

Maria de Jesus Catarino de Moura

**PARA UMA COMPREENSÃO DAS ESTRATÉGIAS DE *COPING*
UTILIZADAS POR CRIANÇAS COM CANCRO E RESPECTIVAS MÃES**

Dissertação de Mestrado em Psicopatologia e Psicologia Clínica
apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada

Orientador: Professor Doutor Eduardo Sá

Instituto Superior de Psicologia Aplicada
BIBLIOTECA

LISBOA, 2004

RESUMO

Este trabalho procura investigar a forma como crianças diagnosticadas com cancro e suas mães lidam com a doença. Com base em escalas de estratégias de controlo cognitivo indicadas para crianças com doença crónica e seus familiares (Grootenhuis, 1997), investigaram-se 78 crianças com cancro e suas mães.

Com base na revisão da literatura formulámos hipóteses de trabalho. Com base no trabalho de campo, realizámos análises multivariadas, cruzando dados demográficos e dados clínicos. Verificámos que as mães de crianças em fase de recaída têm mais confiança nos médicos, o que contraria a hipótese levantada, sustentada na literatura e conduziu a uma proposta de interpretação dos resultados.

A riqueza do trabalho resultou, sem dúvida, dos resultados provenientes da análise multivariada. Dado o número de resultados que se encontraram com diferenças significativas formulámos um modelo de compreensão dos mesmos, suportado na revisão da literatura efectuada. Os resultados obtidos apontam para formas distintas de lidar com a doença em função das fases de desenvolvimento das crianças, uma vez que partimos da interpretação que rapazes e raparigas apresentam processos de amadurecimento diferenciados, que os conduzem a diferentes interpretações da doença. Constatámos ainda que as crianças utilizam o *locus* de controlo externo que, na nossa opinião, funciona como defesa para organização de uma vivência dolorosa. Verificámos que, crianças em fase recaída e suas mães, utilizam as mesmas estratégias de defesa, depositando maior confiança na equipa médica, a qual permitirá maior capacidade para enfrentar uma nova fase da doença, depois de experiências anteriores de sofrimento.

Este estudo leva-nos a sugerir que, em investigações futuras, será da maior importância cruzar variáveis demográficas e clínicas em análises multivariadas, de forma a permitir uma melhor compreensão da extensão das repercussões da doença oncológica em crianças nas diferentes fases de desenvolvimento e uma melhor avaliação das estratégias de *coping* tanto nas crianças como na família, especialmente nas mães.

ABSTRACT

This report focuses on how children diagnosed with cancer and their mothers deal with the disease, specifically what types of coping strategies are used. Based on cognitive control strategies scales used with children with chronic diseases and their families (Grootenhuis, 1997, 2001), 78 children with cancer and their mothers were researched. A review of the available literature on this subject was conducted, which focused on the consequences of the disease on the children and on its family, as well as on the coping strategies used by children and their mothers, of which working hypothesis were formulated.

With field work data, multivariate analysis was conducted, by crossing demographic data with clinical data. The resulting data has shown that mothers of children in relapse trust more in the staff, which does not match the hypothesis formulated, based on existing research and lead us to propose an interpretation of the results.

The value in this work, comes undoubtedly from the outcome of the multivariate analysis. Several significant differences were found, which lead to different exploratory lines of thought, based on the review of existing research. Results indicate that children deal with the disease differently depending on their age and development stage. We also found that children use external control locus which, in our opinion, works as a defense against a painful experience.

Children in relapse and their mothers use the same defense strategies, by relying more on the staff, which will provide them with more capability to face a new phase in the disease, after earlier painful experiences.

The findings lead us to suggest the importance of crossing demographic and clinical data in multivariate analysis in future research, in order to better understand the consequences of the oncological disease in children of different ages and a better evaluation of coping strategies used by children and their families, especially their mothers.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO

5

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I- CONSIDERAÇÕES SOBRE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

1. Contextualização da patologia na investigação clínica 8
2. A oncologia pediátrica 9
3. Epidemiologia 11
4. Etiologia 15
5. Tipologia e Tratamentos 16
6. Factores de Adaptação aos Tratamentos 25

CAPÍTULO II- CONSIDERAÇÕES SOBRE OS ASPECTOS PSICOLÓGICOS NA CRIANÇA COM CANCRO E RESPECTIVAS FAMÍLIAS

1. A Oncologia Pediátrica e a Psicologia 27
2. A Investigação em Psico-Oncologia Pediátrica 28
3. Procedimentos Invasivos em Oncologia Pediátrica 31
4. Repercussões Psicológicas na Oncologia Pediátrica 33
- 4.1 Impacto na Criança 34
- 4.2 Fases de Desenvolvimento da Criança com Doença Oncológica 35
- 4.3 Aspectos Psicológicos da Adaptação à Doença nas Famílias de Crianças com Cancro 52
- 4.4. Fases de Desenvolvimento da Família 59
5. Intervenção em Psico-Oncologia Pediátrica 65

CAPÍTULO III- ESTRATÉGIAS DE COPING EM CRIANÇAS COM CANCRO E SEUS PAIS

1. Modelo de Crenças de Saúde 68
2. Estratégias de *Coping* 71
3. *Coping* na Criança com Cancro 75
4. *Coping* nas Famílias de Crianças com Cancro 86

PARTE II- ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO IV- CONTEXTUALIZAÇÃO DA METODOLOGIA

- | | |
|---|----|
| 1. Psicologia da Saúde | 94 |
| 2. Psicologia Pediátrica | 96 |
| 3. Reflexão sobre Metodologias Aplicadas em Investigações sobre Estratégias de <i>Coping</i> em Crianças com Cancro e suas Famílias | 98 |

CAPÍTULO V- METODOLOGIA

- | | |
|---|-----|
| 1. Tipo de Estudo | 100 |
| 2. Questões de Investigação, Hipóteses e Análises Multivariadas | 100 |
| 3. População e Amostra | 103 |
| 4. Variáveis Estudadas | 112 |
| 5. Instrumentos e Estudo de Fidelidade | 113 |
| 6. Tratamento Estatístico | 117 |

CAPÍTULO VI- APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

- | | |
|--|-----|
| 1. Resultados das Hipóteses Estudadas | 118 |
| 2. Resultados das Análises Multivariadas na População das Crianças | 119 |
| 3. Resultados das Análises Multivariadas na População das Mães | 125 |

CAPÍTULO VII- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

- | | |
|-----------------------------|-----|
| 1. Discussão dos Resultados | 130 |
| 2. Limitações do Estudo | 140 |

CONCLUSÕES

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANEXOS

INTRODUÇÃO

O diagnóstico de cancro na criança é algo inesperado, uma descoberta devastadora, um momento em que os piores receios dos pais se confirmam. O cancro é uma realidade cruel, que põe em risco a vida da criança. A experiência clínica nesta área concreta é, objectivamente, marcante na vida de qualquer profissional de saúde.

Sendo a área da Psico-Oncologia, mais especificamente no que se refere à Oncologia Pediátrica, uma área de investigação recente, a informação existente sobre como lidar com esta realidade é ainda limitada, embora esteja em desenvolvimento. Gostaríamos de entender este estudo como mais uma pequena contribuição para um melhor entendimento da forma como crianças diagnosticadas com cancro e respectivas mães lidam com a doença. O cancro, sabe-se, é uma doença crónica de evolução prolongada e é potencialmente ameaçadora para a estrutura individual e familiar, na medida em que altera projectos de vida, em que rompe com noções de futuro e com projectos a curto e longo prazo.

Ao fim de uma década de trabalho no Instituto Português de Oncologia, concluímos que seria interessante cruzar dois eixos para uma reflexão sobre as estratégias de coping usadas por crianças doentes com cancro e mães. Estes dois eixos são, de forma sintética, a ideia de que as crianças lidam com a doença de forma distinta, dependendo da sua idade e da sua fase de desenvolvimento e a forma como a doença se desenvolve no indivíduo (diagnóstico, tratamento, recaída e/ou sobrevivência). Ao mesmo tempo, parece-nos relevante estudar as mães que acompanham as crianças que padecem de doença oncológica, já que são estas que fazem o papel de mediadoras face à equipa médica e, em simultâneo, são o suporte afectivo mais comum e regular a estas crianças.

Este estudo propôs-se analisar que tipos de estratégias de *coping* são utilizadas pelas crianças e suas mães em função da doença oncológica. Criámos duas hipóteses consubstanciadas na literatura existente, depois de termos verificado que a maioria dos estudos avaliam variáveis unidimensionais ou isoladas. Assim, com base na experiência clínica e considerando as lacunas existentes ao nível da investigação, optámos por proceder à realização de análises multivariadas complementares e avaliar os dados demográficos e os dados clínicos.

Dividimos o trabalho aqui proposto em duas partes: a primeira diz respeito à revisão da literatura, procurando em autores diversos dados, conclusões e informações relevantes para a melhor compreensão das estratégias de coping, para uma análise do cancro enquanto doença agressora do indivíduo e da estrutura familiar e ainda das repercussões psicológicas da doença oncológica na criança e na família; a segunda parte do estudo é a investigação empírica do trabalho realizado.

No primeiro capítulo descrevemos diversas investigações para contextualizar a realidade do cancro na actualidade. Além de uma perspectiva histórica que nos dá a dimensão dos progressos realizados na Medicina nesta área, preocupámo-nos também em analisar o conceito de Oncologia Pediátrica, descrevendo a incidência da doença oncológica na pediatria, explorando as causas da doença, os tipos de cancro, os tratamentos e os prognósticos. Este capítulo engloba ainda uma reflexão sobre a forma com a criança lida com os tratamentos invasivos.

No segundo capítulo contextualizámos a Psico-Oncologia Pediátrica, ou seja, especificámos o seu surgimento na Medicina, metodologias aplicadas e formas de intervenção. Também aqui verificámos francos progressos, apesar de ser uma área de estudo muito recente. Uma vez que o cancro é uma doença crónica que obriga a tratamentos invasivos, salientamos a questão dos procedimentos médicos e a forma como a criança lida com todo um novo cenário de saúde. No segundo capítulo, analisamos as repercursões psicológicas da doença na criança e exploramos o modelo de Rowland - que descreve as fases de desenvolvimento da criança doente - especialmente naquilo que concerne a ideia dos 5 D's. A autora, juntamente com Holland, apresenta o modelo dos 5 D's com base na ideia de que existem alterações nas relações interpessoais, nas questões da dependência/independência, perda de capacidades, alteração da imagem corporal e sexual e preocupações existenciais. Em cada fase de desenvolvimento da criança, Rowland estuda estas variáveis considerando os trabalhos de Freud, A. Freud, Erikson, Piaget, Bilbace, Walsh, Bloss, entre outros. De uma forma eclética, Rowland consegue juntar vários modelos teóricos que nos pareceram cruciais para o entendimento das vivências da criança doente.

