

Francisca Fonseca Sousa

A vida para lá do cancro: o que sentem os Pais

Universidade Fernando Pessoa
Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2018

Francisca Fonseca Sousa

A vida para lá do cancro: o que sentem os Pais

Universidade Fernando Pessoa
Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2018

Francisca Fonseca Sousa

A vida para lá do cancro: o que sentem os Pais

Nome do Aluno

Trabalho apresentado à Universidade
Fernando Pessoa como parte dos
requisitos para obtenção do grau de
Licenciatura em Enfermagem.

Resumo

A presente monografia aborda o tema “A vida para lá do cancro: o que sentem os pais”, e tem como objetivo explicar as alterações que ocorrem na vida dos pais destas crianças durante a sua hospitalização, o afastamento da família, os sentimentos vivenciados, o apoio dos familiares, amigos e pais de outras crianças na mesma situação, a não progressão da carreira e o apoio dos profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros.

Desenvolveu-se um estudo do tipo exploratório- descritivo, inserido numa abordagem qualitativa, usando uma amostra probabilística de conveniência constituída por mães. O método de colheita de dados utilizado foi a entrevista semi-estruturada a mães alojadas na Fundação Infantil Ronald McDonald. Para o tratamento dos dados recolhidos foi utilizada a gravação e posterior transcrição das entrevistas e depois apresentadas por quadros.

Conclui-se que as principais vivências dos pais de crianças internadas são: revolta e tristeza e em menor escala o sentimento de culpa.

A hospitalização da criança leva a uma desestruturação familiar, as crianças e as mães devido aos longos períodos de internamento ficam muito tempo longe de casa. As mães referem que devido ao acompanhamento diário na hospitalização do seu filho acabam por deixar a sua carreira profissional, desistindo dos seus sonhos na progressão da carreira, muitas vezes sendo obrigadas a despedirem-se ou sendo despedidas pela entidade patronal devido à sua constante ausência. As mães referem que encontram apoio na família, nos pais das crianças com doença oncológica e expressam também o apoio que encontram na religião e na fé.

Constatou-se que os profissionais de saúde têm um papel muito importante para estas famílias principalmente o papel do Enfermeiro perante as vivências dos pais de crianças com doença oncológica. Foi possível através deste estudo verificar que todas as inquiridas valorizam muito o papel do enfermeiro durante o processo de hospitalização da criança, através de atitudes positivas que ajudam os pais a ultrapassar o afastamento de casa e a hospitalização da criança. Todas as mães referem que sentiram por parte dos enfermeiros uma vontade de os envolver sempre na prestação de cuidados aos seus filhos.

Palavras-chave: Cancro, Crianças e Pais.

Summary

This monograph deals with the theme "Life beyond cancer: what parents feel" and aims to explain the changes that occur in the lives of the parents of these children during their hospitalization, separation from the family, feelings experienced, the support of family members, friends and parents of other children in the same situation, non-career progression and the support of health professionals, especially nurses.

An exploratory-descriptive study was developed, inserted in a qualitative approach, using a probabilistic sample of convenience constituted by mothers. The method of haverst collection used was the semi-structured interview with mothers housed in the Ronald Mcdonald Children's Foundation. For the treatment of the collected data the recording and later transcription of the interviews was used and later presented by tables.

It is concluded that the main experiences of the parents of hospitalized children are: revolt and sadness and to a lesser extent the feeling of guilt.

The hospitalization of the child leads to a family disruption, the children and the mothers due to the long periods of internment are a long time away from home. The mothers report that due to the daily monitoring of their child's hospitalization they end up leaving their professional career, giving up their dreams of career progression, often being forced to say goodbye or dismissed by the employer because of their absence. Mothers report that they find support in the family, in the parents of children with cancer, and also express the support they find in religion and faith. It was found that health professionals play a very important role for these families, especially the role of the nurse in the experiences of parents of children with cancer. It was possible through this study to verify that all respondents highly value the role of the nurse during the process of hospitalization of the child, through positive attitudes that help parents to overcome their home leave and hospitalization of the child. All mothers report that nurses felt a desire to involve them in providing care for their children.

Key-word: Cancer, Childrens and Parents.

Dedicatória

Dedico esta monografia a todas as crianças e aos seus progenitores que se cruzaram comigo ao longo destes 4 anos enquanto estudante de enfermagem, que em tudo engrandeceram o meu percurso como futura enfermeira.

Agradecimentos

Agradeço aos meus pais, por serem o meu pilar, pelo carinho, força e coragem que me transmitiram ao longo destes quatro anos, mesmo nos momentos mais difíceis nunca me deixaram duvidar ou pensar em desistir! Sem eles nada disto seria possível! Obrigada, amo-vos!

Obrigado aos meus primos Venezuelanos pelo positivismo, ajuda e orgulho que sempre mostraram.

Ao meu grande companheiro, José Correia, por todos os momentos que passamos juntos, um muito obrigado! Serás pra mim sempre um companheiro, um namorado e um amigo que levo pra vida!

A minha “estrela” que sei que onde quer que estejas, estas radiante e orgulhosa por ter conseguido o meu sonho. Afinal “aqueles que amamos não morrem, apenas partem antes de nós”.

A Enfermeira Professora Amélia José, por ser para mim um exemplo a seguir, um muito obrigado pela paciência, dedicação e tranquilidade transmitida ao longo da realização deste projeto.

Agradeço a todos aqueles, em especial a Doutora Isabel Aragão e a Doutora Diana Leite por tudo que fizeram para que conseguisse concluir. Um sincero obrigado pela inspiração!

Obrigado aos meus verdadeiros amigos, eles sabem quem são!

Obrigado a todos pela vossa presença na minha vida!

Pensamento

“Nas grandes batalhas da vida, o primeiro passo para a vitória é o desejo de vencer.”

Mahatma Gandhi

Lista de abreviaturas, Siglas e Símbolos

DGS- Direção Geral de Saúde

EUA- Estados Unidos da América

IPO- Instituto Português de Oncologia

Nº- Número

OE- Ordem dos Enfermeiros

P.- Página

PIPOP- Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica

RORENO- Registo Oncológico Regional do Norte

UFP- Universidade Fernando Pessoa

Índice

0. Introdução	16
I. Fase Conceptual	18
1.1 Tema da Investigação	18
1.2 Problema de Investigação.....	18
1.2.1 Questões de Investigação	19
1.3 Objetivos de Investigação	19
1.4 Revisão da Literatura	20
1.4.1 Doença oncológica na Infância.....	20
1.4.2 Funcionamento Familiar perante a doença oncológica.....	23
1.4.3 Readaptação da Família na doença oncológica pediátrica	25
1.4.4 Os Enfermeiros e o apoio às Famílias das crianças com doença oncológica.....	27
1.4.5 Parceria de cuidados à criança com doença oncológica.....	28
II. Fase Metodológica.....	31
2.1 Desenho de Investigação.....	31
2.1.1 Meio de estudo.....	31
2.1.2 Tipo de estudo.....	32
2.1.3 População, método de amostragem e amostra.....	33
2.1.4 Variáveis.....	34
2.1.5 Instrumentos de recolha de dados e pré-teste	34
2.1.6 Tratamento e apresentação de dados.....	36
2.2 Salvaguarda dos princípios éticos.....	36
III. Fase Empírica.....	38
3.1 Apresentação e análise dos dados.....	38
3.2 Discussão de resultados	53
IV. Conclusão.....	55
Referências Bibliográficas.....	56

ANEXOS	63
Anexo I- Consentimento informado e guia orientador da entrevista	64
Anexo II- Autorização da Comissão de Ética	65

Índice de Quadros

Quadro 1- Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey.....	30
Quadro 2- Apresentação com as características da amostra.....	39
Quadro 3- Categorias e subcategorias das unidades de registo.....	40
Quadro 4- Apresentação das unidades de registo para a categoria: Revolta.....	41
Quadro 5- Apresentação das unidades de registo para a categoria: Ajuda Emocional.....	43
Quadro 6- Apresentação das unidades de registo para a categoria: Frustração Profissional.....	46
Quadro 7- Apresentação das unidades de registo para a categoria: Isolamento Social.....	48
Quadro 8- Apresentação das unidades de registo para a categoria: Relação de ajuda.....	50

Índice de Imagens

Imagem 1- Incidência de Cancro Pediátrico em Portugal.....22

Imagem 2- Tipos de Cancro Pediátrico em Portugal.....23

0. Introdução

O presente trabalho surge no âmbito do Projeto de Graduação do plano de estudo do 4º ano do curso da Licenciatura de Enfermagem da Faculdade de Ciências da saúde da Universidade Fernando Pessoa do Porto.

A elaboração deste trabalho científico, teve como finalidade além da obtenção do grau de Licenciada em Enfermagem, aplicar conhecimentos teóricos, anteriormente lecionados e desenvolver competências na área da pesquisa científica.

A motivação que presidiu à escolha do tema deve-se ao facto da autora conhecer o trabalho desenvolvido na Fundação Infantil Ronald Macdonald, e por serem estas crianças seres muito especiais e ter realizado um estágio no serviço de oncologia pediátrica, com o qual sentiu definitivamente que será este o caminho que quer percorrer como futura Enfermeira.

No período em que se desenvolveu funções no meio hospitalar, “os sentimentos dos pais perante a hospitalização da criança” foi um tema que levantou alguma inquietação e suscitou interesse em estudar. Constatou-se que o internamento da criança é gerador de stress e de grandes transformações na vida dos pais e da família. Entendeu-se que seria importante sensibilizar e alertar para estas vivências dos familiares. Só com a consciencialização desta problemática será possível intervir adequadamente no sentido de promover a qualidade de vida destas famílias.

Segundo Wrigth e Leathey (2002), no período da hospitalização, a família apresenta grande sofrimento, adoce junto com a criança, abandona a sua própria vida, dando prioridade para o ser doente.

Neste sentido foi importante fazer uma análise reflexiva sobre os efeitos da hospitalização da criança no seio familiar para intervir no sentido de ajudar os pais a enfrentar o momento da hospitalização, tornando este período menos doloroso.

Com a elaboração deste trabalho teve-se como objetivo identificar os sentimentos vivenciados pelos pais das crianças com doença oncológica.

Para a execução do mesmo realizou-se um estudo de investigação exploratório-descritivo e com análise qualitativa, com uma amostra probabilística de conveniência.

O estudo foi feito junto de 10 progenitores de crianças com doença oncológica que se encontram alojados na Fundação Infantil Ronald McDonald. Foi utilizado como instrumento de recolha de dados uma entrevista não estruturada com um guião.

O presente trabalho encontra-se dividido em três fases:

A fase conceptual onde é apresentado o tema da investigação, o respetivo problema, assim como as questões e objetivos delineados. Nesta fase também é realizada uma revisão da literatura sobre o que já foi redigido sobre o tema.

A fase metodológica onde através do desenho da investigação se evidenciou os processos metodológicos mais eficazes para obter resposta as questões de investigação levantadas.

Finalmente na fase empírica apresentou-se a análise, discussão e interpretação dos dados obtidos.

Os resultados obtidos com este estudo permitiram-nos dizer que as mães são as principais cuidadoras dos filhos hospitalizados, os sentimentos de revolta e tristeza são os mais vivenciados pelas mães face à preocupação vivida durante a hospitalização de um filho, mas estas mães ressaltam também que encontram um grande apoio nos familiares, na religião e nos pais das crianças na mesma situação.

Face a não progressão profissional destas mães, as mesmas referem que os seus sonhos profissionais deixam de existir, muitas são despedidas ou despedem-se para poder acompanhar os seus filhos.

Durante a hospitalização, as mães referem a importância da parceria de cuidados, da preocupação dos profissionais de saúde, principalmente dos enfermeiros, que englobam os pais nos cuidados, respeitando sempre a sua opinião e esclarecendo sempre as dúvidas que têm. As mães também partilham da opinião, que os voluntários têm um papel muito importante durante a hospitalização dos seus filhos, os momentos em que brincam com os seus filhos para que as mães possam descansar.

