro da dinâmica familiar, exigindo novos recursos e competências ao papel parental: apoio conjugal ou de terceiros, estratégias de minimização do sofrimento, a focalização das atenções no filho doente, procurar viver um dia de cada vez e do modo mais aproximado da normalidade possível.

Palavras chave: Cancro infantil, Comportamento parental, *Grounded Theory*.

CHILDREN WITH CANCER AND PARENTAL BEHAVIOUR

ABSTRACT: The purpose of this study is to construct a theory about the behaviour of parents of children with cancer. The participants are eight mothers and one father of children with cancer diagnosed between eight months to ten years old. We coded and analysed eight semi-structured interviews according to the *Grounded Theory* method. We included in this analysis four interviews previously made by Gonçalves (2000). Since the moment of diagnosis, parents' main concern is the fear of the child's death and the inherent uncertainty, which is shocking, unexplainable, permanent, invasive and which parents try to hide. Confronted by this fear, parents develop a main strategy – centralisation on the ill child. Child becomes the centre of the family's dynamic, which requires new resources and competencies of the parental functions: conjugal or others' support, strategies of reducing pain, focusing on the ill child, trying to live one day at a time and as near to normality as possible.

Key words: Childhood cancer, *Grounded Theory*, Parental behaviour.

O Cancro é um crescimento incontrolável de células anormais que produzem tumores chamados neoplasias (Ogden, 1999), tumores estes que podem ser benignos e não se espalham pelo corpo, e malignos, que apresentam metástases, processo de separação de células do tumor e deslocação para outro local. Tem sido descrita como uma doença do mundo moderno, visto actualmente ter uma incidência muito elevada, com tendência a aumentar, chegando a constituir, nos países ocidentais, a segunda causa de morte depois das doenças cardiovasculares. O seu diagnóstico pode ocorrer em qualquer idade.

O mais frequente tipo de cancro infantil e juvenil é de foro hematológico – leucemias e linfomas, que se caracterizam pela proliferação de células anormais da medula e dos outros tecidos sanguíneos –, seguindo-se os tumores cerebrais. A maior incidência verifica-se compreendida entre os 1 e 4 anos de idade, embora possam surgir tumores malignos em qualquer idade. Embora normalmente o cancro tenha um prognóstico considerado reservado, as taxas de cura e de sobrevivência aumentaram significativamente, permitindo melhores perspectivas e qualidade de vida dos doentes, devido ao desenvolvimento crescente de técnicas de terapêutica mais eficazes, à possibilidade do diagnóstico precoce da doença possibilitado por técnicas e meios específicos, assim como ao maior interesse do público, técnicos e poder político.

A infância é um período de rápido desenvolvimento social e cognitivo. É nesta altura e posteriormente na adolescência que se dão aquisições importantíssimas. O desenvolvimento de competências pode ser perturbado pelo diagnóstico do cancro, que exige hospitalizações frequentes, separação da família, perturbação das experiências de socialização, bem como administração de procedimentos geradores de stress e de dor (Harbeck-Weber & Conaway, 1994). A criança que é diagnosticada com cancro tem de enfrentar uma vida cheia de incertezas e situações totalmente novas, tais como meios de diagnóstico e de terapêutica agressivos e dispendiosos, condicionamentos alimentares, hospitalizações e internamentos regulares que implicam o afastamento daqueles que lhe são próximos, a dor física, o sofrimento psicológico, as cirurgias e o contacto permanente com pessoas estranhas. Surge também frequentemente uma série de efeitos directos e secundários da doença – a queda do cabelo, náuseas e vómitos, problemas gastrointestinais e orais, sequelas neuropsicológicas e futuros cancros.

O cancro torna-se, assim, 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. De facto, a dinâmica familiar pode sofrer inúmeras alterações e readaptações, constituindo uma situação de stress susceptível de ter repercussões e consequências importantes no funcionamento familiar (Northam, Anderson, Alder, Werther, & Warne, in Santos, 1998). Estas múltiplas readaptações às diferentes fases da doença que toda a família vai vivendo são muitas vezes exigidas num relativo curto espaço de tempo. Desde a fase do choque inicial com o diagnóstico até à fase terminal ou recuperação, passando pelos tratamentos, remissões e recaídas, uma série de sofrimentos, sentimentos e expectativas se vão sucedendo ao longo do tempo. O futuro é severamente comprometido, bem como as expectativas parentais (Gonçalves, 2000). De acordo com Rutter (1989, in Pires, 1990), o desenvolvimento equilibrado da criança com cancro depende, em larga escala, do comportamento parental, isto é, das estratégias de *coping* e respostas dos pais às necessidades particulares e específicas das crianças, às suas solicitações e aos seus pedidos e da reciprocidade estabelecida

entre pais e filhos. Hoekstra-Weebers, Jaspers, Klip, and Kamps (2000), referem-se a algumas variáveis que permitem prever o comportamento parental, tais como variáveis demográficas, relacionadas com a doença, pré e co-ocorrência de acontecimentos de vida indutores de stress, personalidade da criança e dos pais, estilos de coping, satisfação conjugal e suporte social. Se existem autores que defendem que os pais têm uma adaptação satisfatória nos primeiros anos após o diagnóstico (Kupst & Schulman; Kupst et al., in Hoekstra-Weebers, Jaspers, Klip, & Kamps, 2000), outros referem que existem sequelas, mesmo após o fim dos tratamentos, evidenciando por vezes perturbações psicológicas, elevados níveis de stress, mesmo nos casos em que os filhos sobreviveram (Kazak et al., in Hoekstra-Weebers, Jaspers, Klip, & Kamps, 2000).

A intervenção psicológica em casos de cancro torna-se imperativa como forma de evitar perturbações nas próprias famílias no sentido de melhor ajustar o comportamento parental, utilizando a família como fonte de recursos. Existem vários modelos de intervenção no sentido de ajudar a família na mobilização de recursos para lidar com a doença, prevenir o isolamento da criança e da família em relação aos suportes sociais, reduzir o impacto negativo da doença na família, de promover relações de qualidade e de maior compreensão entre a família e os profissionais de saúde – Tratamento psicossocial da criança e família, *Multiple Family Discussion Group Model* (MFGs), Intervenções cognitivo- comportamentais, *Focused Family Grief Therapy* (FFGT), entre outros.

