



Pediatria oncológica: o olhar dos profissionais hospitalares em torno das vivências das crianças, adolescentes e seus pais

Ana Sofia Melo

anasofiamelo@hotmail.com

Susana Caires

s.caires@sapo.pt

Marta Machado

martajmachado@hotmail.com

Raquel Pimenta

raquewinha@gmail.com

Instituto de Educação, Universidade do Minho

Resumo

Dados epidemiológicos sobre oncologia infantil revelam que o avanço científico nesta área aumentou consideravelmente as hipóteses de cura. Com o aumento gradual das taxas de sobrevivência, deixou de haver um foco exclusivo na eminente morte da criança, passando o cancro pediátrico a ser considerado uma doença crónica prolongada. A forma como o confronto e adaptação à doença se processa no paciente e sua família constitui um importante objeto de estudo. O presente trabalho, de natureza exploratória, analisa a dimensão fenomenológica e as repercussões psicossociais da doença oncológica pediátrica em crianças/adolescentes e seus pais, mais especificamente: as dificuldades, necessidades e preocupações vivenciadas desde o seu diagnóstico até uma fase terminal. Concomitantemente, procuram-se analisar as medidas de intervenção existentes nos serviços de oncologia pediátrica em estudo e o seu contributo para a promoção do bem-estar. Realizaram-se 30 entrevistas semi-estruturadas com profissionais das áreas da saúde, educação, serviço social e psicologia que acompanham diretamente estas famílias nos serviços de ambulatório e internamento do Hospital de S. João e do Instituto Português de Oncologia do Porto. Adicionalmente, realizaram-se três grupos focais com palhaços profissionais da Operação Nariz Vermelho. Também aqui foram exploradas as suas perceções relativamente às preocupações, necessidades e dificuldades destas famílias. A opção por uma abordagem indireta à fenomenologia destes processos decorreu de questões éticas: a necessidade de



respeitar a integridade e sofrimento dos seus protagonistas. Ultrapassada a etapa de transcrição das entrevistas, encontra-se em curso o seu tratamento e análise por recurso ao programa de análise qualitativa de dados WebQDA. São apresentados resultados preliminares deste estudo.

Palavras-Chave: Oncologia pediátrica; Dificuldades; Necessidades; Preocupações; Crianças/adolescentes; Pais/acompanhantes

Abstract

Epidemiological data on pediatric oncology reveal that scientific advance in this arena has greatly increased the chances of a cure. With the gradual increase in survival rates, there is no longer an exclusive focus on the imminent death of the child, and pediatric cancer is now considered a chronic disease. For that reason, the authors recently developed an exploratory study focused on the coping and adaptation processes to pediatric cancer. The phenomenological dimension and the psychosocial effects of the oncological disease on pediatric patients and their families were explored; more specifically: the difficulties, needs and concerns emerged in different stages of the processes (i.e. since the diagnosis to the, in some cases, the terminal stage). Concomitantly, the study aimed to identify the existing interventions in pediatric oncology services regarding these dimensions, as well as its contributions to the child's and family's well-being. Thirty semi-structured interviews with medical, social, psychological and educational staff that follow these families at internment and ambulatory services (at Hospital de S. João and Oporto's Portuguese Institute of Oncology) were completed. Three focus-groups with hospital clowns from Operação Nariz Vermelho were also accomplished. Once again their perceptions regarding these children and family difficulties, needs and worries were examined. The decision for these professionals as main targets of the study resulted from ethical issues: the respect for the emotional distress and suffering of the protagonists of this process: the child/adolescent and family. After the interviews transcription, data were (still) qualitatively analyzed via WebQDA. In this communication preliminary results are presented.