Neste capítulo estudamos ainda as repercussões da doença oncológica na estrutura familiar, apresentando alguns conceitos estudados por autores diversos.

No terceiro capítulo descrevemos os conceitos de crença de saúde e de *coping*. Nesta área, apesar de recente, há trabalhos evolutivos que são de grande riqueza informativa

e que podem ajudar a compreender melhor o *coping* nas crianças. Os estudos produzidos em crianças com cancro que analisam estratégias de coping, foram considerados por nós essenciais para o presente estudo, bem como o levantamento de dados sobre as estratégias de *coping* utilizadas pelas famílias de crianças com cancro, especialmente os pais.

Na segunda parte deste trabalho, capítulo quarto, apresentamos uma breve revisão sobre a importância da psicologia da saúde e da psicologia pediátrica neste contexto e reflectimos sobre a metodologia aplicadas em investigações acerca das estratégias de *coping* nas crianças com cancro e respectivas famílias.

No capítulo quinto, descrevemos a metodologia utilizada no presente estudo, as questões da investigação, as hipóteses formuladas e as análises multivariadas. É aqui descrita a população estudada e respectiva amostra (crianças e mães), as variáveis utilizadas, o tipo de instrumentos aplicadas na investigação e o estudo da fidelidade do mesmo e o tratamento estatístico realizado para este estudo.

O sexto capítulo, na segunda parte, descreve os resultados conseguidos com a aplicação de análises multivariadas e os resultados do estudo de hipóteses baseadas na literatura existente.

O sétimo e último capítulo, explora os resultados atingidos e coloca três hipóteses de interpretação face às estratégias de *coping* utilizadas pelas crianças com cancro. Em relação às mães levantamos também duas hipótese de interpretação dos resultados obtidos.

Esperamos que este estudo possa contribuir para mais investigação nesta área, especificamente sobre a população portuguesa por forma a melhor conseguirmos todos contribuir para melhorar a qualidade de vida das crianças com cancro e seus pais.

PARTE I
ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I

CONSIDERAÇÕES SOBRE A ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

1. Contextualização da Patologia na Investigação Clínica

O cancro é uma doença “antiga”. As primeiras descrições desta patologia surgem em papiros do Antigo Egipto datados de cerca de 1600 A.C. Os primeiros estudos sobre a doença são atribuídos a Hipócrates (século IV A.C.), pioneiro do pensamento médico, que faz uma abordagem global da doença e do corpo baseada na teoria dos humores. Cerca do século II D.C., Galeno (129-216 D.C.) reflecte sobre a possibilidade do cancro ser uma doença sistémica e aconselha o tratamento sistemático em vez do tratamento localizado. Esta ideia acabou por ser abandonada, para ser mais tarde recuperada com os avanços da medicina, nomeadamente com a utilização da quimioterapia já no século XX. Durante a Idade Média e o Renascimento, o desenvolvimento da investigação clínica oscilou entre o racionalismo e o pensamento empírico. Até ao século XIX muito pouco foi alcançado ao nível do conhecimento científico em oncologia, pelo menos até à descoberta da natureza da célula por Schleiden e Schwann. A formulação microscópica de Muller fez com que a patologia fosse perceptível de outra forma. Ainda no final século XIX, Virchow sugere que todas as células derivam de outras células (*omnis cellula e cellula*) e que o cancro é o resultado da conjugação destas de uma forma descontrolada. O mesmo investigador introduz ainda a noção de metástases. A investigação moderna do cancro começa com Peyton Rous, em 1911, com o estudo dos sarcomas.

Nos anos 50 do século XX, são notáveis os progressos da medicina. Se até à data a única forma de tratamento do cancro era através do acto cirúrgico, o aparecimento dos citostáticos e da radioterapia revolucionaram o tratamento do cancro.

Até então, o estereótipo de que “cancro é igual a morte” era patenteado pelos resultados clínicos, mas na década de 50 e 60 do século XX registam-se já alterações significativas em termos de prognóstico do indivíduo. No entanto, os progressos da medicina levantaram outro tipo de preocupações, tais como: a incerteza da cura; hospitalizações repetidas; o medo das recaídas e os efeitos secundários dos

tratamentos. Estas criaram a necessidade de uma abordagem específica centrada na preocupação com a qualidade de vida dos sujeitos. Para dar resposta a estas necessidades, emergiu então, durante os anos sessenta, a área da Psico-Oncologia, que se tem preocupado, entre outras, com cuidados paliativos, o tratamento da dor, o bem-estar da família.

Os avanços da medicina conduziram a uma aumento das taxas de sobrevivência dos doentes oncológicos. Actualmente, verificam-se períodos de remissão mais longos e, para um número crescente de tipos de doença oncológica, a cura. São, no entanto, processos que acarretam esforço e sacrifícios, por parte dos doentes e das suas famílias. Nesta dinâmica os profissionais de saúde enfrentam problemas cada vez mais complexos e conduzem tratamentos multifacetados, o que tem implicado uma necessidade de se proceder a uma “abordagem global do doente”, sem esquecer a dimensão existencial do doente e da doença. É crucial dar cada vez maior relevância aos aspectos psicológicos, psicossociais e comportamentais da doença oncológica, devendo todos os intervenientes na assistência ao doente ter em conta a dor, a ansiedade, a depressão, o decréscimo das funções cognitivas e a sua qualidade de vida, quer antes, quer após o tratamento (Bayés, 1996).

2. A Oncologia Pediátrica

A criança está inserida numa família e num determinado grupo social. Esses aspectos devem ser tomados em consideração quando falamos de doença crónica na criança. A criança está inserida na escola e num grupo de pares que desempenham, ao longo do seu desenvolvimento, um papel extremamente importante na sua integração, socialização e adaptação à doença crónica (Bacalhau & Moura, 2001).

Ainda segundo os mesmos autores, explicar o cancro em pediatria, é uma tarefa difícil, principalmente considerando as crianças não têm comportamentos de risco.

O tratamento da doença oncológica em pediatria sofreu enormes alterações nos últimos anos. Tratamentos mais agressivos têm conduzido a uma melhoria significativa na probabilidade de cura. Contudo, as hospitalizações repetidas e os tratamentos são factores de stress que podem interferir no desenvolvimento da criança resultando, por vezes, em dificuldades motoras, sociais, escolares e emocionais (Bush, 1996).

Da revisão da literatura, no que concerne às doenças crónicas, verificamos que os

dados das estatísticas norte-americanas apontam para que cerca de 10% a 15% de crianças e jovens com menos de 16 anos sofram uma doença crónica ou de evolução prolongada. Estas doenças representam cerca de 50% da prática pediátrica (Edwards e Davis, 1997; Magrab & Calcagno, 1978, cit. Por Barros, 1999). Em Portugal, e segundo o Ministério da Saúde (1997), um terço das consultas de especialidades e das hospitalizações pediátricas correspondem a situações de doença crónica. Para a Comissão Nacional de Saúde Materno-Infantil o atendimento à criança com doença crónica é considerado uma prioridade (Palminha, Lemos & Cordeiro, 1997).

Deste modo, podemos referir que a doença crónica é uma das principais áreas de interesse da Psicologia Pediátrica, na medida que oferece simultaneamente um campo especialmente profícuo para a investigação das relações entre a doença e o desenvolvimento, bem como um desafio à criação de metodologias de intervenção criativas, flexíveis e eficazes para diminuir o sofrimento e aumentar a qualidade de vida das crianças e respectivas famílias.

Em algumas doenças anteriormente consideradas como incapacitantes, verifica-se hoje em dia que é possível uma qualidade de vida bastante razoável e a integração na vida escolar e social, embora com pequenas adaptações. Outras doenças, que eram consideradas fatais, são hoje entendidas como doenças crónicas. É o caso de certos tipos de cancro, uma vez que a sua evolução, mesmo quando fatal, pode ser de tal forma prolongada que a criança vive uma parte significativa da sua vida com a doença sem que possa ser considerada estar em fase terminal (Pizzo, 2002).

Nos países mais desenvolvidos, o cancro é a causa de morte mais comum em crianças com idades superiores a 1 ano. Nos EUA, as doenças malignas ocorrem em cerca de 1 por 10000 crianças por ano e conduz a 2.500 mortes anuais.

Os tumores hematopoéticos (leucemias e linfomas) constituem cerca de 40% das doenças malignas da infância. Os tumores sólidos representam 60% (tumores cerebrais, neuroblastoma, tumor de Ewing) e são, frequentemente, de origem neuroectodérmica (Adams-Greerly, 1991).

Os sinais e sintomas do cancro infantil podem ser subtis. Qualquer massa persistente – sólida, cística – não deve ser considerada maligna até se estabelecer um diagnóstico histológico definitivo. Segundo Chagas (2003), as neoplasias mais comuns na criança e no adolescente são:

- Leucemias 30%
- Tumores do SNC – 20%
- Linfoma/ Doença de Hodgkin – 14%
- Neuroblastoma – 8%
- Sarcomas partes moles – 6%
- Tumor de Wilms – 5%
- Osteosarcoma – 4,5%
- Retinoblastoma – 2,5%
- Tumores germinativos – 2%
- Outros – 8%

3. Epidemiologia

As neoplasias infantis têm adquirido nas últimas décadas uma importância crescente no âmbito da pediatria. Torna-se importante a recolha sistemática de dados concretos que avaliem o crescimento desta patologia na população infantil dos países desenvolvidos (International Agency for Research on Cancer, 2001), a qual se pode sustentar em importantes registos tumorais de âmbito local, regional, nacional e internacional (Neglia, Robinson, 2002)

Actualmente, a partir do primeiro ano de vida, o cancro é a segunda causa de mortalidade infantil, seguida de acidentes (traumatismos, intoxicações, etc). No primeiro ano de vida verifica-se que está em terceiro lugar após a sobrevivência às malformações congénitas (Robinson, Pizzo, Poplack & Lippincott; 2002). Esta importância qualitativa tem sido acompanhado nas últimas décadas por uma significativa melhoria dos resultados obtidos no tratamento do cancro infantil. Com efeito, em poucas especialidades pediátricas a evolução dos resultados terapêuticos é comparável à que se obtém em Oncologia Pediátrica.