Por toda a dificuldade sugerida por todo este processo, e pela já referida importância que reveste a forma como os pais reagem e se adaptam à situação de ter uma criança diagnosticada com cancro, numa situação considerada de risco e disruptora da dinâmica e harmonia familiares, torna-se extremamente importante procurar conhecer como é que os pais vivem e lidam com esta situação. Assim, o objectivo deste estudo é a construção de uma teoria sobre o comportamento parental de crianças com cancro, tendo em conta que as investigações respeitantes ao impacto psicológico da doença oncológica nos pais de crianças afectadas não são muito frequentes, nomeadamente as que se referem às experiências emocionais particulares destes pais. De facto, o papel da família tem sido alvo de um trabalho reduzido, apesar de recentemente se ter vindo a assistir a um aumento considerável da investigação que o focaliza (Santos, 1998).

A teoria que se pretendeu construir é baseada nas interacções estabelecidas e no contacto directo com as vivências dos pais que se encontram na situação particularmente angustiante que é ter um filho com cancro, pelo que os dados foram recolhidos através de entrevistas semi-directivas e analisados segundo o método *Grounded Theory*, permitindo a construção de um modelo explicativo directamente a partir da realidade encontrada. No sentido de encontrar bases para uma melhor e mais adaptada intervenção, torna-se importante e urgente

esta observação de perto das vivências, sofrimentos e dificuldades sentidas pelos pais das crianças doentes e, em última análise, contribuir para o desenvolvimento e progressão da intervenção clínica actual, no sentido de evitar perturbações nas famílias e melhor ajustar o comportamento parental, tão crucial num processo disruptivo como o diagnóstico de cancro num filho.

MÉTODO

Participantes

Os participantes são oito mães e um pai de crianças com cancro. Os pais têm idades compreendidas entre os 29 e os 43 anos. Os filhos tinham no momento do diagnóstico entre oito meses e dez anos. Das nove entrevistas, quatro foram realizadas por Gonçalves (2000), num período posterior ao processo da doença e sua cura ou morte. Três destas mães perderam o filho na sequência da doença.

Os participantes foram, segundo os dados facultados: a Mãe 1, de raça branca, 41 anos de idade, quatro filhos, casada, tem um filho em que o cancro foi diagnosticado

aos quatro anos, a criança teve uma recaída mas sobreviveu, tendo 16 anos de idade na altura da entrevista; a Mãe 2, raça branca, 43 anos de idade, dois filhos, casada, em que cujo filho o cancro foi diagnosticado aos 4 anos, a criança teve várias recaídas e após uma delas a criança morreu com 8 anos; a Mãe 3, raça branca, 42 anos, mãe de dois filhos, separada, cujo filho foi diagnosticado com cancro aos 8 anos, esteve internada durante um ano e após a primeira recaída morreu; a Mãe 4, raça branca, 47 anos de idade, dois filhos, casada, cuja filha foi diagnosticada aos 10 anos, esteve internada durante dois anos e após a primeira recaída morreu.

Os restantes cinco pais foram entrevistados num contexto em que todos os filhos estão vivos e a doença oncológica é uma situação presente e actual. Os participantes foram: o Pai 1, raça branca, 36 anos de idade, casado, um filho de 3 anos cuja leucemia foi diagnosticada oito meses antes da entrevista; a Mãe 2, raça branca, 35 anos de idade, casada, dois filhos, em que a filha de 3 anos foi diagnosticada com cancro oito meses antes da entrevista; a Mãe 3, raça branca, 34 anos de idade, casada, dois filhos, em que a filha de 3 anos foi diagnosticada com leucemia dez meses antes da entrevista; a Mãe 4, raça branca, 29 anos de idade, casada, em que o filho de 3 anos foi diagnosticado com cancro dois anos e meio antes da entrevista, tendo sofrido uma recaída em período próximo ao desta última; a Mãe 5, raça branca, 29 anos de idade, divorciada, mãe de dois filhos, vivendo apenas com um, de 3 anos, cuja leucemia foi diagnosticada sete meses antes da entrevista. A recolha relativa a estes cinco participantes foi

efectuada no Instituto Português de Oncologia (I.P.O.) por ser uma instituição que constitui um grande centro onde mais facilmente se poderia recolher a amostra.

Procedimento

Como se referiu o método utilizado foi a *Grounded Theory*. O aspecto mais importante desta abordagem é que a teoria deve emergir dos dados ou, por outras palavras, a teoria deve ser baseada nos dados. É um método indutivo, em que a teoria deve emergir dos dados, mas não vê dados e teoria como entidades separadas, antes são vistos como reciprocamente relacionados (Chamberlain, Stephens, & Lyons, 1997).

O processo de recolha de dados baseou-se em entrevistas semi-estruturadas, gravadas e transcritas. Todos os participantes foram informados acerca do objectivo do estudo bem como da importância da sua participação, tendo sido assegurados o anonimato e a confidencialidade. As perguntas feitas dependeram do desenrolar da própria entrevista, existindo uma questão que serviu de ponto de partida visto incentivar e conferir o máximo de liberdade para falar sobre o tema: “Como tem sido ser mãe/pai do(a) (nome da criança)?”. Os pais iam, assim, fornecendo informações que permitiam elaborar novas questões. Cada entrevista foi transcrita e analisada antes de ser feita a entrevista seguinte, de forma a saber que temas teriam interesse em ser abordados de seguida.

Seguidamente procedeu-se à análise das nove entrevistas. O processo de análise dos dados consistiu, de acordo com a *Grounded Theory*, na sua codificação, permitindo, segundo Glaser (1978), a separação dos dados, bem como a identificação de algumas categorias, suas propriedades e dimensões. Estas categorias foram constantemente comparadas entre si, fazendo surgir relações da sua análise, sendo todo este processo acompanhado de memorandos, até chegar a uma conceptualização em que cada categoria corresponde a um conceito e a um fenómeno. À medida que o processo se foi desenrolando, o número de novas categorias foi sendo sucessivamente menor, verificando-se uma tendência para a repetição de categorias anteriormente definidas que foram, assim, ficando mais ricas, até chegar à sua saturação, isto é, ao ponto em que não houve mais ideias a acrescentar à definição dessas categorias e às relações que foram estabelecendo entre si.