Keywords: Pediatric oncology; Difficulties; Needs; Concerns; Children/adolescents; Parents/caregivers



Resumé

Certaines données épidémiologiques sur l'oncologie infantile démontrent que le progrès scientifique, dans ce domaine, a considérablement augmenté les chances de guérison. Avec l'augmentation graduelle des taux de survie, on ne fait plus, désormais, attention exclusivement à la mort éminente de l'enfant mais on considère le cancer pédiatrique comme une maladie chronique prolongée. Les expériences associées à la maladie oncologique (ex. les hospitalisations fréquentes; les restrictions au niveau de l'autonomie; l'éloignement de la famille et des amis ; la soumission aux procédures et aux traitements douloureux et invasifs) bouleversent le bien-être et le développement infantile, et obligent que l'enfant/adolescent et sa famille fassent de nombreuses adaptations. La façon dont sont faites cette confrontation et cette adaptation chez l'enfant et sa famille est un important thème d'étude. Ce travail, ayant un caractère exploratoire, analyse la dimension phénoménologique et les répercussions psychosociales de la maladie oncologique pédiatrique chez les enfants/adolescents et leurs parents, mais plus particulièrement les difficultés, les besoins et préoccupations vécus depuis le diagnostique jusqu'à la phase terminale. En même temps, on essaye d'analyser les moyens d'interventions existants dans les services d'oncologie pédiatrique que l'on étudie et son apport pour la promotion du bien-être. On a fait 30 interviews semi structurées avec des professionnels de santé, de l'éducation, du service social et de la psychologie qui accompagnent directement ces familles dans les services ambulatoires et d'internements de l'hôpital de S. João et de l'Institut Portugais d'Oncologie du Porto. On a réalisé, également, trois groupes de discussions avec des clowns d'hôpital professionnels de l' Operação Nariz Vermelho. Ceux-ci ont aussi permis d'analyser leurs perceptions vis-à-vis des préoccupations, des besoins et des difficultés de ces familles. L'option que nous avons faite d'un abordage indirect à la phénoménologie de ces procès se doit à des principes éthiques : le besoin de respecter l'intégrité et la souffrance des personnes impliquées. Une fois que nous avons transcrit toutes les interviews, nous avons commencé à traiter et à analyser les données, ayant comme support le programme informatique d'analyse qualitative WEBQDA. Nous présentons, ici, les résultats préliminaires de cette étude.

Mots-clés: Oncologie pédiatrique; Difficultés; besoins; Préoccupations; Enfants/adolescents; Parents



Introdução

Dados epidemiológicos sobre oncologia infantil revelam que o avanço científico nesta área aumentou consideravelmente as hipóteses de cura, enfatizando a necessidade de cuidados acrescidos com a qualidade de vida e o bem-estar físico e emocional da criança/adolescente e seus cuidadores (Araújo, 2011; Barros, 2003). O diagnóstico de doença crónica, e neste caso específico de cancro pediátrico, surge como uma experiência perturbadora, que afeta as vivências, não só da criança/adolescente mas também as da família como um todo. O cancro pode, assim, ser considerado uma doença crónica muito exigente a nível psicológico, social e físico, obrigando a inúmeras adaptações por parte da criança/adolescente a quem a doença é diagnosticada, e da respetiva família (Silva, Pires, Gonçalves & Moura, 2002).

Destacam-se, nestas experiências, as hospitalizações frequentes, a adaptação a um ambiente desconhecido, o afastamento dos familiares e amigos, ou o confronto com equipamento médico ameaçador e tratamentos invasivos (Barros, 2003; Ferreira, 2007; Motta & Enumo, 2004; Oliveira, S., Dias, M., Roazzi, A., 2003). Alterações nas rotinas, restrições e perda de autonomia e privacidade, a ausência de controlo e/ou descontinuidade de experiências sociais e educativas, contribuem para uma vulnerabilidade aumentada da criança/adolescente ao nível afetivo, cognitivo, comportamental e social (Hart & Walton, 2010).