I. Fase Conceptual

Segundo Fortin (2003, p.38-39),

“A fase conceptual tem subjacente a escolha de um problema de investigação, uma revisão de literatura, a elaboração de um quadro de referência e a enunciação de objetivos, questões de investigação ou hipóteses. (...) conceptualizar é um processo, uma forma ordenada de formular ideias, de as documentar em torno de um assunto preciso, com vista a chegar a uma conceção clara e organizada do objeto de estudo.”

Para desenvolver um trabalho de investigação é necessário realizar uma pesquisa sobre alguns dos trabalhos já realizados assim como revistas científicas e livros pertinentes e recentes relacionados com a temática em estudo.

1.1 Tema da Investigação

Qualquer investigação tem por ponto de partida uma situação considerada como problemática, isto é, que causa uma inquietação, e que, por sua vez exige uma explicação ou pelo menos uma melhor compreensão do fenómeno observado (Fortin, 2000).

Segundo o mesmo autor, o tema da Investigação baseia-se no “domínio delimitado do saber, no interior do qual será formulado um problema de investigação” (Fortin, 2009).

Assim, o tema que mereceu preocupação e que suscitou este projeto de graduação tem como título: *“A vida para lá do cancro: o que sentem os pais”*.

1.2 Problema de Investigação

O problema de investigação nasce a partir de uma pergunta, de uma ideia ou de uma inquietação algo que intriga o nosso quotidiano. Todos os dias nos surgem questões que podem levar ao início de uma investigação que exige uma explicação ou uma melhor compreensão do fenómeno em estudo, e quando possível tentar melhorar essa mesma situação problemática.

“Formular um problema de investigação é definir o fenómeno em estudo através de uma progressão lógica de elementos, de relações, de argumentos e de factos. O problema apresenta o domínio, explica a sua importância, condensa os dados factuais e as teorias existentes nesse domínio e justifica a escolha do estudo” (Fortin, 2009).

Na investigação em enfermagem, o fenómeno ou problema de partida deve ter relevância e interesse para a prática pois “Não é suficiente que o problema seja interessante, se ele não oferecer possibilidade de contribuição para o conhecimento, ou para a melhoria da prática de enfermagem” (Polit e Hungler, 2004).

A definição da questão de partida passou por várias fases. Na realidade o primeiro problema foi saber como começar. A preocupação em enunciar uma questão clara que exprimisse exatamente o que se pretendia compreender melhor, ocupou algum tempo.

Depois de algum tempo de maturação da ideia, de pesquisa bibliográfica, reorientou-se então a problemática, no sentido de a clarificar. Neste sentido o problema de investigação é as alterações que ocorrem na vida dos pais de crianças com doença oncológica.

1.2.1 Questões de Investigação

A formulação das questões de investigação é de grande importância pois são estas que orientam para se atingir os objetivos delineados.

Na opinião de Fortin (2009, p.73):

“(…) uma questão de investigação é um enunciado claro e não equívoco que precisa os conceitos a examinar, especifica a população alvo e sugere uma investigação empírica.”

Mediante a problemática escolhida foram formuladas as seguintes questões de investigação:

- Como será cuidar de um filho com doença oncológica?
- Que ajudas têm os pais para lidar com a doença do seu filho (o apoio da companheira/o, família, amigos, pais de crianças com filhos na mesma situação, associações e religião)?
- Será que a vida social, familiar e profissional é afetada pela doença do seu filho (a)?
- Qual o apoio que encontra nos profissionais da equipa que cuidam do seu filho para ajudar a adaptar-se à situação?

1.3 Objetivos de Investigação

Segundo Fortin (2009) o objetivo da investigação apresenta de forma concisa a intenção do investigador para que este alcance as respostas às questões de investigação.

Os seguintes objetivos foram definidos de acordo com as questões de investigação apresentadas:

- Conhecer as vivências dos pais ao cuidar de filhos com doença oncológica;

- Descrever as ajudas que os pais recebem da família, amigos, outros pais na mesma situação, associações e religião;
- Identificar as mudanças na vida social, familiar e profissional dos pais que têm um filho com doença oncológica;
- Saber como os pais percecionam o apoio que recebem dos Enfermeiros para os ajudar a adaptar-se à situação.

1.4 Revisão da Literatura

Para Fortin (1999, p.74):

“A revisão da literatura é um processo que consiste em fazer o inventário e o exame crítico do conjunto de publicações pertinentes sobre um domínio de investigação. No decurso desta revisão, o investigador aprecia, em cada um dos documentos examinados, os conceitos em estudo, as relações teóricas estabelecidas, os métodos utilizados e os resultados obtidos. A síntese e o resumo destes documentos fornecem ao investigador a matéria essencial à conceptualização da investigação.”

Com esta necessidade de clarificação das principais proposições que presidem ao estudo, serão apresentadas neste capítulo algumas reflexões sobre as mudanças que ocorrem na vida dos pais destas crianças com doença oncológica e os seus sentimentos vivenciados e finalmente algumas considerações sobre a importância do papel do enfermeiro para os pais da criança doente.

1.4.1 Doença oncológica na Infância

A palavra “cancro”, só por si, suscita apreensão e a ideia de dor sofrimento e morte. O Cancro define-se como um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desorganizado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos podendo disseminar (metástases), para outras regiões do corpo (Instituto Nacional de Cancêr, 2009).

Segundo Ogden (1999), estes tumores podem ser benignos que não se espalham pelo corpo, e malignos, que apresentam metástases, processo de separação de células do tumor e deslocação para outro local. Esta doença tem sido descrita como uma doença do mundo moderno, visto que atualmente as taxas de incidência são muito elevadas e 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.

De acordo com a DGS (*cit. in* PIPOP, 2014), as doenças do aparelho circulatório e os tumores malignos são uma das principais causas de morte em Portugal.

A Direção Geral de Saúde (2017) refere que o cancro infantil é a primeira causa de morte não acidental na população infantojuvenil e que em Portugal surgem todos os anos 300 casos de cancro pediátrico, uma doença com um aumento de 1% a cada ano, sendo as leucemias mais recorrentes nas crianças entre os 5 e os 9 anos de idade, e os linfomas mais frequentes nos adolescentes entre os 15 e os 19 anos. Apesar destes dados as taxas de cura e sobrevivência aumentaram significativamente, permitindo uma qualidade de vida melhor aos doentes, devido a um maior desenvolvimento de técnicas e terapêuticas, levando à possibilidade de um diagnóstico mais precoce, e a um aumento da taxa de cura.

No site do IPO de Lisboa (2015) é dito que a qualidade de vida das crianças com doença oncológica melhorou significativamente, por beneficiarem de fármacos e atitudes terapêuticas, que reduzem de forma notável, os vômitos, as queixas álgicas dolorosas e a frequência com que ocorrem infeção devido ao enfraquecimento do sistema imunitário, por isso esta doença, trata-se maioritariamente em ambulatório, permitindo que a criança tenha uma maior proximidade com a vida normal.

Apesar de a ideia de morte continuar presente a criança tem hoje mais cuidados de conforto, privilegiando-se a proximidade da família e amigos e procura-se incrementar o apoio domiciliário para que possa estar no ambiente que lhe é mais natural e confortável.

Em Portugal, segundo RORENO (2010), a incidência de cancro entre os 0 anos aos 19 anos é de 407 casos por 100 mil habitantes, segundo uma prevalência de cancro mais elevada nos rapazes (209 casos por 100 mil habitantes) do que nas raparigas.

Sendo que a incidência de cancro é mais elevada nas faixas etárias entre os 10-14 anos e entre os 15-19 anos, ou seja, na fase da Puberdade e da Adolescência.

Segundo Marques, G. (2017), é na fase da adolescência, que esta doença traz maior impacto, pois a aceitação torna-se mais difícil. A principal tarefa do adolescente é estabelecer a sua identidade pessoal. As mudanças que ocorrem na puberdade devem ser integradas na autoimagem, o adolescente vai assumindo o domínio sobre as suas aptidões físicas e sexualidade. A doença oncológica vai interferir nas mudanças do corpo e ao nível psicológico do adolescente.

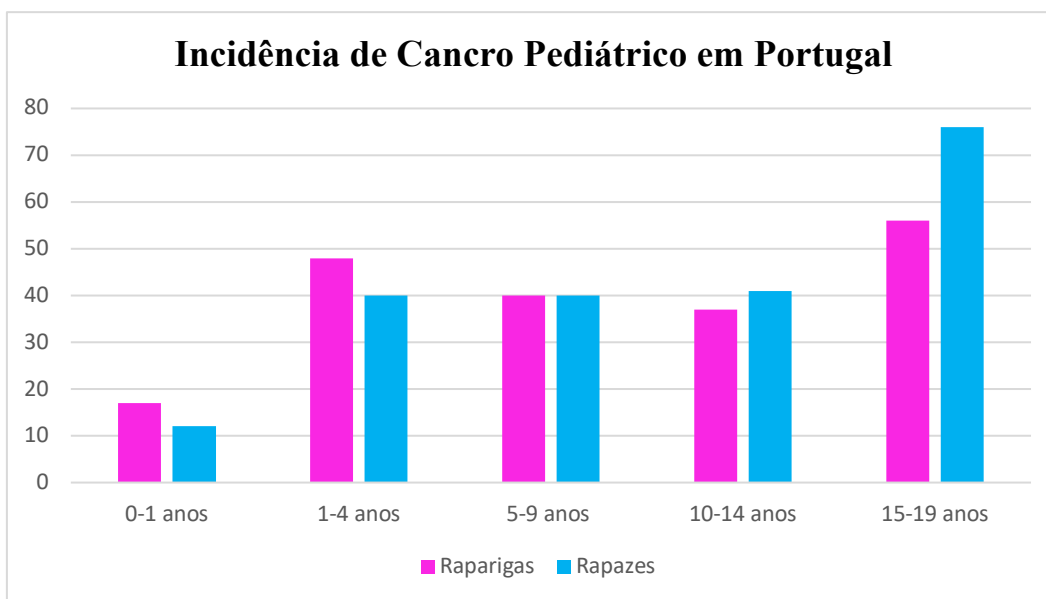


Imagem 1- Incidência de Cancro Pediátrico em Portugal.

Registo oncológico nacional 2010 (nº de casos por 100 mil habitantes/ ano)

Fonte: <http://www.roreno.com.pt>

Segundo a mesma fonte, os tipos de tumor mais frequentes em cada faixa etária são: relativamente aos tumores líquidos, as Leucemias constituem o tipo mais frequente com 96 casos por 100 mil habitantes, de seguida, os Linfomas com 76 casos por 100 mil habitantes, tumores no Sistema Nervoso Central com 61 casos por 100 mil habitantes, ossos e cartilagens com 24 casos por 100 mil habitantes, sarcomas com 23 casos por 100 mil habitantes, tumores renais com 23 casos por 100 mil habitantes, retinoblastomas com 8 casos por 100 mil habitantes e tumores hepáticos com 8 casos por 100 mil habitantes.