Até há cerca de trinta anos, a leucemia era considerada uma doença inevitavelmente fatal. Presentemente, na leucemia linfoblástica aguda, que é o tipo mais frequente das leucemias na criança, a taxa de sobrevivência supera os 70% (Riehm; Gardner; Henze et al, 1998; Piu, 2001).

O tratamento dos tumores sólidos obteve também progressos significativos. Nas épocas em que a cirurgia era o único tratamento disponível, a sobrevivência oscilava entre os 0 e os 20%, com uma alta taxa de mortalidade peri-operatória (Robinson, 1987). A radioterapia começou a ser utilizada de forma sistemática na Oncologia Pediátrica na década de 50 do século XX, sendo que os primeiros resultados positivos se conseguiram na doença de Hodgkin e no tumor de Wilms. Na década de 60, em grande parte graças à experiência acumulada do tratamento das leucemias, começou-se a introduzir em casos de tumores sólidos o tratamento sistemático com quimioterapia associada à cirurgia e à radioterapia. Nas últimas décadas, a aplicação continuada destas terapêuticas em estudos coordenados, geralmente multicêntricos, resultou numa maior taxa de sobrevivência a longo prazo na maioria dos tumores sólidos infantis. A pesquisa desenvolvida por Ries, Hankey & Miller (2001), realizados na população infantil norte-americana dos 0 aos 15 anos de idade, evidenciam estes resultados de forma positiva (National Cancer Institute, 2001).

A International Agency for Research on Cancer edita periodicamente os dados que estuda desde 1966. A mesma publicação contém informação sobre a incidência do cancro em períodos de cinco anos. É de salientar que esta organização recebe registos oncológicos de todo o mundo desde que cumpram requisitos básicos de qualidade. A sua fonte de informação em Portugal é o Registo Oncológico Nacional (RON) que, seguindo uma metodologia similar, agrega todos os dados relacionados com a oncologia, compreendendo também a oncologia pediátrica, desde o momento do diagnóstico até ao final do processo que envolve cada paciente.

O progresso da investigação oncológica tem tido resultados evidentes, nomeadamente se considerarmos as inovações ao nível do diagnóstico, das terapêuticas e, de uma forma decisiva, a definição e uniformização dos protocolos clínicos. Estes protocolos permitem resolver dilemas terapêuticos e seleccionar as soluções mais adequadas para cada neoplasia e dentro de cada uma delas, especificamente, para cada paciente (Staquet, Sylvester; Jasmin, 1998; Muñoz, 2001). Esta evolução levou ainda à movimentação de grupos de cooperação multicêntricos internacionais como a SIOP (Society International Oncology Pediatric), a norte-americana Cancer Childrens Study, o Pediatric Oncology Group e em Portugal, a Sociedade Portuguesa de Pediatria, organização que criou um grupo de investigação em oncologia pediátrica.

Dada a complexidade dos procedimentos terapêuticos actuais, concluímos que as

crianças com cancro devem ser referidas para tratamento a centros que disponham de meios humanos e materiais necessários para uma assistência adequada. As regras definidas pela SIOP (Muñoz, 2001) para a assistência à oncologia pediátrica são as seguintes:

- Coordenação dos centros por pediatras, oncologistas e cirurgiões-pediátricos;
- Existência de área específica de hospitalização e hospital de dia;
- Existência de enfermaria integrada em oncologia pediátrica;
- Existência no centro hospitalar de uma unidade de cuidados intensivos pediátricos;
- Existência de serviço de radiologia infantil, incluindo TAC, Ressonância Magnética, Ecografia, Angiografia, etc.;
- Existência de laboratório com capacidade para estudo de marcadores celulares e tumorais e monitorização de fármacos;
- Existência de serviço de genética;
- Existência de serviço de imunologia;
- Existência de serviço de sangue;
- Existência de farmácia especializada em oncologia;
- Sistema de prevenção de auxílio;
- Disponibilidade de técnicos de nutrição;
- Existência de serviço de radioterapia com experiência no tratamento de tumores pediátricos com dotação que inclua cobalto-60;
- Existência de serviço de anatomia patológica com possibilidade de estudo de biopsia intra-operatória;
- Existência de cirurgia pediátrica;
- Coordenação multidisciplinar;
- Apoio psiquiátrico, psicológico, pedagógico e social;

A percentagem de cancros que aparecem na idade pediátrica (0-15 anos) é relativamente baixa em relação à população em geral (crianças e adultos). A percentagem é de aproximadamente de 2% do total (Bearison & Mulhern, 1994).

A forma mais comum de cancro na criança é a leucemia seguida pelos tumores cerebrais e linfomas. Outros tipos de cancro típicos na criança são o tumor de Wilms (cancro no rim), o neuroblastoma (tumor no tecido do sistema nervoso simpático), e uma variedade de tumores sólidos que envolvem os músculos (rabdomyosarcoma), os

ossos, o olho (retinoblastoma), os ovários, as células germinais e o fígado (Granowetter, 1999).

Há uma incidência mais baixa no neuroblastoma na população negra dada a menor existência de tumores do sistema nervoso simpático. Leucemia e linfomas são responsáveis por 45% dos câncros nas crianças brancas e 35% nas negras. A leucemia linfoblástica aguda representa 20% e 11% em todas as neoplasias malignas nos brancos e nos negros respectivamente. Ao nível dos tumores do sistema nervoso central há uma taxa de incidência de 26% na população branca e de 29% na população negra (Li & Bader; 1998).

Determinados tipos de cancro são típicos de determinadas idades. Este facto sugere que a formação da doença pode estar relacionada, em parte, com factores pós-natais. Os tumores que ocorrem muito precocemente estão mais relacionados com influências genéticas e pré-natais (Bearison, 1989, cit. por Granowetter, 1994).

Há tumores com incidência maior em crianças com menos de cinco anos de idade, nomeadamente a leucemia linfoblástica aguda, o neuroblastoma, o tumor de Wilms, o retinoblastoma. Nas crianças com menos de quatro anos de idade 41% dos casos, são tumores de células embrionárias. Outros tumores, como o linfoma de Hodgkin, tumores ósseos e leucemias mielóides, são mais raros antes dos cinco anos de idade provavelmente por determinantes após o nascimento (Myers; Heise & Jaffe, 1999).

A incidência do cancro nas crianças com menos de um ano de idade é de um por 183.4 milhões (Aldick & Fabry, 1999). De uma forma geral, há maior incidência da doença em crianças do sexo masculino do que em crianças do sexo feminino. As taxas de mortalidade também reflectem esta realidade (Finkelstein, Hittle & Hammond, 1999).

Em termos geográficos, a patologia infantil oncológica apresenta diferenças significativas de país para país.

Nos casos em que há registos, a incidência de neoplasias mais baixa regista-se na cidade de Bombaim na Índia e em Miyagu no Japão. A incidência maior verifica-se em Israel e na Nigéria (Risdall, Hoppe & Warnke, 2001).

De todas as doenças pediátricas oncológicas, o tumor de Wilms apresenta uma maior constância ao nível mundial. O surgimento da leucemia oscila grandemente de país para país (Pizzo, Bleyer, Poplack & Leventhal, 2002).

4. Etiologia da Doença

As causas do aparecimento do cancro nas crianças são, em geral, difíceis de determinar. No entanto, as alterações genéticas aparecem como um factor importante em alguns casos, por exemplo, o retinoblastoma e os tumores associados à neurofibromatose.

As alterações cromossómicas - como a trissomia 21 - ou a instabilidade cromossómica - como a anemia hipoplásica de Fanconi - associam-se a uma incidência elevada de cancro (Mulhern, 1994).

Uma grande variedade de doenças imunológicas - incluindo a SIDA - tem sido relacionada com uma incidência crescente do cancro, essencialmente com os linfomas. Este fenómeno pode resultar de uma exposição face a agentes oncogénicos, tais como o vírus Epstein-Barr ou como consequência da falha de uma resposta imune adequada (Robinson; Pizzo; Poplack & Lippincott; 2002).

Dado que a etiologia do cancro está ainda, em grande parte, por estudar, os conhecimentos actuais apoiam-se numa origem multifactorial, na qual os elementos ambientais e genéticos desempenham um papel diferente em cada tumor (Munhill, 2003).

A ecogenética trata de combinar os conhecimentos sobre a relação entre ambos os elementos etiológicos. Como hipótese geral, tende-se a considerar o cancro como uma doença genética a nível celular com base nas seguintes observações:

- História familiar de determinados cancros, como a polipose do cólon e o síndrome de Li-Fraumeni;
- Alterações cromossómicas na linha germinal, tais como a trissomia 21 em relação à leucemia e as deleções dos cromossomas 11 no tumor de Wilms e do cromossoma 13 no retinoblastoma (Englost, Garvin, 1999). Predisposição nos síndromes de instabilidade cromossómica (síndrome de Bloom, anemia Fanconi) a ocorrência de cancros, especialmente leucemias;
- Deficiências no DNA.

É de extrema importância referir as diferenças entre as neoplasias que aparecem nas crianças com as que aparecem na idade adulta. Os tipos histológicos predominantes na infância são os tumores embrionários e os sarcomas, por oposição aos carcinomas

na idade adulta. As leucemias representam 75% das neoplasias infantis, e apenas 5% das neoplasias no adulto. Os cancros infantis têm, geralmente, localizações anatómicas profundas, não afectam os epitélios, não provocando hemorragias superficiais. Assim, a detecção precoce desta doença, nas crianças, é extremamente difícil, não acontecendo o mesmo nos adultos. No entanto, as técnicas de "screening" do neuroblastoma em recém-nascidos, são uma excepção, apresentando bons resultados (Pizzo & Bleyer, 2002).

Na maioria, o diagnóstico de cancro infantil é feito acidentalmente e, com frequência, já se encontra numa fase avançada da doença.

5. Tipologia e Tratamentos

5.1. Leucemia

5.1.1. Leucemia Linfoblástica Aguda

A leucemia linfoblástica aguda engloba cerca de 85% das leucemias infantis. A maior incidência desta patologia ocorre por volta dos quatro anos de idade, podendo, contudo, surgir em qualquer fase da infância. Antes do aparecimento da quimioterapia esta doença era usualmente mortal no prazo de três a quatro meses, sem registos de sobrevivência um ano depois do diagnóstico (Poplack & Leventhal, 2002).