RESULTADOS

O diagnóstico de cancro numa criança, provoca uma grande mudança na vida dos seus pais, passando pelos novos recursos e exigências do seu papel parental, como eles o percebem, o modo como a criança e os pais percep-

cionam a doença e as possibilidade de futuro, como se percebem a si próprios, aos outros filhos e a terceiros. As características muito particulares desta doença fazem com que seja sentida pelos pais como uma grande violência, pelo que o seu diagnóstico numa criança influencia e mesmo determina em larga escala a transformação da dinâmica familiar.

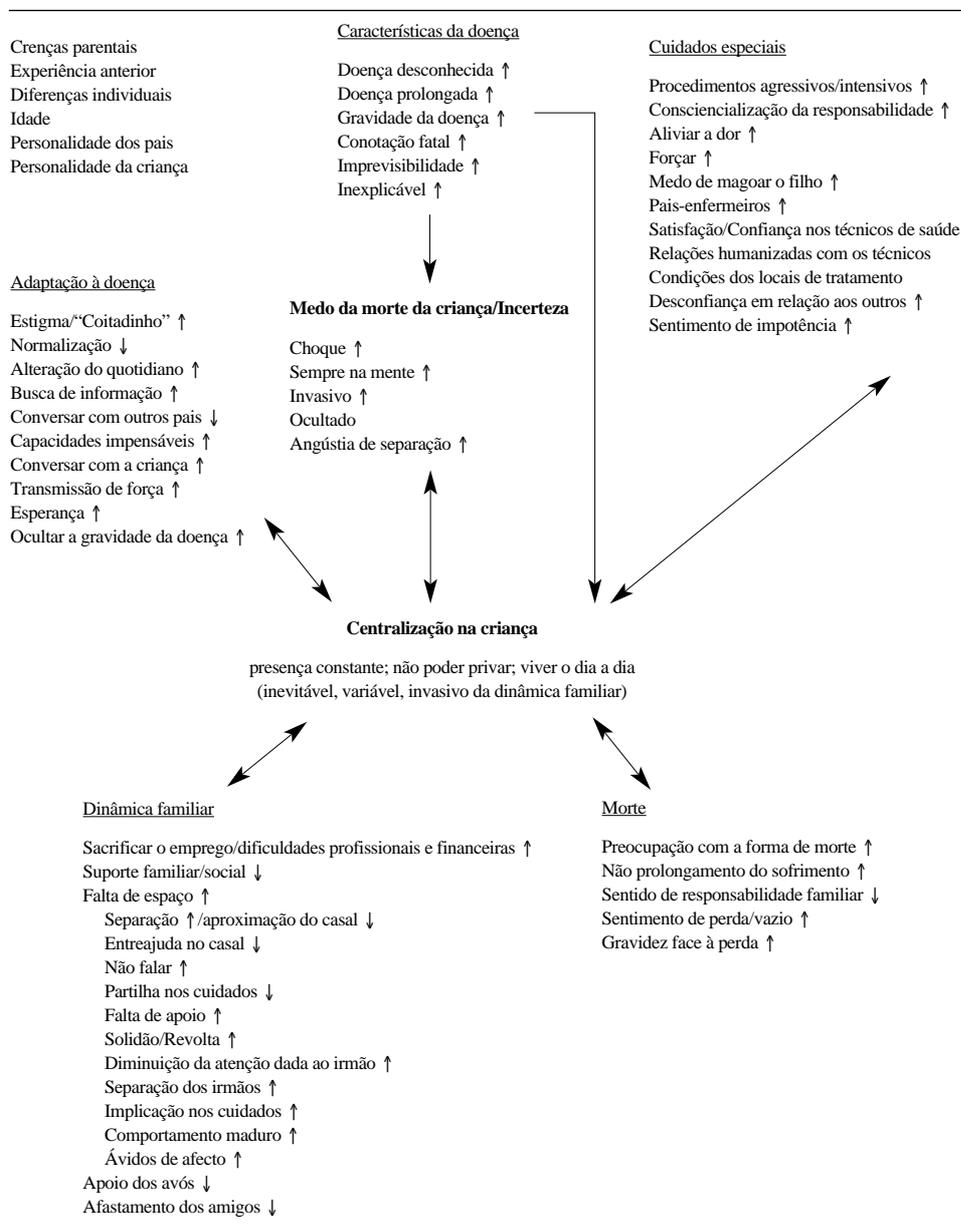


Figura 1. Modelo sobre o comportamento dos pais de crianças com cancro.

As *características do cancro* parecem ter um peso dominante no modo como é encarada esta doença. Trata-se, pois, de uma *doença desconhecida*, pois os pais pouco ou nada sabem quando têm de com ela se confrontar. É uma entrada repentina numa realidade completamente diferente, incógnita, estranha e, por isso, mesmo, assustadora.

Para além de *doença desconhecida* é também *prolongada* ou seja, a partir do momento em que o diagnóstico é comunicado aos pais, estes sabem que se trata de uma doença que os vai acompanhar e ao seu filho durante um longo período de tempo, que vai ser uma luta demorada. O estado de receio resultante desta ideia prolonga-se, ou seja, os pais têm clara consciência de que este estado de incerteza se vai prolongar por um período mais ou menos longo das suas vidas e que o seu fim pode não querer indicar que o sofrimento acabou, mas sim que um outro, talvez mais penoso, poderá iniciar-se, determinando mudanças irreversíveis na vida familiar. O facto de se tratar de uma doença prolongada conduz habitualmente a um desgaste físico e psicológico dos pais que se prolonga mesmo após a criança ser considerada curada, já que se verifica sempre um receio de que haja uma recaída.

Quanto mais a doença se prolonga maior a tendência para a sua *gravidade* ser maior, dependendo do tipo de cancro, da sua localização, bem como do tempo ao longo do qual está a ser submetido a tratamentos, para o que importa saber se houve recaídas ao longo do processo.