A par do impacto da doença oncológica no paciente pediátrico, esta afeta, regra geral, todo o sistema familiar. Tal como referem Gomes, Pires, Moura, Silva, Silva e Gonçalves (2004), a família é "assaltada" por um enorme sofrimento, onde emoções como revolta, angústia, choque, culpabilidade, e/ou o sentimento de injustiça são experienciados. Adicionalmente, toda a dinâmica familiar sofre alterações, fazendo a doença sentir-se em vários domínios, designadamente ao nível das relações estabelecidas dentro e fora da família; no plano financeiro, social e intrapessoal, e implicando variadíssimos reajustamentos na sua dinâmica e organização (Araújo, 2011; Gomes et al., 2004; Silva, Pires, Gonçalves & Moura, 2002) os quais poderão resultar em disfuncionalidade ou coesão familiar (Kohlsdorf & Junior, 2008; Nascimento, Rocha, Hayes & Lima, 2005).

Para a criança ou adolescente com cancro, estas condições podem contribuir para um processo de desenvolvimento atípico (Susman, Hollenbeck, Strobe, Hersh, Levine & Pizzo, 1980), concorrendo para este efeito variáveis como a idade, o nível de desenvolvimento sociocognitivo, e as redes de apoio e recursos disponíveis (Barros, 1998).



Dadas as vivências negativas associadas à doença oncológica, revela-se crucial a criação de mecanismos de promoção de um ambiente hospitalar mais humano, estruturado e potenciador do desenvolvimento e bem-estar de todos os seus agentes. Assim, o tratamento da criança/adolescente com cancro deve ser abrangente, focando-se não apenas nas suas necessidades físicas, mas, também, nas suas necessidades psicológicas e sociais, bem como nas da sua família (Barros, 2003; Monje & Almagiá, 2008; Motta & Enumo, 2004). Monje e Almagiá (2008) propõem que a intervenção inclua medidas de foro psicoeducativo, reforçadoras da auto-eficácia e da qualidade de vida destas crianças/adolescentes e seus familiares. Segundo Diener e colaboradores (2003; cit. por Gomez et al., 2010), no caso particular dos pacientes com doença oncológica, a capacidade de sentir controlo sobre o seu bem-estar psicológico é um fator determinante na qualidade de vida geral. É, pois, importante que estes adquiram estratégias de coping adequadas, que concorram para uma melhor da perceção do seu estado de saúde e, conseqüentemente, para a melhoria do seu bem-estar.

Em face das alterações até aqui enunciadas, e à semelhança do defendido por Araújo (2011), crê-se da maior premência a compreensão mais aprofundada da forma como decorre o confronto e a adaptação do paciente pediátrico e sua família à doença oncológica, em diferentes etapas deste processo. Com esse intuito, as autoras desenvolveram um projeto de investigação focado na dimensão fenomenológica da doença oncológica em contexto pediátrico, e tomando a perspectiva de diferentes profissionais hospitalares.

1.1. Objetivos e questões orientadoras

Com base no enquadramento supracitado, surge o projeto de investigação que aqui se apresenta, ainda em fase de conclusão e análise. De natureza exploratória, este trabalho centra-se nas repercussões psicossociais da doença oncológica em crianças/adolescentes e seus pais, de acordo com o olhar dos profissionais que acompanham de perto estas famílias. Mais especificamente, pretende-se explorar as perceções dos profissionais hospitalares (das áreas da saúde, psicologia, serviço social e educação) face às preocupações, dificuldades e necessidades das crianças/adolescentes e seus pais, nas diferentes etapas da doença (diagnóstico, tratamento, isolamento, alta, recidivas e cuidados paliativos). A exploração das perspectivas dos profissionais, em alternativa à exploração direta destas vivências junto dos seus protagonistas prende-se não apenas com o caráter menos intrusivo desta abordagem mas, também, pelo papel próximo destes agentes no



acompanhamento das famílias afetadas pela doença oncológica. Neste projeto foi também contemplada a perspetiva dos palhaços profissionais da Operação Nariz Vermelho (ONV), que semanalmente convivem com estes agentes e processos. À semelhança dos restantes profissionais, foram também exploradas as perceções dos Doutores Palhaços (DPs) relativamente às preocupações, necessidades e dificuldades destas famílias. Concomitantemente, procuraram-se analisar as medidas de intervenção existentes nos serviços de oncologia pediátrica onde decorreu a investigação, e o seu respetivo contributo para a promoção do bem-estar dos diferentes atores pediátricos. Particular relevo foi dado ao contributo dos DPs.