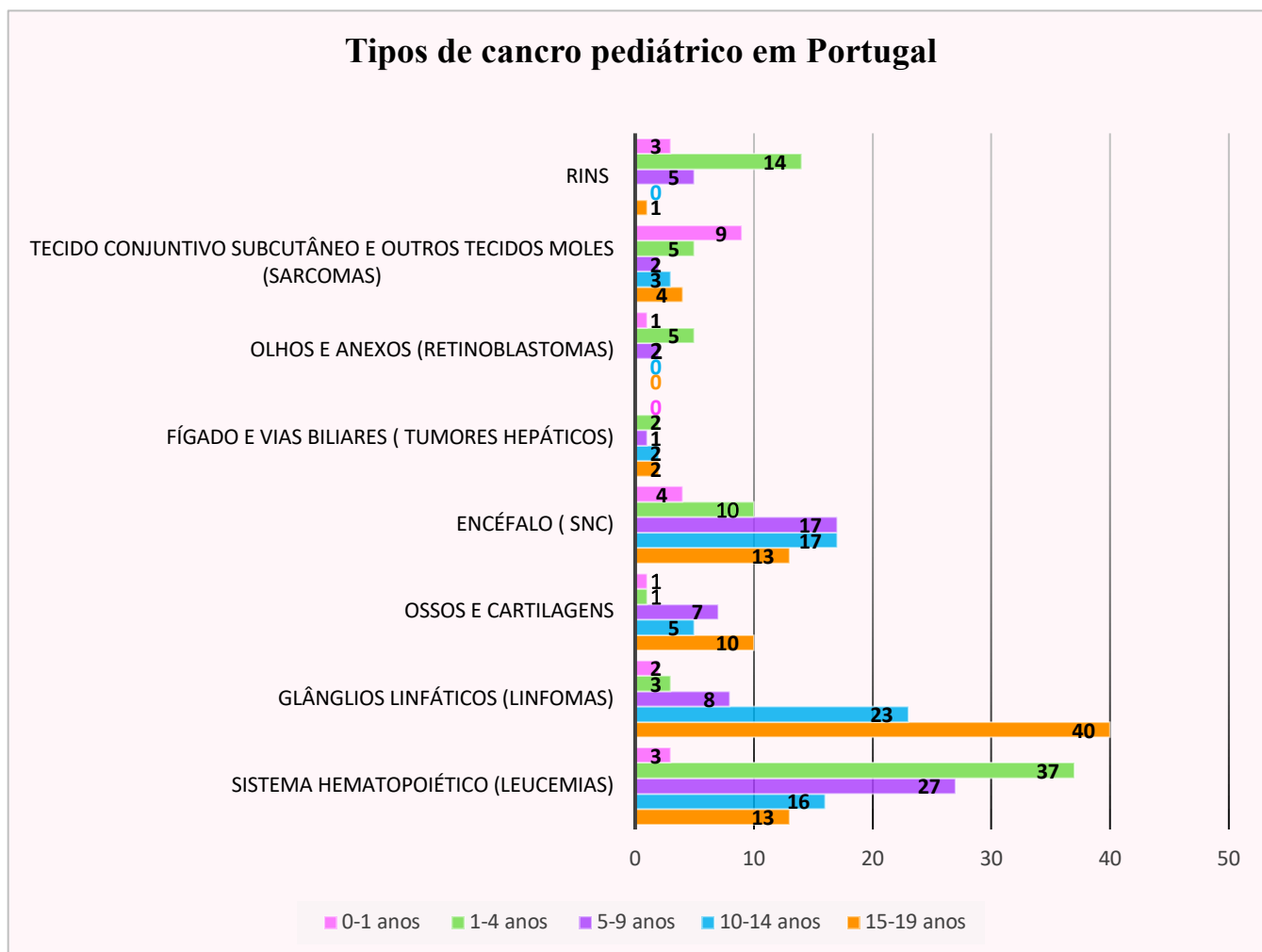


Imagem 2- Tipos de cancro pediátrico em Portugal

Registo oncológico nacional 2010 (nº de casos por 100 mil habitantes/ ano)

Fonte: <http://www.roreno.com.pt>

1.4.2 Funcionamento Familiar perante a doença oncológica

Segundo Hanson (2005), a estrutura, função e processo de uma família, influenciam e são influenciados pelo estado de saúde dos indivíduos da família e pela saúde da unidade familiar.

Em famílias estruturadas e psicologicamente saudáveis, o processo de hospitalização une mais os membros, porém, em famílias fragilizadas podem acontecer rompimentos e separações (Wong, 2011).

De acordo com Teixeira (2012), a família da criança com doença enfrenta muitas dúvidas relacionadas com a doença e os seus tratamentos incluindo as tarefas da prestação de

cuidados, encargos financeiros, as mudanças dos papéis familiares, as dificuldades de comunicação, assim como momentos de maior tensão financeira e psicológica. Vivenciar a evolução da doença na criança, principalmente quando é uma doença oncológica, significa sofrer mudanças em todos os aspetos da vida individual e familiar. A forma como a família enfrenta este processo depende de diferenciados fatores, tais como, as implicações que o impacto da doença causa em cada um dos membros da família e o modo como estas famílias se organizam. Assim sendo, é necessária uma readaptação familiar e que todos os membros da família passem a desempenhar tarefas e assumir papéis de modo a permitir o funcionamento da família (Teixeira, 2012).

Segundo Marques (2017, p. 35), a doença oncológica tem um impacto adverso sobre a vida social e profissional das famílias, exigindo muitas vezes, que abandonem o emprego para cuidar da criança doente.

Torna-se importante destacar que os pais e as mães assumam diferentes papéis e aprendam a lidar com os novos desafios. Para as mães, o acompanhamento dos filhos ganha um papel primordial, levando ao afastamento do emprego, o que pode levar ao aparecimento de consequências como perder o emprego, a não progressão da carreira e a desistência dos sonhos ao nível profissional. Segundo a mesma autora, para os pais, estes têm de continuar a trabalhar, para assegurar o sustento familiar, sendo muitas vezes o único existente e para além disso dar apoio e suporte emocional à esposas e filhos saudáveis (Beck & Lopes, 2007).

As mudanças sociais que ocorrem na família devido à doença da criança, desencadeiam por sua vez uma quebra de contactos, fruto da falta de tempo para visitas e, também, como resultado da dificuldade de alguns amigos se relacionarem com a criança doente, pela sua imunossupressão que advém dos tratamentos (Pedro, 2009).

A doença oncológica da criança passa a determinar o dia-a-dia das suas famílias, pois estas ficam com restrições às atividades fora do domicílio, bem no que se refere à alimentação que tem de ser consumida com cuidados, devido ao risco causado pela imunossupressão decorrente dos tratamentos. O núcleo familiar passa a ser confrontado com novas exigências e alterações na sua rotina com mudanças constantes e readaptações diversas.

1.4.3 Readaptação da Família na doença oncológica pediátrica

A doença oncológica não afeta só criança como também afeta todo o seu universo familiar, exigindo uma reorganização na dinâmica familiar para incorporar as atividades relacionadas com os cuidados e tratamentos que a doença (Carvalho, 2007).

A hospitalização da criança obriga a mudanças na rotina familiar, abandono do trabalho, das atividades sociais, afastamento de amigos e familiares, registando assim um impacto social, emocional e económico (Dibai & Cade, 2009).

O suporte social desempenha um papel importante pela existência de uma relação positiva entre as suas características e as seguintes variáveis: participação dos pais nos cuidados à criança, satisfação conjugal e melhor desempenho a lidar com situações de stress (Charepe, 2011).

O suporte social tem assim um papel fundamental entre as crianças com doença oncológica e as suas famílias. O suporte social pode funcionar não só para apaziguar o impacto do stress, mas também para a resolução de muitos problema causadores de stress.

A família assume-se também como suporte social e tem um papel fundamental na saúde (Ribeiro, 1999). Segundo este autor, o suporte é considerado benéfico nos sintomas depressivos, que ocorrem nas famílias e contribui para diminuição do isolamento social.

A sobrecarga de tarefas nos cuidadores familiares pode ser tão elevada, que afeta as atividades sociais e de lazer, o suporte social tem uma importância elevada na vida destas famílias (Teixeira, 2012).

Assim sendo, o suporte social é essencial para ajudar as famílias a lidar com situações da própria doença e alterações que estas provocam na dinâmica familiar (Pedro, 2008).

Conforme já referido quando ocorre uma doença oncológica, o padrão de funcionamento familiar sofre alterações, fazendo com que todos os membros sejam afetados, surgindo novas responsabilidades, havendo alterações no relacionamento conjugal e funcionamento familiar e implicações da doença nos irmãos saudáveis.

A adaptação dos pais à doença é um aspeto importantíssimo e tem influência nos restantes membros da família, principalmente ao nível do seu bem-estar. O diagnóstico da doença oncológica no filho leva a uma alteração no funcionamento da família, levando a que os pais centrem a sua atenção no filho doente (Steffen & Castoldi, 2006).

Os tratamentos podem alterar o padrão de funcionamento familiar, modificar a divisão dos cuidados parentais e promover o distanciamento físico do casal durante os longos períodos que a criança com doença oncológica está hospitalizada, podendo ocorrer novos conflitos entre o casal ou agravamento de conflitos antigos (Kohlsdorf & Júnior, 2010).

Ter um filho com doença oncológica pode trazer enormes mudanças no funcionamento familiar, que podem levar a alterações conjugais, ocorrendo separações e divórcios.

Em todo este processo, não é só a criança com doença oncológica que deve ser alvo de preocupação, mas também os irmãos saudáveis. Os irmãos saudáveis necessitam de apoio por parte dos pais e dos enfermeiros não só no momento de diagnóstico da doença como ao longo de todo o processo. Este também sofre bastante não só pela doença do irmão, mas também pela constante ausência dos pais e falta de atenção (Silva *et al.*, 2009).

As alterações familiares podem provocar no filho saudável diminuição do rendimento escolar, sofrimento devido à separação por longos períodos de internamento, desajustamento psicossocial, sintomas somáticos, sentimentos de rejeição, isolamento, ciúmes, preocupação, ansiedade e tristeza e incertezas. Por outro lado, os irmãos podem colaborar nos cuidados, realizando rotinas domésticas e apoio emocional a familiares (Kohlsdorf & Júnior, 2012).

Para além de todas estas alterações referidas anteriormente um filho com doença oncológica também pode trazer complicações económicas nestas famílias.

A hospitalização de um filho pode trazer uma sobrecarga financeira às famílias, devido ao aumento de despesas e diminuição das receitas (Sousa, 2013).

A doença oncológica pode implicar a perda do rendimento mensal do cuidador, causando efeitos devastadores, essencialmente se essa for a única forma de rendimento familiar (Pinto & Cruz, 2012).

Assim o impacto económico com a doença crónica da criança agrava fundamentalmente o orçamento familiar, pelos gastos com o transporte para o hospital e o facto da maioria das famílias pertencer a um nível socioeconómico razoável (Marinheiro, 2002).

1.4.4 Os Enfermeiros e o apoio às Famílias das crianças com doença oncológica

Durante o período de hospitalização de um filho com doença oncológica, os pais que os acompanham precisam de um olhar diferenciado e de um acompanhamento por parte dos profissionais de saúde, que cuidam do seu filho, pois os pais estão emocionalmente fragilizados e sem reação com a notícia da doença. A família precisa de apoio, não só a que está sempre presente fisicamente com a criança no hospital, mas também a que não pode estar sempre com a criança no hospital. Muitas vezes a equipa de profissionais de saúde mantém a sua atenção na criança doente esquecendo-se das necessidades e problemas das famílias, no entanto, trabalhar com a criança deveria significar trabalhar também com a família (Wright e Leathey, 2002).

Segundo Leifer (1996), é essencial para estas famílias o trabalho e apoio dos enfermeiros, que estes tenham paciência e expliquem os processos pelos quais vão passar, reduzindo assim o medo e melhorar a forma como estes pais lidam com o filho doente e gerem todo o stress.

Segundo Barros (1998): “o reconhecimento dos pais como elemento ativo e responsável da equipa multidisciplinar e o desenvolvimento de um sentimento de confiança entre os pais e o pessoal é necessário e os pais deverão ser encarados pela equipa como aliados”.

De acordo com Monteiro et al. (2014), os enfermeiros inserem os familiares nos cuidados à criança, através de atitudes como uma conversa sobre os seus medos, dúvidas, um abraço e um ombro que possibilitam consolo neste momento de sofrimento causado pela doença, tranquilizando os pais e amenizando um pouco a dor neste momento tão difícil.