Uma das características do cancro que faz surgir o medo da morte da criança é a *conotação com fatalidade*, da qual resulta invariavelmente a morte. A palavra “cancro” é uma palavra pesada, com uma conotação muito negativa. Surgem inúmeras crenças dos pais face às causas possíveis, desenvolvimento e prognóstico da doença. Mas o maior peso que a palavra transporta é a sua proximidade semântica com a morte.

Outra característica desta doença é a sua *imprevisibilidade*. Os pais tentam de tudo e fazem tudo para poder salvar a criança, mas mesmo assim continuam a viver sem saber o que pode acontecer no momento seguinte, se estarão perto do filho ou não, o que conduz normalmente a *sentimentos de impotência* que surgem habitualmente após o diagnóstico da doença, durante a doença e também quando há uma recaída.

A ideia do diagnóstico de um cancro é uma ideia muito remota, que não passa pela cabeça dos pais. Este carácter inesperado do diagnóstico faz com que este venha a ser recebido como um choque muito grande para o qual os pais tentam em vão encontrar resposta, considerando-o *inexplicável*, como se não pudesse ter justificação possível, e o início de um pesadelo.

Quanto mais acentuadas e verdadeiras os pais vêm estas características, maior parece ser a tendência para se verificar uma profunda alteração da dinâmica familiar. As *crenças* acerca da doença, bem como a *experiência anterior* dos pais parecem ter uma importância determinante no modo como reagem ao diagnóstico e nas expectativas que criam em relação ao desenrolar dos acontecimentos.

As mudanças são muitas, mas aquela que parece surgir com mais força e como a principal e mais difícil que os pais têm de enfrentar, directamente relacionada com as características da doença, é o *medo* face à possibilidade real *da morte da criança* e uma *incerteza* muito grande que passa a dominar a vida da família. Este medo traduz um *choque* que surge logo no início, após o diagnóstico, e prolonga-se mesmo após os momentos iniciais. Trata-se de um sentimento que acompanha as variadas fases pelas quais a doença passa.

A preocupação, a ansiedade, a incerteza, o medo de que a criança morra são constantes, ideias *sempre* presentes *na mente* dos pais. Os pais da criança doente vivem uma preocupação constante – preocupação com o estado debilitado de saúde do filho, com a sua integridade física e psicológica, com o sofrimento que os tratamentos infligem, com a vida normal que o filho e a família já não podem ter. É uma angústia de morte e de perda permanente que parece não deixar estes pais descansados, não havendo momento para se sentirem mais aliviados ou descontraídos. É algo omnipresente, que não os deixa descansar, podendo variar entre um estado de sobreaviso a um estado de pânico. Esta característica pode depender da gravidade da doença da criança bem como das particularidades da personalidade dos pais, da criança, bem como de toda a dinâmica familiar. Quando a doença é mais grave ou quando se verificaram recaídas, a possibilidade da morte é também mais provável, gerando um aumento do receio por parte dos pais. Deste modo, a presença constante desta preocupação na mente dos pais parece aumentar quando a gravidade da doença é maior, já que a possibilidade de morte é também mais próxima. Também uma personalidade mais activa da criança ou uma postura mais optimista por parte dos pais poderão influenciar o grau em que esta preocupação está presente. Assim, uma dinâmica familiar marcada pela ansiedade e pelo pessimismo tende a estar numa constante angústia e preocupação muito acentuados. O estado de alerta é, assim, permanente, que é maior ou menor consoante a *consciencialização da responsabilidade*, a auto-exigência, aquele que os pais acreditam que é o seu papel e a *desconfiança* relativamente aos outros.

É uma preocupação *invasiva*, que parece afectar a vida da família em todas as suas dimensões, na sua forma de viver o dia a dia e de perceber a vida, os diversos membros da família e aqueles que constituem o suporte familiar e social mais alargado. Todo o funcionamento familiar parece ser invadido por este medo constante que se lhe impõe, sendo o espaço para as preocupações normais do dia a dia totalmente ocupado e preenchido pelo receio da morte da criança.

Normalmente este estado de receio é *ocultado*, com vista a não o transmitir à criança, o que depende da idade do filho, bem como da personalidade deste e da dos pais. À medida que a idade da criança aumenta parece ser mais difícil ocultar o que se passa bem como a preocupação que os pais mantêm ao longo do processo da doença. Junto das mais novas, os pais procuram controlar a sua ansiedade, esconder as emoções, após terem descoberto e percebido que

funcionam como um espelho para os seus filhos. Assim, a personalidade dos pais pode influenciar esta tendência – uma maior ansiedade dos pais pode reflectir-se numa maior necessidade de ocultar este medo, enquanto que outros procuram que o filho saiba o que se passa com ele, para assim melhor se poder adaptar à doença. Este ocultar pode ser total ou pode funcionar como uma espécie de eufemismo, utilizando-se uma vertente lúdica na relação com a criança e desta com a sua doença – *contam histórias, conversam com a criança, ficam nos arredores do hospital, transmitem-lhes confiança* e estão *sempre presentes* – sobretudo quando é mais nova. Trata-se de uma tarefa que faz parte do papel parental e que permite aos pais diminuir a sua angústia face à possível perda do filho, ajudar o filho a adaptar-se à doença e a encontrar recursos para lhe fazer frente, procurando que a criança se aceite a si própria com a doença, muito importante para o seu bem-estar emocional. O medo da morte da criança pode aqui ser considerado equivalente ao medo da morte do próprio indivíduo no caso das crianças mais novas. Estas vivem a sua consciência da morte através dos próprios pais, como que funcionando na continuidade dos filhos.

Este medo traduz-se numa *angústia de separação* terrível em que os pais são dominados pelo medo e preocupação de não poderem estar sempre perto do filho e pela crença de que poderão ser necessários em qualquer altura. Esta angústia traduz-se exactamente por os pais nunca estarem totalmente descansados e inclusive se culpam quando não estão sempre próximos da criança. Sentem uma grande ansiedade quando se separam do seu filho doente pois temem que sejam precisos e que num momento de maior aflição ou sofrimento a criança precise de alguma coisa. Por isso, estar sempre presente e satisfazer os desejos da criança torna-se uma prioridade que assume uma importância incomparável com qualquer desejo ou necessidade de qualquer outro membro da família. O espaço no seio familiar é todo e completamente ocupado pela criança. O medo da morte da criança, o receio constante é acentuado quando os pais estão longe do seu filho e a separação torna-se, assim, um verdadeiro tormento para os pais e para a criança, dificilmente suportável e que ambos procuram constantemente evitar.