Saliente-se, ainda, que o presente projeto integra a primeira parte de uma tese de doutoramento em Ciências da Educação em curso na Universidade do Minho, bem como duas teses de mestrado em Estudos da Criança a decorrer nesta mesma instituição. A tese de doutoramento procura explorar os benefícios da intervenção dos DPs junto de crianças e adolescentes em processo quimioterapêutico. A tese integra, numa primeira etapa, o estudo exploratório de natureza qualitativa aqui dado a conhecer, e, numa segunda etapa (correspondente ao estudo principal), um estudo quase-experimental abrangendo 120 crianças/adolescentes (dos 8 aos 15 anos) e seus respetivos pais. Neste tomam-se medidas físicas (fadiga, náusea, dor) e psicológicas (valência e ativação emocional) antes e depois da intervenção dos DPs.

No que se refere às teses de mestrado o seu foco é, especificamente, a dimensão fenomenológica da doença oncológica em pediatria, mais particularmente no que toca às vivências das crianças e adolescentes e seus pais. Uma primeira versa o reportório experiencial das crianças e adolescentes nas diferentes etapas do processo de doença e tratamento oncológico, a segunda centra-se nas vivências dos pais associadas às recidivas.

1.2. Metodologia

Tal como anteriormente referido, o presente estudo assume um caráter eminentemente qualitativo e exploratório; e de natureza humanista-interpretativa, uma vez que parte do olhar dos profissionais da pediatria oncológica. Foi intenção do projeto permitir a compreensão da realidade de uma forma mais dinâmica, fenomenológica e associada aos contextos implicados nos fenómenos em estudo, sem os fragmentar ou descontextualizar (Almeida & Freire, 2008).



1.2.1. Participantes

Participaram no estudo 29 profissionais das áreas de saúde, educação, serviço social e psicologia, a desempenhar funções no Centro Hospitalar de S. João e no IPO do Porto. A seleção dos participantes fez-se por amostragem por conveniência, tomando-se a disponibilidade destes profissionais para colaborar. Consideraram-se, ainda, critérios de representatividade do universo de profissionais a desempenhar funções nas unidades de pediatria oncológica (serviços de internamento e de ambulatório) dos dois hospitais.

No quadro I opera-se uma breve caracterização destes participantes atendendo à sua categoria profissional e instituição hospitalar de filiação.

Quadro I: Caracterização dos participantes

Categoria Profissional	Centro Hospitalar de S. João	IPO do Porto FG - EPE
Enfermeiros	5	6
Médicos	2	2
Assistentes Operacionais	2	2
Psicólogos	1	1
Assistentes Sociais	1	1
Profissionais de Educação	3	3
Totais	14	15

Adicionalmente, participaram no projeto seis palhaços profissionais do núcleo do norte da ONV, que intervêm nos dois hospitais onde decorreu a recolha. Junto destes profissionais realizaram-se três grupos focais, com recurso às mesmas questões que integraram o guião das entrevistas individuais.

1.2.2. Instrumento

O instrumento utilizado para a realização das entrevistas individuais e os grupos focais, consistiu num guião de entrevista semiestruturada centrado na exploração das perceções dos participantes em relação às dificuldades, preocupações e necessidades das crianças/adolescentes e seus pais nas diferentes fases da doença oncológica. No quadro II apresentam-se os conceitos-chave explorados.