O enfermeiro presta cuidados à família para que desta forma as necessidades da criança sejam atendidas. O enfermeiro é o responsável pelo ensino e supervisão desses cuidados prestados à criança e que os pais se sintam mais competentes na ajuda ao seu filho doente. Toda esta ação de enfermagem é de discussão, reflexão e comunicação permanente sobre cada situação (Bicho, 2006).

De facto, e conforme Leifer (1996), o relacionamento terapêutico é o essencial para o cuidado de enfermagem com qualidade. Os enfermeiros têm de se relacionar com a criança e a família, de um modo significativo, embora devam manter-se afastados para poderem distinguir os seus próprios sentimentos.

Os Enfermeiros têm em conjunto com a família e a criança identificar os problemas e as dificuldades sentidas e trabalhar de forma a que estas sejam de certa forma ultrapassadas. Têm também a função de auxiliar a criança e a família no sentido de estas fazerem as melhores escolhas para agir no melhor interesse para a criança.

1.4.5 Parceria de cuidados à criança com doença oncológica

Segundo Dionísio e Escobar (2002), a hospitalização constitui para a criança um acontecimento assustador devido à sua fragilidade emocional e dependência dos pais, pois durante este período a criança é afastada do seu meio familiar, social e afetivo, sendo introduzida num novo ambiente. Segundo o mesmo autor, as crianças consideram a hospitalização um ambiente estranho e assustador, que as expõe a uma enorme tensão emocional.

Segundo Hockenberry, Wilson e Winkelstein (*cit in*. Natália 2012), a experiência da hospitalização, é frequentemente um evento traumático, as repercussões que pode desencadear na criança são diversas e dependem da idade, experiências de doenças anteriores e situação clínica.

De acordo com Jorge (2004), as crianças dependem dos seus pais nos cuidados físicos, psicológicos e na formação educacional e social. Quando as crianças adoecem, algumas destas funções podem ser assumidas por outras pessoas, principalmente por enfermeiros, o que leva a que os pais sintam muitas vezes que a sua influência sobre o filho vai diminuindo, sentindo-se angustiados, fracassados e impotentes. Segundo o mesmo autor estes sentimentos podem gerar conflitos no seio familiar ou com os profissionais de enfermagem.

Segundo Mendes (2012), “A natureza da relação que se estabelece no seio da equipa implica negociação do envolvimento dos pais e a clarificação do papel de cada interveniente no processo, dimensões essenciais para o novo modo de pensar e organizar o trabalho em parceria.”

De acordo com Young *et al.* (*cit. in* Mendes 2012), a filosofia de cuidados que sustenta os cuidados pediátricos é caracterizada por ser centrada na família. Segundo o mesmo autor, o reconhecimento da importância de atuar de forma a que haja envolvimento da família na prestação de cuidados à criança surgiu já fortalecido com Casey, defendendo a parceria de cuidados entre pais e enfermeiros na prestação de cuidados à criança, assumindo assim uma parte ativa no processo de enfermagem.

Conforme Mendes (2012), “Esta parceria está associada a um processo dinâmico que requer a participação ativa e acordo de todos os parceiros na procura de objetivos comuns.” Conforme o mesmo autor, o trabalho de cuidar em parceria surge como promotor da otimização da saúde no sentido de adequar a gestão do regime e da parentalidade, sendo estas uma das funções de um enfermeiro num serviço de pediatria.

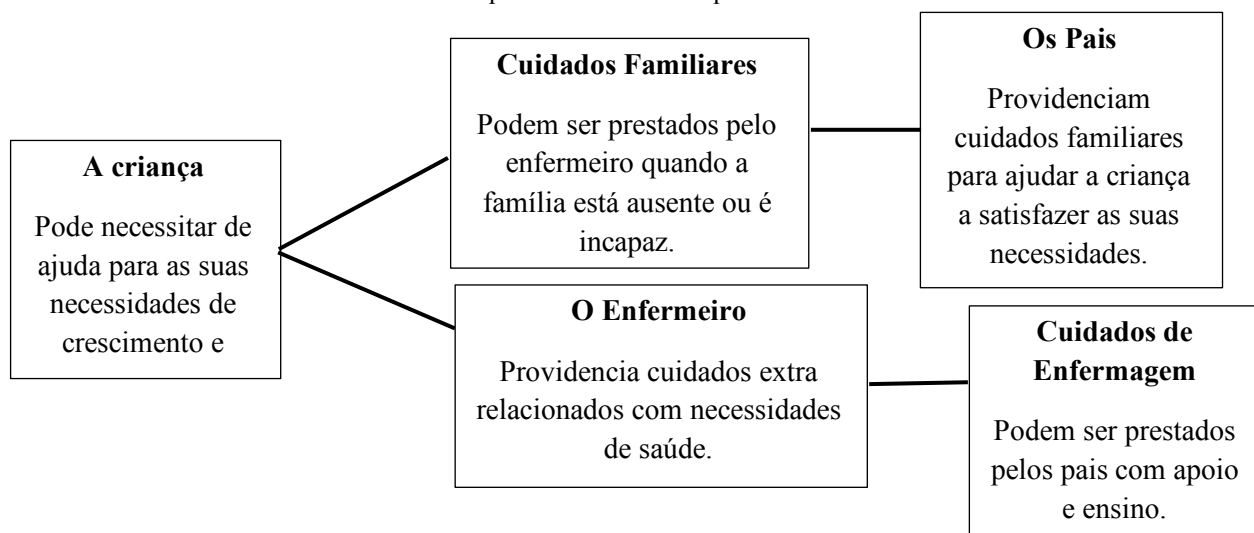
A OE (2003, p. 5), refere que “(...) as intervenções de enfermagem são frequentemente otimizadas se toda a unidade familiar for tomada por alvo do processo de cuidados”.

Segundo Franck e Callery (*cit in.* Mendes 2012), os cuidados centrados na família abrangem a participação dos pais na prestação de cuidados de saúde à criança, parceria e colaboração entre pais e a equipa de profissionais na tomada de decisões hospitalares, sendo que estas decisões devem ser favoráveis para estas famílias, e consigam dentro do possível estabilizar o funcionamento da família e uma prestação de cuidados correcta não só à criança, mas também aos restantes membros da família.

Fundamentado no interesse dos pais, surge em 1988 o primeiro modelo de cuidados pediátricos, desenvolvido a partir de um modelo de cuidados centrado na família. Este modelo é denominado por Modelo da Parceria de Cuidados e foi elaborado por Anne Casey (1993) e tem como ponto fulcral a importância dos pais nos cuidados à criança hospitalizada, assumindo estes pais como parceiros da equipa de enfermagem.

Segundo Casey (1993), os cuidados centrados na família e prestados com esta são a filosofia da enfermagem pediátrica. As crenças e valores que sustentam esta filosofia incluem o reconhecimento de que os pais são os melhores prestadores de cuidados à criança e que a enfermagem fornece os cuidados relacionados com as carências de saúde (Monteiro, 2003).

Neste modelo de parceria destaca-se o enfermeiro pela sua função na promoção da recuperação e reabilitação da criança, e com um papel importante de encaminhar para outros profissionais de saúde que sejam capazes de responder às necessidades, que identificou numa perspetiva de cuidados holísticos à criança (Monteiro, 2003)



Quadro 1- Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey

Fonte: Adaptação Casey, Anne, MOBBS, Saral Prtnership in Practice; Nursing Times; 1988, p.66, por Lopes, Natália, *Dissertação de Mestrado “Parceria nos cuidados à Criança nos serviços de Pediatria: Perspetiva dos Enfermeiros.”*, 2012.

Os enfermeiros devem respeitar a criança e a sua família e ver a experiência da hospitalização da criança como uma oportunidade de apoiar as famílias na prestação de cuidados aos seus filhos e na tomada de decisões. A presença dos pais facilita a comunicação de informações entre a família e a equipa de saúde o que a ser conseguido resulta num enorme benefício que envolve todos os membros da equipa de saúde, na qual se incluem os pais como principais prestadores de cuidados (Monteiro, 2003).

II. Fase Metodológica

De acordo com Fortin (2009, p.54) a fase metodológica é compreendida em quatro etapas: a escolha do desenho de investigação; a definição de população e da amostra; a elaboração de métodos ou escalas de medida ou de tratamento das variáveis e a escolha dos métodos de colheita e análise de dados.

Segundo o mesmo autor, a fase metodológica é caracterizada pelo conjunto de meios e de ações próprias para responder às questões de investigação inicialmente levantadas ou para verificar hipóteses pronunciadas na fase conceptual. Esta fase é demarcada por estratégias, que descrevem como o fenómeno em estudo será abordado, elucidando o percurso a seguir de forma a organizar as fases de interpretação/difusão.

Nesta fase destacam-se o tipo de estudo, variáveis, o meio apropriado para realizar a investigação, define-se a população, amostra, bem como os instrumentos de colheita de dados.

2.1 Desenho de Investigação

Segundo Fortin (2003, p.132) “O desenho de investigação é o plano lógico criado pelo investigador com vista a obter respostas válidas às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas.”

Tem como objetivo, “controlar as potenciais fontes de enviesamento, que podem influenciar os resultados do estudo” (Fortin, 2003, p.132).

2.1.1 Meio de estudo

De acordo com Fortin (2009), o meio de estudo, não é um lugar com controlo rigoroso como um laboratório, por isso a designação de meio natural. A maioria dos estudos descritivos, explicativos ou experimentais são conduzidos em meio natural, porque, na maioria dos casos, eles têm lugar no domicílio, meio de trabalho e estabelecimentos de ensino ou de saúde dos sujeitos.

O estudo desenvolveu-se na Fundação Infantil Ronald Mcdonald, situada no recinto do Hospital São João no Porto.

A Fundação Infantil Ronald Mcdonald inaugurou a sua primeira casa na cidade do Porto, em Novembro de 2013. Esta casa tem como função acolher gratuitamente os familiares mais carenciados das crianças, que se deslocam da sua residência habitual para

tratamentos no Centro Hospitalar de São João e no Instituto Português de Oncologia do Porto.

A informação disponibilizada no site da Fundação Infantil Ronald McDonald (2015), descreve a história da Fundação Infantil Ronald McDonald destinada a apoiar as famílias das crianças com cancro. Teve a sua origem na cidade de Filadélfia (EUA), quando foi diagnosticado Leucemia à filha de três anos do jogador profissional de futebol americano Fred Hill. Durante todo o processo de tratamentos da sua filha e devido às grandes distâncias que percorriam todos os dias para o hospital para realização de tratamentos, levou Fred Hill a pensar em criar, “uma casa, longe de casa”, para que todas as famílias das crianças doentes, em tratamentos no hospital tivessem uma casa onde pudessem permanecer durante estes internamentos, para evitar as grandes distâncias a percorrer. Assim, surgiu a primeira Casa Ronald McDonald do mundo em 1974, nos EUA.

2.1.2 Tipo de estudo

Segundo Fortim (2003), o tipo de estudo representa as atividades específicas que permitirão obter respostas fiáveis às questões de investigação. Segundo o mesmo autor o tipo de estudo descreve as variáveis a explorar ou examinar relações entre variáveis.

Assim sendo, tendo em atenção a questão do ponto de partida deste estudo, os objetivos definidos, assim como a análise dos vários tipos de estudo em investigação, realizou-se um estudo do tipo explorativo-descritivo, com abordagem metodológica qualitativa.

Segundo Fortin (2009), as pesquisas descritivas têm como objetivo a descrição de um fenómeno. Este estudo é do tipo descritivo simples pois consiste “em descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características desta população ou de uma amostra.” (Fortin 2009), ou seja, descrever o que sentem os pais de crianças com doença oncológica.

Exploratório por ser baseado na pesquisa bibliográfica. Como refere Fortin “(...) as pesquisas exploratórias são desenvolvidas com o objetivo de proporcionar uma visão geral de tipo aproximativo, acerca de determinado facto” (Woods e Catanzaro, citado por Fortin, 2009).