Trata-se, assim, de uma angústia de morte e de perda omnipresente face à qual os pais desenvolvem uma estratégia principal e fundamental – a *centralização na criança* doente, directamente influenciada e determinada pelas características da doença. A imprevisibilidade da doença e o facto de fazer com que os pais não saibam até quando poderão estar perto dos seus filhos podem, por um lado, dificultar a adaptação à doença e faz com que se aproximem das crianças numa *presença constante*, tornando-se uma *prioridade* na dinâmica familiar. A separação é realmente difícil de suportar mas existem recursos aos quais os pais recorrem para minimizar esta dificuldade, que traduzem o processo de centralização na criança: a *presença constante* – estar sempre presente junto da criança permite combater o medo da separação e

compensar de algum modo o medo de não poder estar junto do filho num futuro próximo – *não privar a criança de nada* – a privação é já tão grande que há uma procura de uma compensação, traduzida através de colocar todos os desejos e vontades do filho acima de qualquer prioridade, *viver o dia a dia* – os pais chegam à conclusão de que têm de viver um dia de cada vez, a doença não permite fazer planos ou pensar a longo prazo, já que a criança pode estar bem num dia e no dia seguinte não. Há uma ameaça constante da morte pelo que todo o tempo tem que ser aproveitado ao máximo.

A centralização na criança é, assim, um processo *inevitável e variável* em termos de intensidade sentida. A centralização na criança é um processo que os pais não conseguem evitar, impondo-se ao funcionamento familiar como se fosse algo de fatal, um movimento ao qual não se pode fugir. O grau em que se manifesta pode ser maior ou menor, podendo-se verificar famílias em que estes mecanismos de centralização se encontram presentes, mas não transformando demasiado o funcionamento da família, e outras em que o processo se torna profundamente invasivo e transformador da dinâmica familiar. De qualquer modo, a centralização na criança é sempre um processo *invasivo* do funcionamento da família, isto é, verificam-se múltiplas alterações no seio da vida da família, de relações, de funções, do quotidiano, dos planos para o futuro. Trata-se de um movimento que conquista todo o espaço das preocupações individuais dos vários membros da família, bem como das preocupações e hábitos da vida da família até à altura do diagnóstico. Esta centralização é quase um movimento compulsivo que elimina toda e qualquer tentativa de emergir outra preocupação ou necessidade que não a da criança doente.

São também as diversas características desta doença, bem como da incerteza inerente que fazem com que surja na vida dos pais de forma tão violenta e tão persistente e que determinam que a centralização na criança se torne um processo tão fulcral que surge com tanta evidência no comportamento familiar e com tantas implicações na dinâmica familiar. A centralização na criança acarreta consequências na *dinâmica familiar*, de entre as quais se salientam as *dificuldades profissionais*. Normalmente um dos pais *sacrifica o seu emprego* para poder dedicar todo o seu tempo e atenção à criança doente, o que pode trazer *dificuldades financeiras* como uma preocupação acrescida e fonte de tensão familiar.

O apoio e *suporte social* surgem também como muito importantes nesta situação. A *falta de espaço* que decorre do facto da criança doente se tornar uma prioridade, o centro de todas as atenções, alguém a quem se devem todas as atenções e a quem não se fazem privações, leva a que muitas vezes os pais se sintam afastados um do outro. Por vezes, a *separação* é a solução já que as *diferenças individuais* na adaptação e na maneira de enfrentar a doença são demasiado incompatíveis. Se existem casais em que ambos preferem partilhar sentimentos e preocupações, noutras um dos membros do casal opta por se

defender *não falando* sobre o assunto, contrastando com a necessidade de desabafar do seu parceiro. Por outro lado, em algumas famílias, o *casal sai reforçado*, já que apenas unidos conseguem lutar e ajudar o filho a lutar contra a doença. Assim, os pais procuram ter tempo para eles próprios para poderem estar juntos de modo a conseguirem encontrar um equilíbrio e uma maior resistência física e psicológica que permita criar novos recursos. Os momentos bons podem ser, assim, de algum modo, compensadores dos momentos maus. O apoio por parte de ambos os pais, a *entreaajuda*, é um aspecto que parece central já que permite aos pais dividirem as responsabilidades relativas à doença e não se sentirem, deste modo, tão sobrecarregados. Quando apenas um dos progenitores fica encarregue de todos os cuidados, o que pode acontecer no caso de uma família monoparental ou porque um dos progenitores não se sente capaz de enfrentar a situação, pode acontecer que aquele que se encarrega da criança sinta *falta de apoio*, falta da partilha podendo surgir momentos de *revolta* e de *solidão*, misturados com *sentimentos de impotência*. Pelo contrário, quando existe uma *partilha* das responsabilidades o sacrifício relativo à vida profissional de ambos não é tão acentuado e a centralização na criança doente parece sentir-se com menor intensidade. Verifica-se uma espécie de ciclo vicioso em que a centralização na criança pode conduzir a um maior isolamento dos membros do casal, e este isolamento, por sua vez, conduzir a uma maior centralização e assim sucessivamente.

O espaço para os outros membros da família, nomeadamente se existem irmãos, desaparece quase por completo, como resultado da focalização das atenções e das prioridades na criança doente. O impacto da doença no irmão pode ser sentida de várias maneiras: *diminuição da atenção prestada pelos pais*, *separação do irmão* durante as hospitalizações. A diminuição do impacto da doença no irmão é também uma importante função do papel parental, ajudando-o na adaptação à doença – para além de se preocuparem em não diminuir a atenção dada ao outro filho, podem *implicar o irmão nos cuidados* prestados à criança doente o que permite com que não se sinta posto de parte e uma mais ampla compreensão da situação. Estes irmãos podem passar por fases em que apresentam uma forma de *comportamento* e de encarar o problema *excessivamente madura*, permitindo essa focalização, mas normalmente passam por fases mais complicadas posteriormente em que lhes é difícil compreender porque não têm o seu espaço. Por vezes, tornam-se *excessivamente solicitadores* e *ávidos de afecto*. Os irmãos também podem dar apoio, mas constitui sempre uma situação chocante que também traz sofrimento e uma grande angústia de perda e de abandono a estes.