Quadro II: Conceitos-chave

Preocupações	Ideias fixas e negativas, um mau pressentimento, algo que ocupa a mente de um indivíduo durante muito tempo fazendo-o despender muito da sua atenção e energia e que poderá causar desassossego e sofrimento (e.g. bem-estar do filho, eminência de perder o emprego, estabilidade financeira familiar)
Dificuldades	Obstáculos físicos, materias, relacionais ou emocionais que poderão acarretar sofrimento, desconforto e ou preocupações acrescidas entre quem os vivencia (e.g. financeiras, em gerir a vida profissional, de comunicação, em lidar com a doença do filho)
Necessidades	Traduzem algo que faz falta ao indivíduo, aquilo de que necessita e/ou cuja ausência causa mal-estar (e.g. ter mais tempo para si próprio e para acompanhar os outros filhos; apoio na gestão da vida doméstica)

O guião assumiu dois focos distintos de análise - crianças/adolescentes e pais, distribuídos entre os participantes do estudo consoante a sua experiência profissional e salvaguardando a equidade de dados recolhidos entre os dois focos.

1.2.3. Procedimentos

Numa fase prévia, submeteu-se o projeto de investigação às comissões de ética das instituições hospitalares abarcadas pelo estudo. Após a sua aprovação, foi estabelecido contacto direto com a coordenação das unidades de pediatria oncológica dos dois hospitais, a fim de se agendarem as entrevistas. O mesmo procedimento foi adotado nos grupos focais desenvolvidos junto dos DPs.

O processo de recolha ocorreu entre junho e dezembro de 2012, salvaguardando-se todos os princípios éticos de consentimento informado, participação voluntária e confidencialidade. Concluída esta etapa, procedeu-se à transcrição de todo o material recolhido em formato audio, decorrendo atualmente o tratamento e análise qualitativa dos dados, recorrendo ao programa WebQDA. A par desta abordagem qualitativa, far-se-á também a sua análise quantitativa, por intermédio do cálculo da frequência de cada uma das categorias emergidas.



1.3. Considerações finais

Em face da não conclusão da análise dos dados recolhidos no âmbito do presente projeto de investigação até à presente data, é inviável a elaboração de qualquer tipo de conclusão em torno dos seus principais resultados, ou, a sua discussão em confronto as evidências apontadas pela literatura. Parece-nos, no entanto, pertinente, tecer algumas considerações acerca da relevância da problemática que aqui se trouxe, bem como das opções metodológicas tomadas para a sua exploração, e, não menos importante, acerca das grandes potencialidades que as metodologias qualitativas poderão assumir neste contexto de investigação.

Para além de nos parecer maior a adequação das metodologias qualitativas à exploração de fenómenos ainda pouco investigados (por exemplo, pela maior flexibilidade permitida à abordagem de problemáticas cujos contornos ainda não estão bem delineados, ou, pela maior profundidade permitida na sua exploração), a possibilidade de aceder diretamente às reflexões dos profissionais que, no terreno, acompanham estes processos (bem como à sua linguagem, rotinas, *modus operandis*) revelou-se uma forma privilegiada de acesso a informação determinante à fundamentação de decisões centrais relativas à segunda etapa de recolha de dados (estudo principal). Por exemplo, qual a melhor abordagem a adotar no contacto com os participantes; que tipo de procedimentos, instrumentação e critérios de incluso/exclusão a considerar na recolha da amostra; que variáveis clínicas considerar na caracterização dos participantes assumiram-se como mais-valias para o desenho do estudo principal e para o acautelar de eventuais dificuldades associadas a esta segunda etapa.