Sendo qualitativo, foi um estudo no qual se pretendeu conhecer e identificar características do fenómeno em estudo.

2.1.3 População, método de amostragem e amostra

Fortin (2003, p.202) define população como:

“(...) uma colecção de elementos, ou seja, de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critério. O elemento é a unidade da base da população junto da qual a informação é recolhida.”

Fortin (2003, p.202) considera ainda que:

“Qualquer trabalho de amostragem requer uma definição precisa da população a estudar e, portanto, dos elementos que a compõem. Uma população particular que é submetida a um estudo é chamada população alvo. A população alvo é constituída pelos elementos que a satisfazem os critérios de seleção definidos antecipadamente e para as quais o investigador deseja fazer generalizações.”

Neste estudo a população foram os pais das crianças com doença oncológica que se encontra alojados na Fundação Ronald McDonald no Porto.

O plano de amostragem é utilizado para descrever a estratégia a utilizar aquando da seleção da amostra (Fortin, 2003).

O método de amostragem utilizado neste estudo foi o método de amostragem probabilística de conveniência. Como critério de inclusão as mães de crianças com doença oncológica alojadas na fundação e que aceitaram responder às questões.

Segundo Fortin (2003, p.204), “Os métodos de amostragem probabilística servem para assegurar uma certa precisão na estimação dos parâmetros da população, reduzindo o erro amostral.” De acordo com a mesma autora “A principal característica dos métodos de amostragem probabilística reside no facto de que cada elemento da população tem uma probabilidade conhecida e diferente de zero, de ser escolhida, aquando da tiragem ao acaso para fazer parte da amostra.”

A amostragem por conveniência, ocorre quando a participação dos indivíduos é voluntária ou os elementos da amostra são escolhidos por uma questão de conveniência. As vantagens deste tipo de amostragem são ser prático, rápido e fácil de aplicar (Sousa e Batista, 2011).

A amostra segundo Fortin (2003, p.202): “(...) é constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de seleção definidos antecipadamente e para os quais o investigador deseja generalizações(...)”, sendo que no nosso estudo é constituído por 10 mães que aceitaram responder à nossa entrevista.

2.1.4 Variáveis

De acordo com Fortin (2003), as variáveis são as características dos sujeitos num estudo.

Segundo a autora as variáveis de investigação são qualidades ou características observáveis ou medidas, foram definidas como variáveis de investigação os sentimentos vivenciados pelos pais de crianças doença oncológica

No presente estudo, foram definidas como variáveis atributo: parentesco, idade, profissão, número de filhos, estado civil e área de residência.

2.1.5 Instrumentos de recolha de dados e pré-teste

Segundo Fortin (2003, p. 240), os dados podem ser colhidos de diversas formas junto dos sujeitos. O investigador deve de determinar o tipo de instrumentos de medida que melhor convém ao objetivo do estudo e às questões de investigação colocadas.

A escolha do instrumento de colheita de dados assume um papel muito importante num determinado estudo de investigação, é nesta fase que o investigador descreve os métodos de colheita de dados que vão ser utilizados.

Tendo em conta o objetivo do estudo, optou-se pela utilização de um guião de entrevista não estruturada, construído para o efeito (Anexo).

Fortin (2009), explica que a utilização de um guião de entrevista apresenta várias vantagens como instrumento de medida, nomeadamente:

- Na entrevista não estruturada, utiliza-se um guião com grandes linhas dos temas a explorar, sem indicar a ordem de colocar as questões;
- O guião fornece um inventário de temas a cobrir;
- As entrevistas menos estruturadas desenrolam-se como uma conversa informal;
- O investigador formula questões de resposta livre;
- As questões de resposta aberta deixam o sujeito livre para responder como entender, sem que tenha de escolher respostas predeterminadas;
- São propostas questões pelo entrevistador, mas sem que este forneça uma estrutura para a resposta;
- A entrevista não estruturada inclui geralmente questões abertas, mas também pode incluir dois tipos de questões (abertas e fechadas);

- As questões abertas têm sempre a vantagem de estimular o pensamento livre e de favorecer a exploração em profundidade da resposta do participante.

O guião utilizado na entrevista foi constituído por perguntas abertas.

Segundo Fortin (2009), as questões abertas permitem recolher uma informação mais detalhada do que as questões fechadas, contudo as respostas correm o risco de serem incompletas.

O pré-teste é uma fase importante do trabalho de investigação porque visa testar instrumento de colheita de dados, neste caso o guião da entrevista, a fim de averiguar a sua validade.

Sendo assim, o instrumento de recolha de dados foi fornecido a duas mães de modo a verificar se o mesmo seria de fácil compreensão, fiável e se as perguntas do guião seriam convenientes. Tendo o pré-teste sido considerado compreensível e adequado, iniciou-se a recolha de dados.

As mães que responderam ao pré-teste constam da amostra final.

Os critérios de inclusão foram: idade dos filhos entre os 0-10 anos, diagnóstico conhecido há mais de seis meses, estarem alojados na Fundação Infantil Ronald McDonald para acompanhar as crianças internadas e disponibilidade para aceitar colaborar no estudo.

As entrevistas foram realizadas num espaço acolhedor disponibilizado pela Fundação Infantil Ronald McDonald, de forma a criar um ambiente calmo e agradável que proporcionasse as respostas das entrevistas.

Às entrevistadas foi solicitada previamente a autorização e explicada a natureza e os objetivos do estudo, pedindo a sua autorização para a gravação da entrevista. Primeiramente, existiu um contacto com as entrevistadas em que explicamos o quanto era importante a sua participação no estudo, e também lhes foi transmitido que podiam recusar a sua participação. Todas as entrevistadas mostraram-se disponíveis para colaborar e consideraram a entrevista um espaço singular para expressarem os seus sentimentos.

Foi garantida a confidencialidade dos dados recolhidos e reiterado que não seriam utilizados para outro fim senão o deste trabalho.

Será garantida a confidencialidade dos dados, na medida em que cada um dos entrevistados é apenas identificado através de um código atribuído a cada entrevista, que irá desde o número 1 ao 10.

As entrevistas tiveram a duração de aproximadamente 20 minutos, foi feita a gravação em áudio e transcrita textualmente. Após a transcrição foi feita a análise das entrevistas que tentamos agrupar em ordem temática constituindo assim, as categorias que emergiram das mesmas.

2.1.6 Tratamento e apresentação de dados

Após a gravação das entrevistas, estas foram transcritas para programa Microsoft Office Word 2015, para posterior análise. As questões abertas do guião da entrevista foram ordenadas de acordo com as respostas dadas e tratadas qualitativamente.

Os resultados serão apresentados sob a forma de quadros.

2.2 Salvaguarda dos princípios éticos

A ética no seu sentido mais amplo, é a ciência da moral e a arte de dirigir a conduta (Fortin, 2003, p.117).

Segundo Fortin (2003, p.117), em qualquer projeto de investigação efetuada junto de seres humanos levanta questões éticas e morais.

No decorrer de um processo de investigação os direitos das pessoas devem ser absolutamente protegidos, direitos esses que são os seguintes, segundo Fortin (2003, p.116):

- “Direito à autodeterminação, segundo o qual a pessoa é capaz de decidir por ela própria se quer ou não participar numa investigação” - para cumprir este princípio, todos os elementos pertencentes à amostra foram informados sobre o guião e gravação das entrevistas.
- “Direito à intimidade, em que o investigador se deve assegurar que o seu estudo não é invasivo para as pessoas e não põe em causa a intimidade das mesmas.” - Neste princípio ético os indivíduos foram livres de decidir sobre o grau de informação íntima que quisessem abordar.
- “Direito ao anonimato e à confidencialidade segundo o qual os resultados de um estudo devem ser apresentados de tal forma que ninguém, nem mesmo o investigador, possa reconhecer os

participantes.” - Durante a entrevista nunca foi abordado o nome do entrevistador nem do filho, nem revelados outros dados pessoais identificativos.

- “Direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo, que corresponde às regras de proteção da pessoa contra inconvenientes que lhe possam fazer mal ou prejudicar.” - Para este princípio foi garantido o respeito, sem discriminação, pela decisão dos sujeitos caso não quisessem participar no estudo.
- “Direito a um tratamento justo e equitativo, segundo o qual a pessoa que participa num estudo tem direito a um tratamento justo e equitativo, antes, durante e após a realização do estudo.” - Todos os indivíduos foram informados sobre a natureza do estudo e as suas finalidades.

III. Fase Empírica

Segundo Fortin (2009) a fase empírica é uma etapa que inclui a colheita de dados e o seu tratamento e apresentação, passando depois para a leitura e análise dos dados recolhidos.

Segundo Fortin (2009, p.42) “O plano de investigação, elaborado na fase precedente é posto em execução. Esta fase inclui a colheita de dados no terreno, seguida da organização e do tratamento dos dados.”

Nesta fase, serão apresentados e analisados todos os dados recolhidos ao longo do estudo de investigação, para posteriormente seja possível a discussão dos mesmos.

3.1 Apresentação e análise dos dados

No presente estudo a amostra é constituída por 10 participantes que têm filhos com doença oncológica com idades compreendidas entre os 0-10 anos cujo diagnóstico é conhecido há mais de seis meses e estão alojados na Fundação Infantil Ronald McDonald.

Serão apresentadas em seguida as características pessoais da amostra, que foram solicitados, por entendermos serem pertinentes para a problemática em questão.

Quadro 2 - Apresentação com as características da amostra.

Parentesco	Idade do entrevistado	Estado civil	Número de filhos	Profissão	Área de residência
Mãe	29	Solteira	2	Bancária e estudante universitária.	Angola
Mãe	28	Solteira	1	Gestora de Empresas	Moçambique
Mãe	26	Casada	2	Desempregada	Mirandela
Mãe	35	Casada	2	Comerciante	Braga
Mãe	34	Casada	2	Desempregada	Fafe
Mãe	39	Casada	1	Baixa por assistência à filha.	Penafiel
Mãe	25	Solteira	2	Desempregada	Guimarães
Mãe	36	Casada	3	Despediu-se	Viana do Castelo
Mãe	35	Casada	2	Secretária	Chaves
Mãe	25	Solteira	2	Desempregada	Amarante

A partir da análise do quadro nº1 podemos concluir que a amostra é constituída por mães, que acompanham em permanência os seus filhos, a situação profissional preponderante é desempregada ou em situação de baixa médica e a área de residência é fora da cidade do Porto motivo pelo qual estão todas alojadas na Fundação Infantil Ronald Mcdonald.