As estimativas actuais apontam para que 70% das crianças que recebem quimioterapia agressiva e profilaxia do sistema nervoso central sobrevivam sem a doença por um período de cinco anos ou mais. Nem todos os pacientes têm a mesma capacidade de alcançar a remissão a longo termo. Os melhores prognósticos situam-se na faixa etária entre os três e sete anos, com uma quantidade de glóbulos brancos inferior a 20.000/ul. Os pacientes que apresentam células de glóbulos brancos acima de 20.000/ul ou que têm menos de um ano, ou mais de 10 anos de idade, têm pior prognóstico (Pizzo, 2002).

Na elaboração do diagnóstico é necessário em primeiro lugar, analisar os sinais e sintomas. As várias queixas das crianças com leucemia aguda relacionam-se com a infiltração orgânica e o envolvimento de células malignas que interferem com os elementos da medula. A redução dos precursores dos glóbulos vermelhos conduz à anemia, que pode levar à palidez e irritabilidade (Chagas 2003).

O grupo de granulócitos maduros torna a criança mais susceptível à infecção, e uma história de sucessivas infecções conduz com alguma frequência a um diagnóstico de leucemia.

A trombocitopenia predispõe a criança a sangrar, por déficite de plaquetas ou de alterações de coagulação; a infiltração de órgãos pode causar desconforto pelo seu tamanho significativo o que provoca quadros dolorosos (Robinson, Pizzo, Poplack & Lippincott; 2002).

O diagnóstico é estabelecido pelo exame da medula, que mostra uma invasão homogénea de células leucémicas, que substituem os elementos normais. Finalmente, a avaliação psicossocial é de extrema importância, nomeadamente o levantamento dos medos da família, das estratégias de *coping* e do estatuto socio-económico, de modo a prevenir a disfunção psicológica.

Tratamento

O objectivo da terapia é erradicar a doença ou, no mínimo, conduzir a um longo período sem doença. A terapia pode ser dividida em: terapia sistémica (fases de indução, intensificação e manutenção) e tratamento do sistema nervoso central.

A -Terapia sistémica

O objectivo da terapia é a eliminação dos linfoblastos do organismo. Recentemente, as novas informações acerca do DNA cromossómico específico, as técnicas para a detecção da imunoglobulina e os rearranjos da célula receptora T, permitem aceder a uma detecção e quantificação da doença residual. A terapia de indução utilizando uma multiplicidade de fármacos permite alcançar uma remissão total - ausência de tumor detectável na medula óssea (Muñoz, 2001).

Quando é atingida a remissão, os pacientes podem receber um ou mais ciclos de tratamento intensivo, com diferentes grupos de medicamentos para consolidar a remissão da doença.

A terapia de manutenção é utilizada para prevenir o reaparecimento da doença. Os esquemas terapêuticos actuais têm uma duração de cerca de dois anos.

B-Terapia ao nível do sistema nervoso central

Em cerca de 5% das crianças com leucemia, as células leucémicas invadem o sistema

nervoso central. Os sintomas mais comuns são dores de cabeça, do pescoço, vômitos. O diagnóstico é estabelecido pela observação do líquido da espinal medula, que mostra a presença de linfoblastos. O envolvimento do sistema nervoso está relacionado com o acesso das células leucêmicas no início do desenvolvimento da doença. Muitos dos medicamentos não atravessam a barreira cerebral em quantidades adequadas, permitindo que as células possam proliferar no sistema nervoso central (Poplack, 2002).

A leucemia no sistema nervoso pode ser controlada através do tratamento profilático, pelo uso de radiação craniana. Este procedimento quando realizado em crianças pequenas aparece associado a uma toxicidade neurológica, que se manifesta pela diminuição do funcionamento cognitivo, dificuldades de aprendizagem, alterações do crescimento, sendo por isso evitado em crianças com melhor prognóstico.

O período de duração da primeira remissão permite prever a sobrevivência a longo prazo. Os pacientes cujo reaparecimento da doença surge após três anos de paragem terapêutica têm melhores hipóteses de sobrevivência a longo termo (aproximadamente 25%), comparativamente com os pacientes com recaídas precoces (Pizzo, 2002).

Prognóstico

Os estudos reflectem que mais de 70% dos pacientes submetidos a um tratamento com quimioterapia e uma terapia de suporte intensiva apresentam um índice de sobrevivência de pelo menos cinco anos. Bleyer (1996) estipulou que no ano 2000, pelo menos uma em cada 6.000 pessoas nos EUA, entre os 10 e os 45 anos de idade, poderia sobreviver de leucemia linfoblástica aguda da infância.

5.1.2. Leucemia Não Linfocítica Aguda

Esta patologia inclui a leucemia mieloblástica aguda. Muitas leucemias consideradas indiferenciadas, são na realidade não linfocíticas agudas (Chagas, 2003).

A remissão ocorre em 70% dos casos, e verifica-se uma sobrevivência a longo prazo com ausência de doença entre os 25 e 30%. O transplante de medula realizado após o paciente estar em fase de remissão oferece 35 a 45% de probabilidades de uma remissão a longo termo, mas produz uma mortalidade mais elevada que as terapias agressivas convencionais, acarretando um risco substancial de morte ou incapacidade

crónica (Pizzo,2002).

5.1.3. Leucemia Mielocítica Crónica

O transplante de medula é a única cura conhecida para esta doença maligna, sendo a patologia de maior indicação de transplante. A ocorrência de hemorragias secundárias à trombocitopenia e de infecções sucessivas tornam esta forma de doença difícil de controlar clinicamente (Robinson, Pizzo, Poplack & Lippincott; 2002).

5.2. Linfomas

5.2.1. Doença de Hodgkin

Esta doença é caracterizada por nódulos linfáticos aumentados de volume ou infiltração de órgãos extra linfáticos. Estes nódulos podem aparecer na região cervical ou, se se tratar da doença extranodal, pode ocorrer em qualquer órgão. Nos estudos laboratoriais, o diagnóstico é estabelecido pelo exame histológico. Após a realização do diagnóstico é realizada uma biópsia da medula e estudos de imagiologia para estadiamento (Robinson, 1987).

A identificação do estadio de doença implica uma pesquisa sistémica, utilizando técnicas radiológicas tais como: Radiologia convencional, Tomografia Axial Computurizada, Ressonância Magnética e PET (Tomografia de emissão de positrões). Nos casos de doença abdominal e pélvica o recurso à ultrassonografia pode ajudar o seu diagnóstico.

A doença de Hodgkin é menos frequente na primeira década de vida.

Tratamento

Resultados positivos no tratamento desta patologia, dependem da definição precisa da extensão da doença e da selecção da terapia.

Tendo em conta o estadio da doença, existem várias combinações de terapia. O tratamento da doença de Hodgkin na infância e adolescência envolve o uso de quimioterapia e uma menor utilização da radioterapia. A primeira permite uma actuação mais sistémica sobre a doença oculta e pode causar menos problemas a longo prazo.

Nas crianças pequenas são recomendadas doses reduzidas de radioterapia sendo

usada para consolidar os efeitos da quimioterapia e atingir a remissão completa (Pizzo, Bleyer, Poplack & Leventhal, 2002).

A terapêutica pode induzir toxicidade aguda e provocar sintomas como náuseas, vômitos, anorexia, alopecia e supressão medular. Os efeitos crônicos tóxicos variam entre o hipertiróidismo, a infertilidade e o aumento da incidência de tumores malignos secundários. Os efeitos psicológicos desta doença e seu tratamento no grupo de adolescentes requer um trabalho de equipa entre o paciente, a família, a escola e os médicos. Assim sendo, é importante a intervenção precoce e o aconselhamento.

Prognóstico

Os níveis de sobrevivência nos estadios iniciais (I e II) da doença abrangem 90% dos doentes, por um período de cinco anos. Em estadios mais avançados (III e IV), a sobrevivência é de 70% dos pacientes (doentes com mais de cinco anos sem doença).

5.2.2. Linfoma Não Hodgkin

Esta patologia engloba um grupo diverso de cancros dos órgãos linfóides. Para os linfomas infantis tem sido relevante considerar duas categorias histológicas: linfoma linfoblástico e linfoma não linfoblástico. O primeiro é mais frequentemente associado aos marcadores da célula T. O linfoma de Burkitt tem a sua origem nos linfócitos B. O linfoma Burkitt e seus variantes caracterizam-se pelo crescimento rápido das células, o que torna as suas características clínicas únicas. É uma doença mais comum nos rapazes que nas raparigas e muito frequentemente atinge a área ileocecal (Pizzo, Bleyer, Poplack & Leventhal, 2002).

O diagnóstico é sustentado pela avaliação de sintomas e sinais, sendo o mais comuns nas crianças a dor abdominal aguda muitas vezes com obstrução intestinal. Os pacientes com tumores intra-abdominais sem obstrução intestinal são mais propensos a apresentar tumores de grandes dimensões, manifestando-se a sua doença de forma disseminada. A punção lombar com exame citológico cuidadoso é realizada em todos os pacientes com este tipo de doença (Bleyer, 2002).

Tratamento

Os linfomas não Hodgkin são sensíveis à quimioterapia e à radioterapia, sendo a primeira importante num grande número de remissões e curas. Os agentes terapêuticos mais utilizados são a vincristina, ciclofosfamida, doxorubicina, em várias doses e combinações. A manutenção da quimioterapia dura entre seis a 18 meses, consoante o estadio e tipo de doença (Pizzo, Bleyer, Poplack & Leventhal, 2002).

Prognóstico

Os estadios precoces de doença são curáveis em 90% dos casos. O fracasso dos tratamentos está muitas vezes relacionado com alterações na medula ou sistema nervoso central.

5.3. Tumores sólidos

5.3.1. Neuroblastoma

O neuroblastoma é um tumor que surge nas células da medula adrenal ou nos gânglios do pescoço e pode-se prolongar até à pélvis. É um dos tumores sólidos mais comuns na infância (tumor de células embrionárias). Clinicamente os índices de sobrevivência são favoráveis em crianças com menos de um ano de idade, com tumores extra-abdominais e cuja doença é localizada. Ainda em crianças com a mesma idade, mas que apresentam metástases limitadas à pele, pode ocorrer uma remissão espontânea em mais de 50% dos casos (Adams-Greerly, 1991).