Por vezes, os pais beneficiam de um outro apoio considerado muito importante, para além do do cônjuge, é o *apoio dos avós da criança*, apoio que constitui uma grande ajuda já que os pais chegam a alturas em que se sentem *saturados*, apetece-lhes *fugir* da situação pesada em que se encontram. Nessas alturas de maior desespero e saturação o apoio dos avós, no sentido de tomar

conta da criança, fazer companhia, reveste-se da maior importância. Para além dos avós, os pais sentem uma dificuldade muito grande em confiar os seus filhos a mais alguém, sendo dominados por um sentimento de *desconfiança*, originado também pela crença de serem os únicos a saberem responder às necessidades da criança, consideram o filho como única e principal prioridade, facilitando a focalização na criança. Esta *desconfiança* pode relacionar-se com a qualidade e características da vinculação entre pais e filho, a maior ou menor necessidade de estar junto do filho, a centralização no filho doente em detrimento do resto da família.

O *afastamento dos amigos* relativamente a uma família que passa por este problema é frequentemente referido pelos pais das crianças mais velhas. Esses amigos parecem não estar preparados para enfrentar a situação, não saber como lidar com ela, acabando por se afastar. No entanto, alguns, aproximam-se inesperadamente, tudo depende da forma como cada um encara esta realidade. A família alargada experimenta uma grande dificuldade em fazer frente a uma situação de doença como esta, afastando-se e não dando apoio. Muitas vezes, não sabem como lidar com a situação e com o sofrimento que esta implica, como ajudar a família nesta fase crítica que atravessa. O apoio das pessoas à volta, amigos e familiares, é muito importante na ajuda a enfrentar esta fase. Os amigos da criança afastam-se, por vezes, por ser para eles uma situação totalmente desconhecida e ser algo com o qual não sabem lidar, nomeadamente a debilidade e o sofrimento que o amigo evidencia. Por vezes, são os próprios pais dos amigos que não permitem a aproximação e incentivam o afastamento, numa tentativa de proteger os filhos de determinados sofrimentos, de uma realidade cruel da qual acham que podem e devem defender os seus filhos.

Frequentemente o círculo familiar e de amigos tenta ajudar os pais a ultrapassar a fase difícil que atravessam, procurando ajudá-los no processo difícil da *adaptação à doença*. No entanto, a maneira de ajudar não é por vezes interpretada por estes pais como a melhor, já que adoptam uma atitude pessimista, evidenciando-se um sentimento de pena que os pais não aceitam bem. A criança é rotulada de "*coitadinha*", acabando por pesar um certo estigma, nomeadamente se o diagnóstico é relativamente recente. A situação torna-se, assim, mais complicada de gerir e a adaptação à doença é mais difícil, tentando os pais que a centralização na criança se evidencie o menos possível de modo a que o filho possa desfrutar de uma vida o mais aproximada da normalidade possível, livre de qualquer estigma.

A preocupação com o estigma surge também, principalmente após o diagnóstico, em que os pais receiam que o filho seja visto por terceiros como limitado ou diferente dos outros, pelo que recorrem muitíssimo a tentativas de *normalização*. Procuram, assim, salientar o que a criança tem de igual às outras crianças da sua idade, minimizando a importância que possam ter certas limitações. Esta preocupação relaciona-se com a criança, mas também com todo o funcionamento da família, ou seja, os pais procuram que as actividades

familiares se mantenham o máximo possível inalteradas, mantendo um sentido de continuidade e de identidade familiar. Estas preocupações dependem muito da idade da criança, da sua personalidade bem como da dos pais, e ainda da gravidade real da doença. Pode dizer-se que o processo de centralização na criança é evidente, apesar de por vezes tentar ser ocultado sob pena destes pais sentirem o peso acrescido de um estigma que não deixa a família viver uma vida normal. A *alteração do quotidiano* e recurso constante à normalização denunciam a necessidade de minorar o impacto das alterações vividas no dia a dia, nomeadamente depois de um primeiro período de choque após o diagnóstico. Muitas vezes o que acontece é uma adaptação à rotina hospitalar, à nova organização que foi imposta pela doença, dominada pela criança como prioridade na vida da família. Está presente um sentimento de impotência, já referido, de incapacidade para poder vencer a situação, mas que acaba por ser utilizado pelos pais para se adaptarem à situação e vencer o medo permanente de que a criança morra.

Para poder ajudar os filhos, os pais *procuram informações* junto dos médicos e enfermeiros e da investigação em livros e artigos. *Conversar com outros pais* que tenham passado pelos mesmos problemas ou que sirvam de exemplo como alguém que se curou são muito importantes podendo até fazer renascer as esperanças dos pais e com que encontrem novos recursos para poder enfrentar a doença com mais força, segurança e optimismo, que, por sua vez, poderão transmitir aos filhos. Os pais, de facto, tentam recorrer a imensas estratégias para minorar o sofrimento dos filhos e para permitir uma adaptação mais eficaz à situação. Descobrem *capacidades impensáveis*, que não julgavam sequer existir, encontrando reservas de força inimagináveis. As tentativas de *distrair a criança*, conversando com ela quando submetida a tratamentos agressivos e intrusivos, a *transmissão de força*, segurança e optimismo de modo a fortalecer a criança na luta contra a doença, o recurso à fantasia para a manter o mais próximo da realidade normal possível são muitas vezes capacidades que vão sendo desenvolvidas à medida que as situações vão surgindo, e que os pais pensavam não serem capazes de desenvolver. O recurso a estas estratégias de adaptação procuram também *ocultar a gravidade da doença*. Transmitindo aos filhos uma atitude positiva de encorajamento e encarando a doença através de uma vertente lúdica, os pais procuram suavizar o impacto da doença na criança, acabando por procurar esconder a situação grave em que os filhos se encontram.