Após a gravação e transcrição das entrevistas realizadas, efetuaram-se várias leituras no sentido de identificar as categorias e subcategorias, que se expõem no quadro nº 2 que apresentamos de seguida:

Quadro 3- Categorias e subcategorias das unidades de registo

Categorias	Subcategorias
Revolta	Medo Tristeza
Ajuda Emocional	Religião Família Voluntários
Frustração Profissional	Abandono Não progressão da Carreira
Isolamento Social	Involuntário
Relação de ajuda	Apoio Transmissão de Esperança

Em seguida iniciamos a apresentação dos quadros correspondentes a cada uma das categorias enunciadas anteriormente, bem como as unidades de registo correspondentes:

Quadro 4- Apresentação das unidades de registo para a categoria: Revolta

Categorias	Subcategorias
Revolta	Medo Tristeza
<p style="text-align: center;">Unidades de Registo</p> <p><i>“No início quando soube do diagnóstico o sentimento era de revolta, pois o primeiro diagnóstico de todos não era este, era algo mais simples...” (E1)</i></p> <p><i>“Senti que a maior tristeza é ver partir crianças com o mesmo tipo de cancro que o do meu filho.” (E1)</i></p> <p><i>“Parece que o pesadelo nunca vai acabar...” (E2)</i></p> <p><i>“Senti uma tristeza tão grande quando vi o meu filho a fazer o primeiro ciclo de quimioterapia, é horrível!” (E3)</i></p> <p><i>“...era uma dor, um medo tão grande ver o meu filho ali tão fraquinho...” (E3)</i></p> <p><i>“Não sabemos como ajudá-los com os efeitos pós quimioterapia e muitas vezes deixamo-nos ir abaixo por muito que queiramos ser fortes.” (E4)</i></p> <p><i>“Ver a minha filha a sofrer com tratamentos tão agressivos e prejudiciais para o corpo acaba por nos afetar tanto, é uma revolta, uma tristeza, nem sei explicar. A minha filha precisava de ajuda até para se levantar da cama. Entristece-me isso!” (E4)</i></p> <p><i>“A vida simplesmente para! É uma revolta tão grande, a impotência de não poder proteger a minha filha daqueles tratamentos tão agressivos!” (E6)</i></p> <p><i>“...a tristeza de estar a segurar naquela bacia de inox e ver a nossa filha a ficar debilitada de dia para dia...” (E6)</i></p>	

“É muito complicado cuidar de um filho com cancro, ainda por cima estou sozinha, isto deixa-me muito triste.” (E7)

“...é um grande medo de perda, associamos logo cancro à morte, doença ruim...” (E8)

“É uma tristeza muito grande ver o meu filho assim, pergunto-me sempre porquê eu?” (E9)

“Tem sido muito difícil, choro muito, sinto-me triste! Sou mãe a minha obrigação era proteger o meu filho e não o fazer passar por isto!” (E10)

De acordo com os depoimentos das mães, a maioria refere que no início após o diagnóstico e nos primeiros tratamentos e internamentos sentem uma enorme tristeza e revolta. Durante os ciclos de quimioterapia as mães ficam com medo, por observar as alterações físicas e psicológicas que vão ocorrendo nos filhos. As mães referem também que se sentem revoltadas por não poderem fazer nada para proteger o filho destes tratamentos agressivos.

Segundo Azeredo, Z. (2004), no princípio após a transmissão do diagnóstico da doença dos filhos às mães, estas vivenciam momentos de revolta, negação, choro e apatia.

Segundo Nascimento (*cit in* Carmo et al 2010), o diagnóstico do cancro assim como a sua hospitalização e todos os seus tratamentos, gera um stress emocional muito grande na família. De acordo com o autor durante o período de hospitalização os pais apresentam variadas reações como a de culpa e “porquê eu?”.

Os pais encaram o diagnóstico como uma sentença de morte, relacionado com a crença que o cancro não tem cura (Carmo, 2010). Segundo o mesmo autor o sofrimento psicológico vivenciado pelos pais manifesta-se a maior parte das vezes por medo, perda, desespero, revolta, tristeza, solidão e alguns apresentam sentimentos de culpa.

Segundo Valle (*cit. in Carmo 2010*), o medo faz parte todo este processo, a doença cancro traz muito medo, aterroriza os pais, sendo a doença mais temida pelos pais.

Quadro 5- Apresentação das unidades de registo para a categoria: Ajuda Emocional

Categoria	Subcategoria
Ajuda Emocional	Religião Família Voluntários
Unidades de Registo	
<p><i>“Em circunstâncias difíceis ajudou-me ter fé, acreditar em Deus...” (E1)</i></p> <p><i>“Falar com os pais das outras crianças com o mesmo problema que o do meu filho ajudou-me a superar, quando o meu filho está internado, falar com as outras mães ajudam-me muito.” (E1)</i></p> <p><i>“Os voluntários ajudam muito para podermos desabafar, falar, quando preciso de ir comer ou tomar banho, os voluntários ficam com o meu filho brincam com ele animam-no.” (E1)</i></p> <p><i>“A minha família não pode estar presente porque vivem em Angola, mas dão-me muita força ligam-me todos os dias.” (E1)</i></p> <p><i>“Falar com os outros pais ajuda-me a lidar com a situação.” (E2)</i></p> <p><i>“Os voluntários ajudam-me muito nos dias em que me sinto mais em baixo cuidam um bocadinho do meu filho, para eu poder descansar.” (E2)</i></p> <p><i>“O pai do meu filho foi exemplar, ajuda-me muito.” (E3)</i></p> <p><i>“Os pais que conheci durante os tratamentos do meu filho, as dicas que trocávamos ajudou-me muito.” (E3)</i></p>	

“Os voluntários da Casa Ronald são excelentes...” (E3)

“A maior ajuda que obtivemos foi através da família.” (E4)

“Também temos muita ajuda dos pais das crianças que estão na mesma situação, estes tentam sempre fazer-nos ver as coisas com outros olhos.” (E4)

“A doença da minha filha acabou por aproximar mais a família...” (E4)

“Este pais tornaram-se os grandes amigos de combate contra esta maldita doença!” (E5)

“Acreditei na fé e agarrei-me a Deus, não me ia deixar nesta fase complicada.” (E5)

“No início foi com ajuda dos amigos e familiares, depois que viemos para casa Ronald estes passaram a ser a nossa família sempre apoiarem-nos, os voluntários ajudam muito...” (E5)

“Quando tudo começou contei com a minha família.” (E6)

“Tive ajuda da família mais próxima e da casa Ronald...” (E7)

“Fiquei surpreendida aqueles amigos mais distantes são os que me têm apoiado mais.” (E8)

“Os pais de crianças na mesma situação que a do meu filho, ajudam muito, falar com eles, partilhar desabafos.” (E9)

“O pai do meu filho também me ajuda muito.” (E9)

“Senti apoio por parte dos outros pais na mesma situação do que eu...” (E10)

“Os meus amigos também me apoiam e preocupam-se connosco.” (E10)

A família é como um suporte social que assume um papel fundamental na saúde (Ribeiro, 1999). De acordo com Ribeiro (2007), nas situações de stress que as famílias destas

crianças são um suporte social benéfico nos sintomas depressivos que estas famílias enfrentam e contribui para diminuir o isolamento social, ajudando-as a reintegrarem-se na sua vida social.

Segundo Marques (2017), em oncologia, a falta de uma rede de suporte social é considerada um fator de risco na família.

Os pais projetam sempre o melhor para os seus filhos, a fé e a religião incentivam o pensamento positivo, a perspetivar o futuro, que o seu filho doente vai recuperar e melhorar o estado de saúde (Carmo et al. 2010).

A família é assim definida como o elemento fundamental para os pais e a criança doente conseguir ultrapassar esta fase complicada, a ajuda deles é fundamental para enfrentar esta batalha.

A necessidade de hospitalizações frequentes exigidas pela doença, leva a que as famílias se afastem dos outros membros do núcleo familiar, que ficam em casa. (Silva, Collet & Moura, 2010).

Após a comunicação do diagnóstico, a formação de redes de apoio com elementos da família, profissionais de saúde, outros pais ou amigos, proporciona uma maior convivência e partilha de experiências entre as famílias que estão na mesma situação. (Beltrão, Vasconcelos & Pontes, 2007)

De acordo com Almeida e Sampaio (2007), o suporte social funciona assim como um recurso de *coping*, atuando na diminuição das situações de stress e uma readaptação a situação vivida pela família

Segundo a psicóloga Santiago (2007) os voluntários têm um papel fundamental para as crianças e famílias durante este processo todo, as crianças respondem de forma mais positiva ao tratamento.

De acordo com Rodrigues, Cruz & Junior (*cit in* Silva 2016), os voluntários pode ser fonte de assistência social e psicológica aos pacientes e aos seus familiares.

Estabelece-se assim uma relação entre os pais, a criança doente e os voluntários. Os pais consideram que os voluntários têm um papel fundamental durante todo este processo de tratamentos, expressando de forma inequívoca os apoios recebidos nomeadamente da Fundação Infantil Ronald Mcdonald.

Quadro 6- Apresentação das unidades de registo para a categoria: Frustração Profissional

Categoria	Subcategoria
Frustração Profissional	Abandono Não progressão da Carreira
Unidades de Registo	
<p><i>“A vida profissional parou, estava a tirar mais um curso na universidade tive de desistir, os sonhos ficam adiados!” (E1)</i></p> <p><i>“Estava com uma progressão de carreira excelente, agora tive de desistir de tudo!”(E2)</i></p> <p><i>“...queria fazer um especialização, para subir o meu cargo na empresa, agora tive desistir, já ocuparam o meu lugar.” (E3)</i></p> <p><i>“Era difícil conciliar com o trabalho, os patrões nem sempre são compreensíveis, fiquei desempregada.” (E4)</i></p> <p><i>“Era impossível conciliar tudo, fiquei desempregada.” (E5)</i></p> <p><i>“Estou de baixa por assistência à minha filha, não tenho vida profissional!” (E6)</i></p>	

“ Quando soube do meu filho, contei ao meu patrão, despediu-me, nem me pagou o que devia.” (E7)

“...houve uma alteração muito grande na minha vida profissional!” (E8)

“...estou há muito tempo afastada muita coisa mudou na empresa, fui ultrapassada.”(E8)

“... fui obrigada a vir embora não dava, agora a minha profissão é ser mãe a tempo inteiríssimo!” (E9)

“... fiquei desempregada, tenho de acompanhar a minha filha.” (E10)

Para as mães que acompanham diariamente os filhos durante a hospitalização, torna-se impossível conciliar a carreira profissional, levando-as a desistir dos seus sonhos profissionais sendo exemplo a não progressão da carreira. Todo este processo leva a que a mãe seja obrigada a despedir-se ou muitas vezes a entidade patronal despede, pois, estas mães com o adoecimento dos seus filhos não conseguem conciliar com as exigências profissionais.

De acordo com Barros (1998), em muitas famílias, quando surge o diagnóstico desta doença e no decorrer dos internamentos as dificuldades económicas, pois os pais podem vir a ser prejudicados ao nível da sua carreira profissional, por passarem muitas horas com os filhos no hospital. Segundo o mesmo autor, um dos progenitores deixa de trabalhar e outro passa a trabalhar a dobrar, pois é o único rendimento da casa.

O familiar doente tem necessidades, o que pode levar ao cuidador a repensar no seu futuro e nas suas metas de vida, pode ocorrer alterações financeiras principalmente devido ao aumento das despesas e ao abandono do trabalho (Barros, Andrade & Siqueira 2013).

Assim para estas mães, o abandono da carreira profissional torna-se uma frustração o não poder continuar a lutar pelos sonhos profissionais e a pela sua formação profissional,

contudo consideram que o mais importante é acompanhar a hospitalização e bem-estar do filho.

Quadro 7- Apresentação das unidades de registo para a categoria: Isolamento Social

Categorias	Subcategorias
Isolamento Social	Involuntário
<p style="text-align: center;">Unidades de Registo</p> <p><i>“...a minha vida social ficou afectada, o meu filho não pode ir a festas, não pode estar em ambientes com muita gente.” (E1)</i></p> <p><i>“A minha vida social mudou totalmente, somos de Moçambique, veio para cá tão pequenino que nem se lembra da família, os meus amigos estão todos lá, não podemos estar juntos.” (E2)</i></p> <p><i>“Deixamos de ir a festas, casamentos, o meu filho não pode estar em contacto com muita gente, por causa do sistema imunitário!” (E3)</i></p> <p><i>“... não há tempo para sair, nem conviver com outras pessoas, temos de ficar mais resguardados.” (E4)</i></p> <p><i>“Não consigo estar com a minha família, não há tempo para nada, estamos longe de casa.” (E5)</i></p> <p><i>“Deixamos de ter vida social, passamos a viver um isolamento muito grande.” (E6)</i></p> <p><i>“...não posso sair, não posso frequentar sítios públicos.” (E7)</i></p> <p><i>“...mudou por completo os nossos hábitos de vida.” (E9)</i></p>	

“...mudou muito, gostava de sair de vez em quando à noite e deixava o meu filho na avó, agora nem pensar!” (E10)

O diagnóstico de cancro exige hospitalizações frequentes, internamentos regulares que implicam o afastamento da família próxima e dos amigos (Weber & Conaway 1994). Segundo Santos et al. 2013, devido às características desta doença é de prever que a criança vá passar longos períodos de hospitalização para realizar tratamentos ou receber medidas de suporte. Os longos períodos de internamento da criança, as visitas recorrentes ao hospital, o repouso e os cuidados a ter com a criança fragilizada dos tratamentos leva a um desgaste físico e emocional dos pais, que por sua vez leva a um isolamento social.