É comum nas crianças com dois anos de idade surgir como uma massa abdominal palpável. O tumor pode estar presente em qualquer momento na infância, desde a fase neonatal até à adolescência. Os sintomas dependem da extensão da doença no momento do diagnóstico. As queixas mais comuns são a perda de peso e febre. As técnicas de aspiração da medula e as biópsias permitem identificar as células do neuroblastoma, evitando uma cirurgia difícil para a criança (Muñoz, 2001).

Existem factores biológicos que influenciam o prognóstico e tratamento da doença. A amplificação do proto-ongene *N-myc* pode ser detectada no neuroblastoma e está associada a um prognóstico desfavorável, obrigando a uma terapia agressiva.

Tratamento e Prognóstico

A terapêutica envolve o uso de cirurgia, radioterapia e quimioterapia. A quimioterapia com compostos como a vincristina e ciclofosfamida conduz a remissões em 80% dos pacientes.

As crianças com menos de um ano que estejam no estadio IV da doença têm bom prognóstico. Nesta idade, em casos em que a doença esteja localizada (estadio I e II) o prognóstico é ainda melhor (sobrevivência em cerca de 90% dos casos) (Pizzo, 2000).

As crianças com mais de um ano e no estadio III da doença têm um prognóstico de sobrevivência intermédio (50%) dependendo de factores biológicos, enquanto que os situados no estadio IV apresentam um prognóstico reservado (25-30%). Nestes doentes está indicada quimioterapia de alta dose com infusão de células progenitoras de sangue periférico, o que pode melhorar a sobrevivência. De referir ainda a hipótese de utilização MIBG (Metil iodo benzil guanidina) terapêutico em situações específicas.

5.3.2. Tumor de Wilms

Entre os tumores pediátricos, o tumor de Wilms (tumor renal) tem o mesmo nível de incidência que o neuroblastoma. Pensa-se que este tumor tem uma origem embrionária e aumenta provocando a distorção e invasão da área renal adjacente. Este tumor pode ser associado com anomalias congénitas, tais como a hemi/hipertrofia, genitalidade ambígua, duplicação de ureteres. Os pacientes com anomalias somáticas estão mais propensos a desenvolver uma doença bilateral. Usualmente apresenta-se como uma massa abdominal. As metástases nos pulmões estão presentes em cerca de 11% dos pacientes no momento do diagnóstico.

O prognóstico depende de critérios *major*: estadio clínico, que reflecte a extensão da doença na situação de diagnóstico e o quadro histológico da lesão. Beckwith & Palmer (2000) identificaram uma variante anaplásica do tumor de Wilms, cujo prognóstico se mantém razoavelmente positivo com a aplicação de uma terapia agressiva.

É importante observar o tórax em todas as perspectivas, para despistar a existência de metástases pulmonares. A ultrassonografia é útil para determinar o volume do tumor. A avaliação do abdómen deve ser efectuada, com vista a detectar metástases hepáticas e a extensão do tumor (Robinson, Pizzo, Piplack & Lippincott; 2002).

A cirurgia é o procedimento que completa o processo de análise de extensão da

doença, removendo o tumor e nódulos.

Tratamento e prognóstico

Actualmente a expectativa de sobrevivência a longo prazo é de aproximadamente 90%. A quimioterapia permite alcançar resultados satisfatórios, com uma toxicidade reduzida. Os pacientes no estágio I e II podem esperar índices de cura de mais de 90%; no estágio III entre os 80 e 90% e no estágio IV a sobrevivência situa-se nos 70%.

5.3.3. Tumores Hepáticos

Os tumores hepáticos são extremamente raros na criança, sendo o mais frequente o hepatoblastoma. O serviço de cirurgia da Academia Pediátrica Americana estudou 375 crianças que sobreviveram ao tumor por um período de 10 anos: 275 (67%) eram malignos, destes 129 (51%) eram hepatoblastomas e 98 (39%) eram carcinomas hepatocelulares. A incidência de tumores hepáticos decresce após atingirem o seu pico no primeiro ano de vida.

O prognóstico para crianças com tumores hepáticos primários é variável. No passado apenas 20 a 50% dos pacientes com a remissão da lesão sobreviviam. A quimioterapia pode melhorar o prognóstico, mas a sobrevivência a longo prazo destes doentes continua a ser reduzida (Poplak, 2002).

5.3.4. Tumores Cerebrais

Os tumores cerebrais infantis representam cerca 1500 a 2000 novos casos em cada ano nos EUA, ou seja, aproximadamente 25-30% dos casos de cancro infantil. Estes tumores são biológica e histologicamente heterogêneos, variando de lesões curáveis cirurgicamente a lesões disseminadas, que são usualmente fatais, apesar do recurso a terapias agressivas multimodais (Robinson, Pizzo, Poplack & Lippincott; 2002).

Os tumores cerebrais classificam-se em:

- Astrocitoma, o tumor cerebral mais comum nas crianças. A maioria dos astrocitomas na infância são tumores de baixo grau de malignidade. Estes tumores têm uma baixa propensão para se disseminar, pois tendem a crescer lentamente. São tumores curáveis cirurgicamente (90%) se a sua localização é no cerebelo ou em locais onde é

possível a intervenção cirúrgica completa (Pizzo, 2002).

- Meduloblastoma, este tumor é um dos tumores de alto grau mais comum nas crianças. É uma patologia que tem uma probabilidade de cura de 50 a 70% com a cirurgia, radioterapia e quimioterapia. A radioterapia implica um risco substancial para a toxicidade do sistema nervoso central, para todas as crianças, particularmente para aquelas com idade inferior a cinco anos e sobretudo até aos três anos de idade.

- Tumor do Tronco Cerebral, é o terceiro tipo de tumor de maior frequência do Sistema Nervoso Central. Este tumor tem usualmente uma origem astrocítica e é frequentemente de alto grau. A possibilidade de recurso à cirurgia é reduzida, devido à sua localização, no entanto é possível a realização de biópsia. O tratamento usual destes tumores é a radioterapia mas a mortalidade é praticamente de 100%.

Tratamento e Prognóstico

Os clínicos deparam-se com vários desafios entre os quais a luta pela cura destes tumores cerebrais infantis, proporcionando ao doente uma vida funcional. Os cuidados devem ser prestados por uma equipa multidisciplinar: neurologia, endocrinologia, fisioterapia, terapia da fala, terapia ocupacional, serviços sociais, enfermeiros especializados, oncologista e neurocirurgião.

A terapia passa pela radioterapia e cirurgia de remoção do tumor cerebral, facilitada pelos microscópios, laser, cirurgia aspiratória de sucção. A quimioterapia é por vezes utilizada como terapia adjuvante, reforçando a sobrevivência e reduzindo a toxicidade do sistema nervoso central (Muñhoz, 2001).

As novas perspectivas de tratamento combinam a cirurgia, radioterapia e quimioterapia, e reforçam o prognóstico relativamente à cura e à manutenção das funções cerebrais.

5.3.5. Tumores Ósseos

Uma variedade de tumores benignos e malignos podem surgir nos ossos. Os ossos estão muitas vezes relacionados com doenças metásticas (linfomas, neuroblastomas). Os principais sintomas são as dores. Também uma fractura pode indicar a existência de uma área cortical destruída relacionada com o cancro.

Existem vários tipos de tumores ósseos:

- Sarcoma de Ewing; ocorre usualmente nos ossos longos das extremidades mais baixas e na pélvis, manifestando-se pelas dores e retenção urinária. As metástases aparecer noutros ossos e nos pulmões, podendo estar presentes no momento do diagnóstico num terço dos pacientes. O tratamento consiste em radioterapia, quimioterapia e cirurgia. A remoção cirúrgica é utilizada no tratamento do Sarcoma de Ewing, sempre que possível.

- Osteosarcoma, é o tumor maligno dos ossos mais comum nas crianças. É frequente na adolescência, ocorrendo usualmente nos ossos longos. Apresenta-se como uma massa dolorosa, que pode ser observada após um pequeno trauma. Por vezes é utilizada a cirurgia de amputação para controlar o tumor. Podem existir metástases pulmonares em cerca de 70% dos doentes tratados apenas com cirurgia. Assim, é importante a utilização de quimioterapia adjuvante (Robinson, 2000).

6. Factores de Adaptação aos Tratamentos

A primeira droga de quimioterapia foi utilizada em 1900 por Paul Ehrlich para tratar uma infecção parasitária. Quando estudaram o desenvolvimento dos medicamentos verificaram que existia um paralelismo entre o desenvolvimento de agentes anti-infecciosos e as drogas para combaterem a doença oncológica (De Vita, 1998).

Existem efeitos secundários provocados por este tipo de terapia, tais como: náuseas, vômitos, alopecia, fadiga, anorexia, diarreia, neuropatia periférica e alterações sexuais (Penman et al, 1998) No entanto, os sintomas subjectivos e as alterações físicas visíveis correspondem a factores de *distress* de diferentes níveis, consoante os seus efeitos se tornam ameaçadores à vida.

A quimioterapia é uma causa de angústia significativa, quer pelos seus efeitos físicos, quer pela sua interferência na vida quotidiana, no trabalho e na família do sujeito (Penman, 1998). Alguns pacientes encaram a quimioterapia como uma solução de luta contra a doença, mas a maioria apresenta sintomas de depressão e ansiedade, o que dificulta a aceitação da terapêutica.

A radioterapia e a quimioterapia têm sido consideradas pelos sujeitos como mais ameaçadoras, comparativamente à cirurgia.

Segundo Penman et al (1998) e Lesko (1998), a confiança no médico é crucial na decisão dos pacientes para aceitar o tratamento. Após concordar com o tratamento, o

período de espera pela primeira sessão, representa o momento de maior ansiedade para os pacientes, sendo posteriormente recordado como sendo psicologicamente pior do que o tratamento.

Segundo Meyerowitz e colegas (2000) as principais queixas dos pacientes com cancro são as dificuldades de relação pessoais e com a família durante o tratamento. Referem que estas lidam com o tratamento (estratégias de *coping*) mantendo-se ocupadas, recolhendo informação acerca do tratamento e reforçando uma atitude positiva, de esperança.

A capacidade de muitos pacientes aceitarem e tolerarem a quimioterapia é afectada pela perda do cabelo e a ansiedade por ela provocada, tornando-se importante a preparação psicológica, de modo a que o sujeito não fique surpreendido ou amedrontado. A alopecia é um dos factores estigmatizantes da quimioterapia, principalmente em sujeitos que sentem que o seu trabalho ou posição social será ameaçado pelos efeitos do tratamento.