A manutenção da *esperança* parece muito importante na adaptação à doença. Reveste-se sob a forma de fé religiosa ou simplesmente de um sentimento positivo ao qual os pais se agarram como fonte de forças para conseguirem enfrentar esta doença sem se deixarem ir abaixo. Caracteriza-se por uma confiança no futuro que pode ser mais ou menos evidente conforme as características da personalidade tanto dos pais como do filho, e as diversas fases pelas quais a doença passa.

O papel parental torna-se, assim, muito mais exigente, na medida em que os cuidados exigidos pela criança são também muito maiores, ultrapassando as competências que os pais têm na altura. Assim, desde o momento do diagnóstico que os pais vão passando por períodos de aprendizagem, em que ganham confiança no seu papel como pais e em que se vão sentindo mais aptos para tratar da criança. A centralização das atenções na criança doente está também relacionada com algumas exigências que são feitas aos pais, tais como o desempenho de algumas prestações de *cuidados especiais* que se tornam imprescindíveis ao lidar com a criança. A maior fragilidade tanto física como emocional exige uma adaptação das responsabilidades e competências dos pais. Muitas vezes, os pais sentem-se culpados por terem de “obrigar” o seu filho a submeter-se a tratamentos e *procedimentos médicos intensivos, intrusivos e agressivos* como a radioterapia e a quimioterapia. Os pais reconhecem como suas funções transmitir conforto à criança, *aliviar a dor* quando se torna necessário. Nesta situação são eles que levam ao desconforto e à dor, face à qual lhes é difícil criar um distanciamento. Esta dificuldade pode ser aumentada pelo *carácter difícil da criança* e *resistências* oferecidas aos tratamentos. Durante o decorrer da doença, a criança pode resistir fazendo birras, porque quer comer ou fazer algo que não pode, porque quer ir a casa e sente saudades do seu quarto e da sua casa, ou resistindo fisicamente às injeções, aos exames dolorosos, aos tratamentos que impossibilitam uma vida normal numa criança em idade escolar. Os pais podem ter que *forçar* a criança a submeter-se aos tratamentos, ficando, assim, com a sensação de que magoam e trazem desconforto e sofrimento aos filhos. A partir de certa altura, esta situação exige uma adaptação por parte dos pais que passam a sentir que se tratam de procedimentos inevitáveis e de que se trata de uma situação da qual não podem fugir. *Consciencializam-se da responsabilidade* de que têm que fazer o que quer que seja para tentar salvar os filhos. Esta adaptação acaba por ser um resultado da preocupação e receios constantes centrados na criança, nomeadamente relacionados com a sempre presente possibilidade da morte. É-lhes frequentemente incumbido o papel de *pais-enfermeiros*, nomeadamente quando as crianças estão em casa.

Outros factores que ajudam a diminuir o estado de medo permanente de que a criança morra e toda a incerteza em que vivem, e testemunham todo o comportamento de focalização das atenções na criança, baseia-se na necessidade da *confiança na assistência médica* e reconhecimento de uma *preparação eficaz dos técnicos* para lidarem com a situação. Esta satisfação relaciona-se com a percepção, nestes técnicos, de disponibilidade, de humanidade, de capacidade para ouvir e de ajudar os pais nos momentos mais críticos. Esta situação parece ter-se transformado muito nos últimos dez anos, já que os testemunhos dos pais são substancialmente diferentes no que se refere às *condições físicas e psicológicas oferecidas pelos locais de tratamento* e à *preparação e sensibilidade dos técnicos*.

Chegar à conclusão de que o melhor para a criança é a *morte*, porque vai por fim ao sofrimento da criança e da família, tanto físico e emocional, é um processo longo e muito violento para a família. Quando os pais têm consciência de que já não há possibilidade de cura do filho, surge a preocupação com a *forma de como a criança vai morrer* e se vai ter uma morte sofrida ou não. Por vezes, os pais confrontam-se com a decisão de prolongamento ou não da vida dos filhos doentes, sabendo que esse prolongamento pode ser uma questão de horas ou dias. Frequentemente optam pelo *não prolongamento do sofrimento da criança*.

Muitas vezes estas crianças são levadas para casa, onde os pais, que assumem um papel de pais-enfermeiros, procuram que a criança *sofra o menos possível* na sua espera

pela morte. Existem uma série de sintomas que os pais reconhecem como a evidência da degradação do estado de saúde da criança e de que a morte está próxima.

Após o falecimento da criança, os pais tentam voltar à sua vida, procurando motivações nos outros membros da família e num *sentido de responsabilidade* para com eles. No entanto, este período é muito difícil e verificam-se diversas oscilações nas reacções dos pais. Algumas mães chegam a pensar numa eventual *gravidez face à perda* – na medida em que a criança doente se tornou durante muito tempo o centro de toda a dinâmica familiar, as mães perdem o foco das atenções à volta do qual fazem girar toda a sua vida. Face a esta perda ou possível perda, parecem procurar algo que se torne o centro das suas vidas – um outro filho. Há um *sentimento de perda* durante muito tempo na família, depois do falecimento da criança doente. Trata-se de uma dor persistente e prolongada e que leva a sentimentos de vazio, dado o enorme espaço que a criança ocupava no seio da família, constituindo a sua máxima prioridade. Os pais da criança consideram que o sofrimento vivido bem como o falecimento do filho é algo que não conseguem ou alguma vez conseguirão ultrapassar ou esquecer. As pessoas conseguem viver com o sofrimento, mas não o conseguem esquecer. É algo que vais estar sempre presente na vida de todos os membros da família, como se o processo de centralização na criança perdurasse muito para além da sua morte.

DISCUSSÃO

O diagnóstico de cancro numa criança provoca uma grande mudança na vida da família, passando pelos novos recursos e exigências do papel parental, como os pais o percebem, o modo como a doença é percebida no seio familiar, como são percebidos os variados membros da família bem como o círculo social mais alargado. O maior impacto provocado pela doença na vida

dos pais é o aparecimento, desde o momento do diagnóstico, do medo da morte do filho e de uma incerteza face ao futuro, medo este muito relacionado com as características da doença e que parece variar com o grau de intensidade com que são sentidas pelos pais, nomeadamente a sua conotação com doença fatal. Este medo da morte parece ser vivido como quase equivalente ao medo da morte do próprio adulto, na continuidade do filho, ainda muito dependente e pouco autónomo. Especialmente forte após o diagnóstico inicial, persiste, por vezes, mesmo após contínua ameaça de recaída ou morte.