De acordo com Young et al. (*cit in.* Santos 2009), a pessoa que acompanha a criança na sua hospitalização, na grande maioria é a mãe, que vai permanecer por longos períodos de tempo hospitalizada com o filho, apenas regressando a casa quando o filho regressa, Segundo o mesmo autor, a permanência da mãe junto do seu filho funcionava como uma fonte de conforto para si própria.

Assim de acordo com Alves (2013), o isolamento social é muito comum e representa uma das partes difíceis da experiência de ter um filho com doença oncológica.

Confrontadas com os internamentos recorrentes as mães referem que a vida social ficou totalmente afetada, o facto de estarem longe de casa, a realização de tratamentos agressivos não permite estarem junto da família e dos amigos. Com a realização dos tratamentos, o sistema imunitário das crianças fica enfraquecido, o que exige por parte das mães uma proteção dos seus filhos e que estes não frequentem espaços públicos nem estejam em contacto com muitas pessoas. As mães referem a necessidade de terem de se resguardar e proteger a saúde do seu filho. Perante esta necessidade de se resguardarem para proteger a saúde do filho doente, as mães evitam sair e conviver com os familiares ou amigos.

Quadro 8- Apresentação das unidades de registo para a categoria: Relação de ajuda

Categorias	Subcategorias
Relação de ajuda	Apoio Transmissão de Esperança
Unidades de Registo	
<p><i>“...os enfermeiros apoiam-nos.” (E1)</i></p> <p><i>“Os profissionais de saúde são excelentes, principalmente os enfermeiros que estão mais em contacto connosco, eles apoiam-nos preocupam-se com mãe, que tem de descansar, sair um bocadinho.” (E2)</i></p> <p><i>“Temos muito bons profissionais, mas os enfermeiros sempre que não percebo o que médico diz, eles têm mais paciência para explicar e esclarecer as dúvidas.” (E3)</i></p> <p><i>“Os profissionais que encontramos ao longo desta batalha, são seres humanos maravilhosos, são excecionais!” (E4)</i></p> <p><i>“Todos eles davam conselhos para ajudar a lidar com esta situação, então os enfermeiros tinham sempre os seus “truquezinhos”, por exemplo quando a minha filha enjoava muito diziam para lhe dar água com um ph mais elevado e ajudava imenso!” (E4)</i></p> <p><i>“... são pessoas que ficaram para sempre na nossa memória, tornaram-se os nossos melhores amigos como família ou mais do que isso até, não há preço que pague tudo aquilo que fizeram por mim e pelo meu filho.” (E5)</i></p> <p><i>“ O apoio que encontramos nos profissionais de saúde foi fundamental, a forma como os enfermeiros faziam questão da nossa participação em tudo que faziam ao meu filho e explicavam sempre tudo.” (E5)</i></p> <p><i>“A equipa que nos acompanha no hospital é espectacular...” (E6)</i></p>	

“Os Enfermeiros fazem com que não nos falte nada, desde de cuidados, carinho e muito amor em tudo aquilo que fazem ao meu filho, quando lhe mexiam no cateter central e a forma como falam acalma-me imenso, transmitem segurança.” (E6)

“ Os profissionais de saúde apoiam-nos muito.” (E7)

“Apanhei uma equipa espectacular, então os enfermeiros são taõ dedicados, compreendem-nos, ajudam-nos e fazem questão de nos ensinar como cuidar do nosso filho assim, por exemplo tinha muito medo de pegar nele ao colo por causa do cateter central.” (E8)

“Os enfermeiros dão muito apoio, compreendem os nossos desabafos, a nossa situação...” (E9)

“Os profissionais que cuidaram da minha filha são muito dedicados e preocupados connosco.” (E10)

De acordo com Hesbeen (2000), são muitas as estratégias utilizadas para amenizar o sofrimento da hospitalização. Uma das estratégias principais é incentivar os pais a acompanhar a criança, principalmente a participarem nos cuidados prestados. Segundo o mesmo autor no início da hospitalização de uma criança, a família tem medo que os filhos desvinculem a ligação com os restantes membros da família, negando a doença e a necessidade de internamento.

De acordo com Alves (2013), durante o internamento de um filho doente os pais demonstram sentimentos como desespero, revolta, tristeza, preocupação e culpa, referindo que o apoio dos profissionais de saúde é fundamental nesta etapa.

Segundo Santos *et al.* (2013), as mães das crianças com cancro referem que os sentimentos para com a equipa de profissionais são equivalentes ao nível de uma relação familiar. De acordo com este autor a relação estabelecida entre os pais e a equipa sobrepunha-se à sua relação com a família, porque se sentiam mais apoiados, do ponto de vista afetivo, pelos profissionais do que pela própria família.

Nas entrevistas realizadas às mães destas crianças todas referem o apoio excecional que todos os profissionais de saúde dão aos pais nesta fase, principalmente atitude dos enfermeiros, que são sempre compreensíveis, têm o cuidado de englobar os pais nos cuidados à criança, explicam aos pais os procedimentos, os tratamentos que a criança doente vai realizar e incluem os pais na toma de decisões. As mães referem inclusive o carinho, a dedicação e a segurança que os enfermeiros demonstram sempre que estão com os seus filhos hospitalizados.

Adam (1994, p.91), salienta que, *“(...) a relação de ajuda é indispensável, a ponto de qualquer esquema de referência conhecido se revelar inútil, se não existir essa relação.”*

Para que possamos intervir junto da criança, é importante o Enfermeiro reconhecer que a relação de ajuda envolve um sentimento de cooperação e de solidariedade humana.

Abreu (2004, p.29), *“(...) a relação de ajuda no contexto do cuidar privilegia a prestação de ajuda que envolve sempre um processo relacional, do qual o Enfermeiro tem que ter competências e que é fundamental para a Enfermagem.”*

Segundo Lazure (1994, p.13), *“(...) se há palavras usadas em enfermagem, a palavra ajudar é sem dúvida uma delas.”*

Assim o papel dos enfermeiros é portanto, o de assistir e orientar o doente e a sua família, ajudando-o no processo da sua hospitalização.

Desta forma, a relação de ajuda tornou-se uma condição fundamental para os cuidados em Enfermagem visto que, esta é essência dos mesmos. Orienta o indivíduo e a sua família no gerir os seus recursos psicológicos de forma a equacionar o problema que estão viver, e a encontrar as suas soluções, de acordo com os seus valores e os seus sentimentos (Oliveira, 2001).

Barros (1999), afirma a que os pais têm o direito de receber ajuda necessária para encontrar formas de se adaptar a esta situação, que pode ser altamente perturbadora para família.

Para tal, de acordo com as entrevistas realizadas, dentro da relação de ajuda, as duas subcategorias são o apoio e transmissão de esperança. Actualmente a assistência de Enfermagem na Pediatria, deve incluir a participação dos pais ou pessoas significativa nos cuidados necessário, para desta forma restabelecer o bem estar da criança.

Assim para Casey (1993), os pais são os melhores prestadores de cuidados à criança, resultando daí uma melhor satisfação dos pais e do pessoal de Enfermagem. Os pais sentem necessidade de acompanhar o seu filho em todas as etapas da doença.

3.2 Discussão de resultados

Este elemento do presente trabalho pretende refletir sobre os resultados considerado mais significativos do estudo, principalmente aqueles que vão dar resposta às questões de investigação procurando também relacionar os resultados obtidos e a fundamentação teórica apresentada ao longo do trabalho.

De acordo com Fortin (2009), “(...) os resultados provêm dos factos observados no decurso da colheita dos dados; estes factos são analisados e apresentados de maneira a fornecer uma ligação lógica com o problema de investigação proposto”.

A discussão de resultados é segundo Fortin (2009) apreciar e interpretar os mesmos, ou seja, “(...) o investigador examina os principais resultados de investigação ligando-os ao problema, às questões (...) o investigador indica os erros de amostragem, os constrangimentos experimentados na aplicação do desenho ou as dificuldades encontradas (...)”.

Em relação aos objetivos, esta investigação procurou analisar os sentimentos vivenciados pelos pais da criança com doença oncológica.

Os resultados obtidos com este estudo permitem-nos dizer que as mães destas crianças referem que após o diagnóstico do cancro, ocorrem grandes alterações nas suas vidas, os sentimentos vivenciados ao longo de todo este processo diferem, mas o sentimento de revolta é o mais realçado por todas as mães face à tristeza e ao medo de perda que esta doença está associada. As mães apesar destes sentimentos mais negativos, também expressam que o apoio emocional prestado pelos voluntários, família, religião e pais com

crianças na mesma situação, é muito importante para saber lidar e enfrentar todas estas mudanças que ocorrem devido a esta doença oncológica.

Face à frustração profissional que todas as mães exprimem, apesar do abandono do emprego, do despedimento, a não progressão de carreira e o abandono dos sonhos a nível profissional ser triste e frustrante, sentem que em primeiro lugar estão os filhos e sua saúde.

Em relação ao isolamento social involuntário, as mães referem que deixam de ter tempo para sair e distrair-se não só pelos longos períodos de hospitalização para a realização de tratamentos, como também pelas idas recorrentes ao hospital e os cuidados a ter com a criança fragilizada derivados dos tratamentos tendo os pais necessidade de resguardar a criança.

Das entrevistas sobressai também o papel fulcral dos enfermeiros e a necessidade deste reconhecerem estas mães e estas família como vulneráveis, proporcionando-lhes segurança, apoio, transmissão de esperança, apoio, atendimento humanizando e informações precisas sobre o estado de saúde dos seus filhos. As mães referem o papel imprescindível dos profissionais de saúde nesta fase de vida tão avassaladora para a família da criança, face às dúvidas e receio de perda associado ao “cancro”.

Sentiu-se que as mãe apreciam esta oportunidade de lhes dar voz e falarem sobre as suas vivências.

IV. Conclusão

A investigação tem um papel primordial na aquisição de uma base científica, contribuindo para afirmação da profissão de Enfermagem com suporte científico.

Face ao exposto nas entrevistas, pode afirmar-se que o impacto da doença oncológica e da hospitalização provoca sentimentos vivenciados pelas mães de revolta e tristeza. O facto de uma criança ficar hospitalizada leva a uma alteração na dinâmica familiar para ultrapassar estas dificuldades sentidas causadas pela hospitalização da criança, o apoio da família foi referido como um grande apoio, o recurso a outros pais com filhos internados na mesma situação para desabafar e trocar vivências, bem como a equipa multidisciplinar. A religião e a fé foram também referidas como uma forma de apoio para os pais.

As mães referiram ainda que os profissionais de saúde são fundamentais durante este processo principalmente os Enfermeiros, mas também referiram o trabalho dos Voluntários.

Sentiu-se que as mães gostaram desta oportunidade de lhes dar voz e falarem sobre as suas vivências, por outro lado, foi nosso intuito mudar os olhares sobre estas vivências.

As dificuldades mais sentidas na elaboração do trabalho foram sobretudo a inexperiência na realização de trabalhos de investigação e a conciliação do tempo nas diferentes etapas do ciclo de estudos.

Acredito que a investigação deste tema foi uma grande mais-valia, não só para a minha aprendizagem como para no futuro poder aplicar na prática os conhecimentos adquiridos no final da elaboração deste projeto de graduação, atendendo a que ambiciono desenvolver a minha atividade profissional na área da Pediatria Oncológica.