As alterações na aparência resultantes da obesidade ou perda de peso, quando associadas à alopecia, podem resultar numa postura de humilhação acerca da aparência e na perda de auto-estima e auto-confiança.

Em diversos estudos com doentes com cancro verificou-se que as questões sexuais continuam a ser uma fonte de *distress*. Fobair et al (2001) identificaram níveis elevados de divórcio, problemas relacionados com a fertilidade e interesse reduzido na actividade sexual.

É importante do ponto de vista psicológico, ser dada informação ao sujeito acerca de todos os passos no processo da quimioterapia, incluindo os efeitos secundários, assim como a realização de apoio psicológico, de modo a prevenir a antecipação do tratamento. Os pacientes melhor informados mostram níveis inferiores de ansiedade (W. Hathaway; W. Hay; J. Groothuis & J. Paisley, 1993)

CAPÍTULO II

CONSIDERAÇÕES SOBRE OS ASPECTOS PSICOLÓGICOS NA CRIANÇA COM CANCRO E RESPECTIVAS FAMÍLIAS

1. A Oncologia Pediátrica e a Psicologia

A Oncologia Pediátrica é a área da medicina que estuda o cancro nas crianças. A Psico-Oncologia Pediátrica pode ser caracterizada como o campo da Psicologia da Saúde que estuda a influência dos factores psicológicos no desenvolvimento e na manifestação do cancro infantil.

Embora a investigação de factores etiológicos e de variáveis psicológicas - que pudessem explicar a vulnerabilidade do indivíduo à doença oncológica - tenha mais de um século de História, a verdade é que o primeiro estudo publicado sobre a descrição de variáveis psicológicas em pacientes oncológicos ocorreu no início da década de 50 do século XX (Holland, 1991). Os avanços mais significativos em Psico-Oncologia foram obtidos, somente, a partir da década de 80 do mesmo século. É então que se delinearam pesquisas que procuravam identificar variáveis sociais que influenciam as diferentes fases da doença (prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação), além de uma abordagem mais humanista ao paciente, incluindo estudos sobre controlo de dor, medidas de qualidade de vida, efeitos de intervenções multiprofissionais e estratégias de suporte psicossocial ao paciente. Estas constituíram, então, algumas das preocupações de investigadores e profissionais da área de Saúde.

Na mesma linha, Bayés (1996), reconhecendo os avanços do conhecimento em Psico-Oncologia, observa que, até o início da década de 80 do século XX, investigações detalhadas acerca da influência de factores de natureza psicológica sobre o desenvolvimento do cancro não constituíam actividades de rotina em centros médicos especializados. As investigações clínicas, por exemplo, não permitiam esclarecer suficientemente o impacto de variáveis psicossociais, consideradas isoladamente ou em conjunto, sobre o tratamento do cancro. Crianças com quadros clínicos semelhantes, incluindo diagnósticos e prognósticos, apresentavam evoluções clínicas diferenciadas sem que os profissionais de saúde pudessem designar elementos explicativos suficientes.

Actualmente, embora reconhecidos como condicionantes sobre a manifestação do cancro e intervenientes sobre os tratamentos dispensados ao paciente, os factores psicológicos necessitam de delimitações operacionais mais precisas.

2 - A Investigação em Psico-Oncologia Pediátrica

Estudos desenvolvidos a partir da década de 80 do século XX procuraram uma melhor compreensão do papel desempenhado por variáveis psicossociais em crianças com cancro e seus familiares, (Bearison & Mulhern, 1994). Investigando o carácter descritivo da maioria dessas variáveis - em detrimento do desenvolvimento de perspectivas teóricas específicas em Psico-Oncologia – os mesmos estudos afastavam também hipóteses experimentais que pudessem contribuir para o esclarecimento da relação estabelecida entre variáveis psicossociais do paciente e variáveis de natureza ambiental do tratamento.

Estudos recentes em oncologia têm salientado a relevância da valorização de atitudes e de comportamentos na prevenção do cancro (Cassileth & Chapman, 1996), assim como o aumento do tempo de sobrevivência com qualidade nos pacientes oncológicos (Cole & Rodu, 1996; Miller, Young & Novakovic, 1994). Aponta-se para o reconhecimento do acompanhamento psicológico do paciente - em todas as etapas da doença - como um elemento indispensável da assistência prestada (Dahlquist, Czyzewski & Jones, 1996; Gimenes, 1996; 1994; Phillips, Ruth & Wagner, 1994). Contudo, há ainda uma carência de estudos mais sistemáticos, nomeadamente aqueles que se relacionam com a investigação do papel de variáveis contextuais sobre os efeitos de procedimentos médicos invasivos ou outras experiências relacionadas com contingências adversivas do tratamento do cancro nas crianças.

Psico-Oncologia é a designação da área de interface entre a Oncologia e a Psicologia. Os objetivos nesta área são: a) identificar o papel de factores psicológicos e sociais, no aparecimento, desenvolvimento, tratamento e reabilitação do doente oncológico; b) sistematizar um corpo de conhecimentos que possa permitir a assistência integral do paciente com cancro e da sua família, bem como a formação de profissionais de saúde especializados no seu tratamento (Gimenes, 1994).

O estudo da relação entre factores psicológicos e a causa de doenças físicas leva já

mais de 2.000 anos. Remonta à época da filosofia e da medicina clássica, a investigação de factores psicológicos que possam explicar a maior ou menor vulnerabilidade individual ao cancro (Holland, 1991). Segundo Gimenes (1994), a Psico-Oncologia surgiu como área de conhecimento a partir da década de 50 do século XX, quando a comunidade científica passou a reconhecer que tanto o aparecimento como a remissão do cancro poderiam ser intermediados por factores cuja natureza extrapolavam o modelo biomédico.

Holland (1991), reflectindo sobre o avanço do conhecimento em Psico-Oncologia Pediátrica, apontava a identificação de áreas prioritárias de pesquisa: 1) adaptação comportamental e psicossocial da criança ao cancro; 2) aplicações da Medicina Comportamental à Oncologia; 3) estudo de aspectos específicos da oncologia pediátrica, incluindo suporte social e medidas de qualidade de vida; 4) prevenção e detecção de factores de risco na infância; 5) novas aplicações da farmacologia ao tratamento do cancro; 6) desenvolvimento de modelos de intervenção psicossocial.

As áreas de pesquisa em Psico-Oncologia não podem ser consideradas isoladamente. Estudos sobre o processo de adaptação e de adesão da criança ao tratamento do cancro (incluindo a execução de procedimentos médicos invasivos), por exemplo, envolvem, pelo menos, quatro áreas: a identificação de variáveis psicossociais no paciente e nos seus familiares; avaliação dos efeitos secundários da quimioterapia, radioterapia e quimioterapia de alta dose; a avaliação da qualidade de vida do paciente ao longo do tratamento e a definição de modelos de intervenção psicossocial.

Uma das maiores dificuldades nesta área é a inexistência de critérios uniformes que possibilitem a definição das áreas de pesquisa, a metodologia aplicada e a interpretação dos resultados. Por conseguinte, várias conclusões, baseadas na orientação teórico-filosófica de cada investigador, guiam a pesquisa em Psico-Oncologia Pediátrica (Harper, 1991; Burish, 1994). Bearison & Mulhern (1994) referem-se aos conceitos de *coping*, adaptação e ajustamento - termos que apresentam significados aparentemente comuns no dia-a-dia - que permitem distinções conceituais no contexto da pesquisa em Psico-Oncologia.

A análise da literatura especializada permite a delimitação de circunstâncias em que é indicada a necessidade de ajuda psicológica à criança com cancro. A maioria fundamenta-se na identificação de variáveis de natureza psicossocial do paciente e das famílias: 1) quando as reações emocionais do paciente (ou da família) o impedem

de aderir ao tratamento, cooperar com o tratamento em curso, ou interferem negativamente sobre este processo; 2) quando os comportamentos do paciente parecem provocar maior experiência de dor, ou sentimentos de degradação corporal; 3) quando as reacções emocionais do paciente parecem perturbar o desempenho de actividades que, sem as reacções emocionais, seriam mais facilmente desempenhadas, nomeadamente na manutenção de contactos sociais e na execução de actividades de entretenimento; 4) quando as reacções emocionais do paciente se manifestam sob a forma de sintomas psiquiátricos convencionais ou de outros sintomas psicológicos (Bayés, 1985).

Em relação às variáveis psicossociais, Adams-Greenly (1991), ressaltam que a assistência ao paciente e seus familiares deveria envolver a compreensão da interacção entre diversos factores: 1) modelo desenvolvimentista, considerando os diferentes contextos do desenvolvimento de uma criança; 2) características sócio-económicas e culturais do paciente e dos seus familiares; 3) capacidade de lidar com situações de crise; 4) nível de coesão e facilidade de comunicação entre os membros da família; 5) história pessoal e familiar do paciente. Uma compreensão mais precisa da influência destes factores poderia ajudar a delimitar, inclusive metodologicamente, a intervenção profissional nesta área.

Apesar do reconhecimento de variáveis psicossociais envolvidas no ciclo do cancro pediátrico, Carpenter (1991), numa descrição crítica da área, aponta a necessidade do delineamento de estudos relacionados com a investigação de procedimentos médicos invasivos e outras experiências potencialmente adversivas. O autor sublinha que as intervenções de carácter cognitivo/comportamental podem constituir uma ajuda adicional às crianças para lidar com as diversas experiências durante o tratamento, principalmente quando são exigidas uma combinação de estratégias e de procedimentos médicos.

Mesmo considerando que os estudos em Psico-Oncologia Pediátrica já permitiram a delimitação de circunstâncias em que é indicada a necessidade de ajuda psicológica à criança com cancro, nem todas as variáveis envolvidas estão suficientemente consideradas.

3 - Procedimentos Invasivos em Oncologia Pediátrica

Além do estudo dos aspectos relacionados com a necessidade de ajuda psicológica à criança e à sua família e a identificação de variáveis de risco psicossocial, importa também considerar as questões ambientais, uma vez que a criança tem que ser hospitalizada. A Psico-Oncologia aponta para a necessidade da compreensão mais precisa da relação funcional entre a criança/adolescente e o ambiente em que são dispensados os cuidados médicos ou terapêuticos.