Face a este receio, os pais desenvolvem um conjunto de comportamentos no sentido de responder às novas exigências feitas pela nova situação, que se traduz numa centralização na criança doente, que surge como um aspecto novo e fulcral como estratégia a que os pais recorrem constantemente como reacção e para lidar com o medo da morte do filho e que parece relacionar-se com todas as transformações do funcionamento da família. Evidencia-se em alguns recursos principais dos pais como a presença constante, não privar a criança de nada, viver o dia a dia, sem fazer planos para o futuro. A privação é já tão grande que há uma procura de compensação, colocando todos os desejos e vontades do filho acima de qualquer prioridade. Os pais chegam à conclusão de que têm de viver um dia de cada vez. A doença não permite sonhar ou fazer planos e projectos a longo prazo, visto existir uma ameaça constante de morte. Vive-se o dia a dia na expectativa, em que a necessidade da presença constante dos pais junto do filho responde ao medo da morte, também sempre presente.

É possível perceber a emergência de um fenómeno ao longo de todo o processo que caracteriza o comportamento parental no caso específico do cancro infantil, que parece relacionar todos os aspectos focados no processo. Trata-se de uma ambivalência constante na qual os pais vivem permanentemente, desde o momento em que surgem os primeiros sintomas e que perdura, por vezes, mesmo após a morte. Coexistem sentimentos antagónicos bem como movimentos opostos. Todo o processo é, assim, vivido ora sob uma vertente pessimista, ora com espírito positivo que os pais procuram transmitir à criança, mesmo quando a confrontação com a gravidade da doença quase não o permite. A ambivalência verifica-se entre a vontade de salvar o filho da morte e os sentimentos de impotência face a essa realidade, entre protegê-lo e infligir-lhe sofrimento através de tratamentos dolorosos. Verifica-se uma oscilação entre a centralização na criança e a normalização, a coexistência de um movimento no sentido do isolamento e da solidão, uma vontade de estar só consigo próprio e a necessidade do apoio e da companhia, a oscilação entre a aproximação e o afastamento do casal, dos amigos e também em relação à atenção que é dedicada aos outros filhos quando estes existem; a oscilação entre a procura da “melhor morte” possível, que a criança sofra o menos possível, e o prolongamento da vida; um movimento contraditório entre a vontade de morrer, abandonar tudo, “ir com filho” e uma consciencialização de responsabilidade familiar, de querer viver, valorizar aqueles que ficaram.

Outros aspectos importantes são o ênfase colocado na importância do suporte social e da satisfação conjugal, nomeadamente no que se refere à partilha de responsabilidades, angústias e receios, a importância da satisfação com as condições hospitalares, assistência médica e apoio emocional disponibilizado pelos diversos técnicos, bem como a partilha de experiências com outros pais. A evolução da satisfação com as condições hospitalares bem como com o apoio técnico e também no que se refere à formação e participação em associações, revelou-se muito significativa no decorrer dos últimos dez anos.

Os resultados demonstram congruência com o tipo de intervenção utilizada actualmente, mas poderá ter trazido algumas directrizes no sentido de contribuir para o desenvolvimento das psicoterapias em casos como o cancro. Assim, sublinha-se a importância do envolvimento familiar, a prevenção do isolamento e a partilha das responsabilidades de modo a não tornar a centralização na criança nefasta e isoladora dos diversos membros da família, garantindo o espaço de todos, prevenir a crise em fases específicas do percurso da doença, fomentar o contacto entre os pais e melhorar a compreensão entre a família e os técnicos de saúde. Ter em conta os sentimentos ambivalentes dos pais, funcionando como um apoio e uma possibilidade de orientação parece muito importante. O acompanhamento técnico deve ser personalizado e adequado à família em questão, o que implica uma disponibilidade total tanto no que se refere à informação como aos aspectos emocionais e psicológicos. Uma boa adaptação dos pais e uma boa capacidade de criar recursos e estratégias de funcionamento eficazes são bons preditores de uma boa adaptação da criança à doença. Compreender quais as dificuldades primordiais que os pais encontram na adaptação parece, pois, essencial para ajudar as crianças na adaptação à doença.

AGRADECIMENTOS

Ao apoio e orientação recebidos no Instituto Português de Oncologia de Lisboa.

REFERÊNCIAS

- Baider, L., Cooper, C.L., & De-Nour (2000). *Cancer and the Family*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Chamberlain, K., Stephens, C., & Lyons, A (1997). Encompassing experience: Meanings and methods in health psychology. *Psychology and Health*, 12, 691-709.
- Eiser, C. (1985). *The psychology of childhood illness*. New York: Springer-Verlag.
- Glaser, G.B., & Strauss L.A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New York: Aldine Gruyter.

Gonçalves, M. (2000). *Estudo do Comportamento Parental Face ao Cancro*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Harbeck-Weber, C., & Conaway, L.P. (1994). Childhood Cancers: Psychological Issues. In R.A. Olson, L. Mullins, J.B. Guillman, & J.M. Chaney (Ed.), *The Sourcebook of Pediatric Psychology* (pp. 98-110). Boston: Allyn and Bacon.

Hoekstra-Weebers, J., Jaspers, J., Klip, E.C., & Kamps, W.A. (2000). Factors Contributing to the Psychological Adjustment of Parents of Paediatric Cancer Patients. In L. Baider, C.L. Cooper, & A.K. De-Nour (Eds.), *Cancer and the Family*. England: John Wiley & Sons.

Ogden, J. (1999). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi.

Pires, A. (1990). Determinantes do Comportamento Parental. *Análise Psicológica*, 4 (VIII), 445-452.

Santos, S.V. (1998). A família da criança com doenças crónicas: Abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, 1 (VIII), 445-452.