Refira-se adicionalmente que, muito embora, numa fase de desenho do projeto, se tenham antecipado os custos/perdas que a exploração não direta da problemática poderia acarretar ao nível da riqueza dos dados, foram-se cumulativamente vislumbrando as potencialidades que esta poderia encerrar na construção de um retrato mais abrangente do fenómeno em estudo, quer pela diversidade de casos acompanhados pelos diferentes profissionais interpelados, quer pela longevidade da sua experiência e, também, pelo olhar mais distante e racional da fenomenologia destes processos. Em face das significativas dificuldades em aceder diretamente aos doentes pediátricos e suas famílias (ainda mais acentuados em contexto oncológico); das questões éticas que se levantam em torno da exploração direta de alguns destes fenómenos (e.g. sofrimento psicológico despoletado pelo "olhar direto" sobre o problema, desgaste físico provocado pela participação em estudos abarcando instrumentos muito extensos, ou, exposição



do paciente a fontes adicionais de contágio) e, por vezes, das limitações dos dados diretamente recolhidos junto do paciente pediátrico (por exemplo, defensividade, pouca disponibilidade física e emocional, ou o comprometimento cognitivo que a situação clínica e/ou a medicação podem gerar) vislumbra-se o tipo de abordagem – indireta – utilizada no presente projeto como um rumo relevante para a investigação qualitativa em Saúde.

Referências

- Almeida, L., & Freire, T. (2008). Metodologia da investigação em psicologia e educação (5ª Edição). Braga: Psiquilíbrios Edições.
- Araújo, M. (2011). A doença oncológica na criança: Adaptação e bem-estar psicológico das mães dos seus filhos e a relação entre ambos. Lisboa: Coisas de Ler.
- Barros, L. (1998). As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Prevenção e controlo. *Análise Psicológica*, XVI(1), 11-28.
- Barros, L. (2003). Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentalista. Lisboa: Climepsi Editores.
- Silva, S., Pires, A., Gonçalves, M. & Moura, M. (2002) Cancro Infantil e comportamento parental. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2002,3 (1), 43-60.
- Ferreira, O. (2007). Continuidade de cuidados: uma prática em parceria. Tese de Mestrado em Oncologia. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Motta, A. B. & Enumo, S. R. F. (2004). Câncer infantil: Uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização. *Estudos de Psicologia*, 21(3), 193-202.
- Oliveira, S., Dias, M., Roazzi, A. (2003). O lúdico e suas implicações nas estratégias de regulação das emoções em crianças hospitalizadas. *Psicol. Reflex. Crit.* [online]. Vol.16, n.1, pp. 1-13. ISSN 0102-7972.
- Gomes, R. Pires, A., Moura, M., Silva, L., Silva, S., Gonçalves, M. et al. (2004). Comportamento Parental na situação de risco de cancro infantil. *Análise Psicológica* (2004), 3 (XXII:), 519-531.
- Kohlsdorf, M. & Costa Junior, Á. L. (2008). Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia*, 25 (3), 417-429.
- Nascimento, L. C., Rocha, S. M. M., Hayes, V. H. & Lima, R. A. G. (2005). Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 39 (4), 469-474.



- Susman, E., Hollenbeck, A., Strobe, B., Hersh, S., Levine, A. & Pizzo, P. (1980). Separation-deprivation and childhood cancer: a conceptual re-evaluation. In J. Kellerman (Ed.), *Psychological aspects of childhood cancer*. Springfield: Charles Thomas, 157-170.
- Monje, M., Almagiá, E. (2008). Autoeficácia, apoio social y calidad de vida en adolescentes con enfermedades crónicas. *Terapia Psicológica*, 26(2), 165-172.
- Gomez, M. et al. (2010). Psychological well-being and quality of life in patients treated for thyroid cancer after surgery. *Terapia Psicológica*, 28(1), 69-84.
- Parcianello, A. & Felin, R. (2008). E agora doutor, onde vou brincar? Considerações sobre a hospitalização infantil. *Barbarói*, 28, 147-166.
- Hart, R., & Walton, M. (2010). Magic as a Therapeutic Intervention To Promote Coping in Hospitalized Pediatric Patients. *Pediatric Nursing*, 36(1), 11-17.