Saile, Burgmeier & Schmidt (1988), numa revisão sobre programas de preparação psicológica para procedimentos médicos, apontam a necessidade de mudanças na ecologia dos hospitais pediátricos, ou seja, a necessidade de os adaptar social e afectivamente às crianças nos seus diferentes escalões etários. Zannon (1991) refere que como o ambiente hospitalar apresenta uma organização direccionada para o tratamento, nem sempre estão planeadas formas de atendimento que englobam a individualidade e desenvolvimento da criança/adolescente.

Na procura de intervenções ambientais favoráveis às necessidades comportamentais da criança, Worchel, Copeland & Baker (1987), investigaram a relação entre as estratégias de controlo utilizadas por crianças com cancro e seu ajustamento emocional a situações de *stress*, tendo concluído que o controlo comportamental é essencial para um ajustamento emocional eficaz. Os autores referem que a qualidade da estratégia de controlo permite uma melhor adaptação à situação de *stress*.

Outros estudos investigaram a eficácia de estratégias de controlo na redução de efeitos adversos aos procedimentos médicos invasivos. Estes estudos incluem a utilização de diversas estratégias, tais como, distração, relaxamento, hipnose, técnicas distractivas, modelagem e treino de auto-controle (Bearison & Mulhern, 1994; Carpenter, 1991; Dahlquist, Power & Carlson, 1995; Katz, Kellerman & Siegel, 1980; Peterson & Shigetomi, 1981).

Saile, Burgmeier & Schmidt (1988) dividiram as estratégias utilizadas em programas de preparação psicológica para procedimentos médicos em três grupos: 1) modelagem-modelos de confronto utilizando filmes, apresentação de slides; 2) intervenções cognitivo/comportamentais- técnicas de autocontrolo e dessensibilização; 3)

intervenções cognitivo-comportamentais- promoção e suporte de cuidados gerais, técnicas expressivas e psicodramáticas, fornecimento de informação e técnicas de relaxamento. Os autores detectaram efeitos mais significativos, sobre o comportamento da criança, quando da utilização de estratégias que também apresentavam as maiores variabilidades individuais (relaxamento, dessensibilização e fornecimento de informação, respectivamente). Estes resultados foram atribuídos à interferência de variáveis moderadoras, não suficientemente compreendidas pelos investigadores.

Uma crítica que pode ser formulada a estes estudos, é que a intervenção efectuada pelo profissional nem sempre é contingente (muitas vezes nem sequer é sistemática) aos seus efeitos sobre o comportamento da criança, uma vez que a complexidade da situação dificulta a manipulação deliberada de variáveis relevantes. Ou seja, os resultados dos estudos nem sempre esclarecem a funcionalidade das mudanças sobre o comportamento da criança.

Apesar da diversidade de estratégias utilizadas e da aparente eficiência das tecnologias comportamentais aplicadas à Oncologia Pediátrica, é necessário o desenvolvimento de estratégias que possam considerar as diferenças individuais e o impacto nas respostas das crianças.

Uma outra questão relevante quando à utilização de metodologias comportamentais em Oncologia Pediátrica parece ser a impossibilidade da criança encontrar estratégias de auto-controlo face ao tratamento. O desenvolvimento do cancro e a natureza dos procedimentos médicos invasivos parece aumentar a dependência da criança em relação aos seus pais e aos membros da equipa de saúde (Worchel, Copeland & Baker, 1987). O sentimento de impotência da criança com cancro pode interferir negativamente sobre o seu processo de desenvolvimento, estendendo os efeitos adversos do tratamento além do período de internamento e de execução dos procedimentos médicos. Para Carpenter (1991), as crianças que têm consciência da falta de auto-controlo ou inabilidade para enfrentar as situações de *stress* dos procedimentos médicos invasivos são aquelas que, prioritariamente, mais precisam de ajuda. A hipótese de se utilizarem estratégias para ensinar, pontualmente, a criança a dispôr de um conjunto de comportamentos de auto-controlo perante a contingência adversiva de procedimentos médicos invasivos específicos, é uma preocupação constante nesta área.

4 - Repercussões Psicológicas na Oncologia-Pediátrica

A perspectiva de sobrevivência da criança com cancro mudou drasticamente nos últimos anos. O cancro na criança era considerado como um ágil e inevitável assassino. Actualmente, as técnicas de tratamento capazes de produzir remissões aumentaram a duração de sobrevivência e, em alguns casos, proporcionaram a cura (Nacional Cancer Institute, 2001).

Foi com o progressivo aumento das taxas de sobrevivência de crianças com cancro que apareceram novas questões em Oncologia Pediátrica, resultantes de novas necessidades dos próprios técnicos, pacientes e famílias. Anteriormente, as estratégias adaptadas para o cancro infantil envolviam a aceitação de um mau prognóstico e a presença eminente da morte. Hoje em dia, o cancro infantil é encarado como uma doença crónica. Assim, se para a criança com cancro e para a sua família, o problema da doença crónica é composto pela incerteza e pela ameaça de morte, é hoje encarado também com a possibilidade de cura (Nacional Cancer Institute, 2001).

As exigências físicas e psicológicas, quer no paciente, quer na família, são grandes e perturbadoras a vários níveis. Actualmente, e devido aos avanços da medicina, a criança com cancro é vista como um indivíduo em constante desenvolvimento dentro da sua família, na escola e na comunidade. Neste sentido Adams & Greenly (1991) propõem uma avaliação psicossocial inicial destas crianças, com o objectivo de procurar informações acerca de várias áreas-chave, compreendendo a interacção entre elas. Estas áreas-chave incluem:

1. Factores desenvolvimentais;
2. Questões sócio-económicas e culturais;
3. Capacidade de adaptação (*coping*);
4. Comunicação e coesão familiar;
5. História pessoal e familiar;

Bruno & Goldberger (1996), consideram que a partir do momento em que o cancro é diagnosticado na vida de uma criança, além das alterações no próprio organismo, a criança é ainda confrontada com uma variedade de mutações na sua estrutura familiar. É de extrema importância abordar os aspectos psicológicos da criança com cancro, tendo em conta dois aspectos fundamentais: o doente e a família.

4.1- Repercussões Psicológicas na Criança

Para a criança o cancro é uma realidade extremamente complexa, pois trata-se de um acontecimento que surge inesperadamente na sua vida, com uma presença incómoda e perigosa para o seu corpo. Para Oppenheim (1996), a doença oncológica afecta todos os elementos da vida destas crianças, designadamente:

- A sua história (relacionada com a questão do sentido: porquê eu, porquê agora, porquê a minha família?);
- O seu lugar na família (porquê eu e não o meu irmão?, o meu primo?);
- O seu corpo (o cancro é materializado no corpo - devido às alterações que este sofre - podendo perturbar a confiança e a imagem consciente e inconsciente que a criança tem de si, com consequências para a sua auto-estima e para a sua identidade);
- A sua aproximação em relação aos outros;
- A sua forma de pensar.

Quando salientamos as alterações psicológicas das crianças com cancro devemos considerar em primeiro lugar a fase de desenvolvimento em que a criança se encontra e em segundo lugar as fases de desenvolvimento da doença. Logo no momento do diagnóstico, a criança tem que se confrontar de imediato com a alteração de rotinas individuais e familiares (Gil, 1999). A ruptura escolar, provocada pelos internamentos sucessivos, pela baixa de defesas e ainda pela fadiga, é vivida pela criança como um sentimento de perda de capacidades e perda na relação com os outros. Os efeitos secundários dos tratamentos, alopecia, a alteração de peso e ainda no caso de algumas cirurgias, implicam alteração da imagem corporal que é também sentida pela criança como uma ameaça (Trill, 2002).

Os efeitos da doença na criança relacionam-se com inúmeros factores, desde as características psicossociais da criança (o significado da doença para a criança; o medo das consequências, o medo da hospitalização; o gostar ou não do médico; a perda das actividades; o estilo cognitivo e os mecanismos de defesa utilizados) aos aspectos relacionados com a doença em si. Desta forma, é impossível considerar os efeitos da doença na criança de uma maneira uniforme (Proença, 1988).

A confrontação com um fenómeno desconhecido e inexplicável, como é a doença para a criança e com todas as sensações desagradáveis (tratamentos, hospitalizações) que

dá advêm, provocam na criança a necessidade de tentar compreender o que está a acontecer, para de algum modo se adaptar às situações e acontecimentos com que se depara. A criança começa assim a atribuir significações ao que se está a passar, o que vai resultar em diferentes formas de reagir (Barros, 1999). A resposta da criança é afectada pelos significados que atribui aos conceitos de doença. Sendo o impacto emocional da doença mais dependente da percepção que a criança adquire do que se está a passar do que daquilo que está realmente a acontecer (Proença, 1988).

Para Rowland & Holland (1990), a avaliação do impacto psicológico da doença oncológica na vida de uma criança tem subjacente a adopção de uma perspectiva desenvolvimentista, na medida em que este impacto será diferente consoante o nível etário do paciente.

Muitos autores (Bilbace & Walsh, 1979; Perrin Gerrity, 1981; Simeonson, Buckley e Manson, 1979; Barrio, 1990; Brewster, 1982 & Whitt, 1982, cit. por Barros, 1999) partilham a noção de que o desenvolvimento cognitivo da criança determina a construção dos fenómenos de saúde, doença e morte, e que esta obedece aos mesmos princípios de desenvolvimento da compreensão dos fenómenos do mundo físico e social definidos por Piaget. Estes autores reconhecem que "os conceitos sobre saúde e doença se organizam numa progressão hierárquica que se estrutura do concreto para o abstracto, do particular para o geral, do mais rígido para o mais flexível, do perceptivo para o racional" (Barros, 1999).

4.2. Fases de Desenvolvimento da Criança com Doença Oncológica

Para Rowland & Holland (1990), desde o nascimento até à idade adulta, a evolução, no que respeita às esferas cognitivas, física e social, é uma constante. Consoante esta evolução, os conceitos de saúde, doença e morte vão também evoluindo. A idade da criança e respectivo nível de desenvolvimento vão influenciar em larga medida as estratégias de adaptação e a intervenção a adoptar.