Os resultados obtidos vão de encontro à literatura existente sobre a temática embora reconhecendo limitações num trabalho desta dimensão relacionadas com a dimensão da amostra.

A realização deste trabalho proporcionou-me a oportunidade de lidar mais de perto com pais e crianças que vivem com o cancro e entendo que essa vivência deveria ser uma sugestão que a UFP deveria fazer aos alunos das Ciências da Saúde e de modo particular aos alunos de Enfermagem que poderiam durante o Curso fazer voluntariado em instituições como a Fundação Infantil Ronald Macdonald.

Referências Bibliográficas

- Abreus, C. (2004). Relação de ajuda, *Revista Sinais Vitais*, nº 53, Março, p29
- Adam, E. (1994). *Ser Enfermeira*. Lisboa, Instituto Piaget.
- Alves, A. M. (2006). *A efectividade do cuidado solitário diante dos eventos que acompanham a cronificação da doença da criança hospitalizada*. Europa América.
- Andraus, S., Minamisava, R., e Munari, D. (2004). *Desafios da enfermagem no cuidado à família da criança hospitalizada*. Ciência, Cuidado e Saúde. Maringá, 3(2).
- Antunes, L. (1996). A doença oncológica na criança: vivê-la para a saber representar. *Revista Nascer e crescer*.
- Azeredo, Z.; et alii. (2004) *Família da criança Oncológica*. Acta Médica Portuguesa. [Em linha]. Disponível em <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0324.pdf>>, pp.375-380. Consultado em [14/04/2018].
- Barros, L. (1998). *As consequências psicológicas da hospitalização infantil: prevenção e controlo*. [Em linha] Disponível em <<https://core.ac.uk/download/pdf/61016176.pdf>>. Consultado em [14/04/2018].
- Barros S., Andrade M. e Siqueira F. (2013) Cuidar de um Familiar com cancro: Contribuições da terapia familiar sistémica. [Em linha]. Disponível em <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v17n2a08.pdf>> Consultado em [02/05/2018].
- Beck, A., e Lopes, M. (2007). Cuidadores de Crianças com câncer: aspetos da vida afetados pela atividade do cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*. [Em linha] Disponível em <<http://www.redalyc.org/pdf/2670/267019609010.pdf>> Consultado em [15/04/2018].
- Bicho, M. F. (2006). A criança, a hospitalização e a resiliência. *Revista Nursing*, 211, ISSN 0871-6196.

Brown- Hellsten, M. (2006). Doença Crónica, Incapacidade ou Tratamento Terminal para a Criança e Família. *In: Hockenberry, M. & Winkelstein W. Wong. Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. [7º Ed.]. São Paulo, Elsevier, pp. 540-770.

Carmo et al. (2010) Sentimentos expressados pelos pais de crianças e adolescentes com diagnóstico de cancro. [Em linha]. Disponível em <<http://revista.uemg.br/index.php/praxys/article/viewFile/2179/1170>> Consultado em [02/05/2018].

CASEY, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. London: Scutari Press.

Carvalho, C. (2007). A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. [Em linha]. Disponível em <http://www.inca.gov.br/rbe/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf> Consultado em [02/05/2018].

Charepe, Z. (2011). *O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um Modelo de Intervenção Colaborativa*. Tese de Doutoramento, Universidade Católica Portuguesa. Instituto Ciências das Saúde, Lisboa.

Dibai & Cade (2009). A experiência do acompanhamento de paciente internado em instituição hospitalar. [Em linha] Disponível em <<http://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/4076>> Consultado em [17/04/2018].

Diogo, J. (2016) A importância do voluntariado na instituição Hospitalar: Uma transformação social que auxilia na qualidade de vida e o bem-estar do paciente. [Em linha]. Disponível em <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1043.pdf>> Consultado em [01/05/2018].

DIONÍSIO, R. e ESCOBAR, E. Importância da presença e participação dos pais durante a hospitalização da criança. *Revista de Enfermagem UNISA*. Nº 3 (2002), p. 23-26.

Esteves, D. (2004). A Doença Oncológica na Criança. *In: Biro, M., e Cruz. A Enfermagem Oncológica*. (1.º Ed). Coimbra, Formasau, pp. 166-178.

Fortin, M. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures, Lusodidacta.

Fortin, M. (2003). *O Processo de Investigação*. Lusociência.

Fundação Ronald Macdonald (2015). *História da Fundação*. [Em linha]. Disponível em <<http://www.fundacaoronaldmcdonald.com/sobre-nos>> Consultado em [21/04/2018].

Hayakawa, L. Y, Marcon, S. S, e Higarashi, I.H (2009). *Alterações familiares de correntes da internação de um filho em uma Unidade de terapia Intensiva pediátrica*. [Em linha] Disponível em <<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7215>> Consultado em [13/04/2013].

Hanson & Kaakinen (2005). Fundamentos teóricos para a enfermagem de Família. *In: Hanson, S. Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família-teoria, prática e investigação*. [2º Ed.], Loures, Lusociência.

Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família- teoria, prática e investigação*. (2º Ed.), Loures, Lusociência.

Ipo de Lisboa. (2015) A qualidade de vida da criança com doença oncológica. [Em linha]. Disponível em < <http://www.ipolisboa.min-saude.pt>>. [Consultado em 19/04/2018].

Jorge, M. Família e Hospitalização da criança: (Re) Pensar o cuidar em Enfermagem. (1º Ed.). Loures, Lusociência, 2004.

Kohlsdorf, M. e Júnior, A. (2009). *Enfrentamento entre Cuidadores de Pacientes Pediátricos*. *Interação em Psicologia*, (13) 2, pp. 263-274.

Kohlsdorf, M. e Júnio, A. (2012). *Impacto Psicossocial do Cancro Pediátrico para Pais: Revisão da Literatura*. [Em linha]. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v22n51/14.pdf>> Consultado em [15/04/2018].

Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda*. Lisboa, Lusodidacta.

Leifer, G. (1996). *Princípios e Técnicas em Enfermagem Pediátrica*. São Paulo, Livraria Editora Santos.

Lopes, L. e Guimarães, R. (2008) *Participação parental: uma parecia no cuidado? Uma realidade ou miragem?* [Em linha] Disponível em <http://www.esenf.pt/fotos/editor2/redes_de_conhecimento_enfermagem_de_familia.pdf> Consultado em [12/03/2014].

Lopes, N. (2012). *Dissertação de mestrado: Parceria nos cuidados à criança nos serviços de pediatria: Perspetiva dos enfermeiros*. [Em linha] Disponível em <<https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9376/1/TESE%20NATALIA%20LOPES.pdf>>. [Consultado em 19/04/2018].

Marques, G. (2017). *O impacto da doença oncológica da criança na família*. Porto, Edições Afrontamento.

Monteiro, A., et al. (2014). *A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos*. [Em linha]. Disponível em <<http://gepesca.paginas.ufsc.br/files/2016/12/Anais-XVIII-Ecenpe-I-jornadada-do-Gepesca-.pdf>> Consultado em [13/03/2018].

Monteiro, M.A.J. (2003). *Parceria de Cuidados: Experiência dos pais num Hospital Pediátrico*. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

Ogden, J. (1999). *Psicologia da Saúde*. Lisboa, Climepsi Editores, Capítulo1.

Oliveira, A. (2008). “As estratégias adotadas pelos enfermeiros para ajudar as famílias perante a morte de uma criança com doença oncológica.” Universidade Fernando Pessoa. Monografia de Enfermagem, Porto.

Oliveira, P. (2001). Relação de ajuda- Alicerce dos cuidados, *Revista de Enfermagem oncológica*, nº 18, Abril, p.35.

Otto, Shirley E. (2000). *Enfermagem em oncologia*. (3ª Ed.). Loures, Lusociência. ISBN: 972-8383-12-6.

Ordem dos enfermeiros (2007). Desenvolvimento Profissional - Individualização das Especialidades em Enfermagem (Fundamentos e Proposta de Sistema). *Revista da Ordem dos Enfermeiros*, nº 26.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2009). [Em linha]. *Código Deontológico dos Enfermeiros, 2009* Disponível em: <URL: <http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>>.[Consultado em 19/04/2018].

Pedro, I. (2008). *Apoio Social e Rede Social às Famílias de Crianças com Câncer*. [Em linha]. Disponível em < <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-12032008-100430/pt-br.php>> Consultado em [15/04/2018].

Pedro, J. (2009). “*Parceiros no Cuidar: A perspetiva do Enfermeiro no Cuidar com a Família a Criança com Doença Crónica*.” Tese de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto.

Pinto& Cruz (2012). *Impacto económico da doença oncológica na família: uma revisão sistemática da literatura*. Transferibilidade do conhecimento em Enfermagem de Família. Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto.

Pedroso, R. (2017). Impacto da parceria de cuidados para a criança hospitalizada e sua família. Disponível em <http://www.infad.eu/RevistaINFAD/OJS/index.php/IJODAEF/article/view/991>. [Consultado em 19/04/2018].

PIPOP. (2014). Cancro entre as principais causas de morte em Portugal. [Em linha]. Disponível em <http://www.pipop.info/noticias/detalhes.php?id=2365>. [Consultado em 19/04/2018].

Pontos de vista. (2016). Dia Internacional da Criança com Cancro. Dados, sinais e sintomas. [Em linha]. Disponível em <http://pontosdevista.pt/2016/02/15/dia-internacional-da-crianca-com-cancro-dados-sinais-e-sintomas/>. [Consultado em 19/04/2018].

Santos, C. e Figueiredo, M. (2013) Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. [Em linha]. Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIIIIn9/serIIIIn9a06.pdf> Consultado em [02/05/2018].

Santos, L. et al. (2013) Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. [Em linha]. Disponível em <http://www.sielo.br/pdf/reben/v66n4/v66n4a02.pdf> Consultado em [02/05/2018].

Silva, C. (2009). *A Pessoa que Cuida da criança com Cancro, Universidade do Porto: Dissertação de Mestrado em Ciência de enfermagem*, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Silva, F., Andrade, P. e Barbosa, T. (2009). *Representações do Processo de Adoecimento de Crianças e Adolescentes Oncológicos Junto de Familiares, Escola Anna Nery. Revista Enfermagem*. [Em linha]. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n2/v13n2a14> Consultado em [15/04/2018].

Sousa, P. (2013). “O exercício parental durante a hospitalização do Filho: Intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados.” Universidade Católica Portuguesa: Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem, Porto.

Steffen, B. C. e Castoldi, L. (2006). *Sobrevivendo à tempestade: A influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal*. [Em linha]. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932006000300006> Consultado em [16/04/2018].

Teixeira, D. (2016) O cancro pediátrico em Portugal. Nunca é demais Acreditar. [Em linha]. Disponível em <<https://www.noticiasaminuto.com/lifestyle/539396/o-cancro-pediatico-em-portugal-nunca-e-demais-acreditar>>. [Consultado em 19/04/2018].

Teixeira, R. (2012). *Impacto da Doença Oncológica dos Pais em Filhos Adultos Cuidadores: Morbilidade Psicológica, Funcionamento Familiar, Suporte Social, Crescimento Pós-Traumático e Reatividade Fisiológica*.” Tese Doutoramento em Psicologia da Saúde, Universidade do Minho.

Wong, D. L. (1999). *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efectiva*. (5ª Ed.). Rio de Janeiro, Guanabara Koogan.

Wright, L. M. e Leahey, M. (2002). *Enfermeiras e famílias: um guia para a avaliação e intervenção na família*. [Em linha]. Disponível em <<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/viewFile/3271/2514>> Consultado em [18/04/2018].

ANEXOS

Anexo I- Consentimento informado e guia orientador da entrevista

Anexo II- Autorização da Comissão de Ética

A vida para lá do cancro: o que sentem os Pais