Apesar da idade da criança não ser sinónimo de estágio de desenvolvimento, Rowland (1990) considera que podem ser feitas algumas divisões com o intuito de estruturar a informação disponível. Tendo-se baseado nos trabalhos de Erikson, S. Freud, A. Freud, Levinson, Piaget, Bibace e Wasch, Blos, Brewster, Campbell, Gellert, Kister e

Patterson, Nagy, Neuhauser, Perrin & Gerrity, a autora propõe a seguinte divisão cronológica,

Primeira infância (0-2 anos);

Idade pré-escolar (3-5 anos);

Idade escolar (6-11 anos);

Adolescência (12-18 anos);

Rowland & Holland (1990) através da sua larga experiência no trabalho com pacientes com cancro no *Memorial Sloan Kettering Cancer Center* identificaram cinco áreas potencialmente problemáticas (*five D's*) na adaptação à doença oncológica, independentemente da idade dos sujeitos. As fases dos *5 D's* são definidas quer para os pacientes adultos, quer para as crianças, como as áreas principais no processo da adaptação do indivíduo à doença, tais como:

1. Alterações nas relações inter-pessoais;
2. Questões relacionadas com dependência e independência;
3. Perturbações nas realizações/aquisições;
4. Alteração da imagem corporal-sexual e integridade;
5. Questões existenciais.

É possível resumir as mudanças essenciais em cada período de desenvolvimento, bem como a forma como afectam a adaptação psicológica da criança perante a doença. É de extrema importância referir que cada criança tem a sua própria progressão. Certas crianças podem ser precoces na aquisição de determinadas competências enquanto outras podem realizar a aquisição das referidas competências numa fase posterior. Isto é particularmente verdade para crianças que se encontram doentes. Nas crianças doentes em idade escolar é frequente a esfera motora estar mais comprometida, assim como a esfera verbal, contudo o entendimento daquilo que vivenciam é-lhes fácil de entender. Isto pode ser explicado pelo contacto permanente que têm com os adultos no contexto médico em que estão inseridas. Outro factor a ter em conta são as condições culturais e económicas, na medida em que estas podem influenciar significativamente o impacto psicológico da doença. A aplicação de uma medida desenvolvimentista deve ser sensível às diferenças culturais e sociais, bem como às diferenças individuais (Rowland, 1990).

Analisar as alterações que a doença oncológica origina crianças nos diversos estádios delimitados por Rowland (1990), é de extrema importância. Os períodos menos

abordados neste trabalho englobam a primeira infância e a idade pré-escolar, uma vez que não foram aqui objecto de estudo.

A primeira infância (0-2 anos)

As alterações no desenvolvimento que ocorrem nos primeiros anos de vida de uma criança são, provavelmente, as mais significativas. No início deste período, a criança é um ser completamente dependente e imaturo. Devido a um rápido processo sistemático e de maturidade, no final desta etapa, a criança já consegue andar, falar, alimentar-se, exibir comportamentos com objectivos racionalmente coordenados e, na maioria das crianças, controlar os esfíncteres. Todo este rápido processo tem como base a maturação do sistema nervoso central (Rowland, 1990).

Para Rowland (1990), são imprescindíveis três condições para o desenvolvimento equilibrado das crianças: a presença de um principal prestador de cuidados (normalmente a mãe), a consistência na prestação desses cuidados e a oportunidade para explorar e interagir com o meio ambiente.

Para o mesmo autor é devido ao facto de ser extremamente difícil saber o que pensa a criança numa etapa pré-verbal, que é também extremamente difícil saber o que é que esta, antes dos dois anos de idade, pensa acerca da doença oncológica. Nesta idade existe, provavelmente, pouca compreensão da doença.

O aparecimento de uma doença grave nesta fase da vida da criança provoca grandes alterações a vários níveis:

Alterações nas relações interpessoais: As relações interpessoais podem ser severamente alteradas quando a criança e o tratamento ocorrem durante outros períodos da vida, mas nesta fase estas alterações, particularmente nas relações parentais, têm efeitos ainda mais profundos. Segundo Rowland (1990), a separação das figuras parentais nesta fase da vida tem um significado muito especial.

Segundo o autor, a inconsistência nos cuidados prestados à criança (pode ser realizada por técnicos diferentes) pode resultar num sentimento de desconfiança permanente que se pode manifestar, no primeiro ano de vida, por uma angústia, face ao estranho, bastante exagerada ou, posteriormente, numa grande ansiedade de separação. Por sua vez, os pais sentem-se inundados por sentimentos de culpa, impotência e incapacidade para proteger os filhos.

Questões relacionadas com a dependência/independência: A confiança que a criança tem (resultado da boa relação com as figura parentais) é afectada devido à inconsistência das rotinas diárias e dos procedimentos dolorosos e inesperados, o que tem como consequência o aparecimento de sentimentos de desamparo, medo e desconfiança que, por sua vez, acabam por afectar os movimentos de autonomia (Rowland, 1990).

Perturbações nas aquisições/realizações: A imobilização devido às hospitalizações, cirurgias, febre, náuseas, fadiga, dor ou outros sintomas, podem contribuir para um atraso significativo na aquisição de certas competências. A incapacidade para explorar, utilizar e desenvolver competências precoces é a maior fonte de atraso no desenvolvimento da criança. Nas crianças mais velhas, a perda de capacidades pode causar uma impossibilidade de praticar competências recentemente adquiridas devido a intervenções físicas, a respostas de *stress* ou a ambos. Por último, a própria natureza do tratamento pode colocar a criança em risco no que respeita a atrasos de desenvolvimento, como por exemplo os *déficits* cognitivos ou as sequelas resultantes da irradiação do sistema nervoso central em crianças com menos de 5 anos sujeitas a radioterapia (Rowland, 1990).

Imagem corporal-sexual e integridade: Quando os tratamentos envolvem cuidados em contextos especiais (isolamento, etc.) e experiências com tubos intravenosos, catéteres ou quaisquer outros instrumentos, a capacidade da criança para entender o sentimento de separação face ao meio pode ficar comprometida (Rowland, 1990).

Quando os tratamento têm como consequência profundas alterações na aparência ou mesmo desfiguramento, a angústia dos prestadores de cuidados, ao verem a criança, podem produzir distorções precoces na imagem corporal e na sua auto-estima (Rowland, 1990).

Questões existenciais: Nesta fase, a ideia de abandono e de hospitalização surge à criança como uma forma de punição superior. É crítica a reacção dos pais neste período. Se é certo que o cancro obriga a família a lidar com a ideia de perder um dos seus elementos mais novos, é também verdade que a criança com cancro precisa do

máximo apoio dos pais e da sua habilidade para lidar com a situação.

No que respeita à elaboração das ideias relativas à morte, não há conceito formal de morte nesta fase de desenvolvimento da criança. A percepção de diferenças entre o dormir e o estado de alerta pode representar desenvolvimento precoce de apreciação de ser/estar ou não ser/estar. As crianças reagem emocionalmente à perda de uma pessoa significativa, especialmente a da mãe. No final deste período, a morte é entendida como uma separação dos pais, a perda do conforto parental, resultando em zanga e preocupação (Maurer, 1961).

Idade pré-escolar (3 – 5 anos)

Na fase pré-escolar, a criança, começa a afastar-se do círculo familiar fechado, iniciando assim uma exploração do mundo que a rodeia mais profunda, esta actividade é muitas vezes referida como a "verdadeira socialização" (Rowland, 1990). Tanto o aumento da mobilidade física, como a aquisição da linguagem são processos fundamentais para o processo de auto-afirmação da criança. Este é acompanhado por um crescimento da auto-estima e do sentido de realização.

Segundo Rowland (1990), é nesta fase que surge a preocupação com o reconhecimento das diferenças entre os seres humanos, com a adequação do corpo em relação ao papel sexual apropriado e com o funcionamento do corpo em geral. Isto é acompanhado por um grande interesse em relação aos danos físicos, reais ou imaginários.

De acordo com a teoria psicanalítica, nas crianças que se encontram nesta fase (fase fálica) verifica-se um aumento de curiosidade em relação às diferenças entre os sexos, bem como uma ligação especial ao progenitor do sexo oposto que é acompanhada por uma certa ansiedade acerca das possíveis retaliações do progenitor do mesmo sexo (angústia de castração). A criança, identificando-se com o progenitor do mesmo sexo, ou do sexo oposto, começa a desenvolver uma identidade género, assumindo-se como rapaz ou rapariga (Rowland, 1990).

É neste período que a criança dá largos passos em relação à sua autonomia, no entanto, ainda continua bastante dependente dos seus progenitores. Ana Freud (cit. por Rowland, 1990), caracteriza esta fase como um período de mudança da dependência para a independência.

No que se refere ao desenvolvimento cognitivo, é nesta mesma fase, que se assiste à emergência do pensamento simbólico, que evolui com o desenvolvimento da linguagem. Com este novo instrumento de comunicação (discurso) a criança consegue transmitir aos outros os seus sentimentos e emoções. A capacidade para falar de objectos ausentes e de sentimentos, permite à criança fantasiar e imaginar, o que é muito importante neste período, onde o jogo ocupa um lugar fundamental (Rowland, 1990).

Apesar desta evolução em termos cognitivos, para Rowland (1990), o pensamento da criança continua egocêntrico, ou seja, a criança é incapaz de ter em conta o pensamento do outro.

Esta forma de pensar influencia os conceitos que a criança tem de saúde e de doença. Para esta, saúde e doença são dois estados separados, sendo os pais responsáveis pela saúde e ela responsável pela doença. As crianças neste período cognitivo acreditam que há regras a seguir para serem saudáveis, o que é causador de sentimentos de culpa, quando a doença ocorre (Rowland, 1990).

Nesta fase (pré-operatória), as significações sobre a realidade dos sintomas apoiam-se na percepção mais directa e evidente, ou seja, o que se vê, ouve, sente e o que se cheira. Os sintomas tendem a ser descritos pela criança de forma indiferenciada, global, categórica, consubstanciando-se em atribuições de tudo ou nada. Todos os fenómenos têm uma causa próxima, evidente e provavelmente auto-provocada. A doença é um processo que vitimiza ou invade o sujeito, havendo poucas possibilidades de alterar o sofrimento daí decorrente (Barros, 1999).

Bibace e Walsh (1979, cit. por Barros, 1999) consideram que neste período de desenvolvimento estão presentes dois estádios de causalidade da doença: fenomenismo (a doença é definida em termos de experiência sensorial externa associada com aquela por contiguidade espacial ou temporal, mas sem relação lógica com a mesma – explicação mágico fenomenista) e contágio (a doença é explicada em termos de pessoas, objectos ou acontecimentos exteriores, e sem definir a relação entre estes e a doença). Mas as causas invocadas são mais próximas da pessoa e apropriadas à doença.

O aparecimento da doença grave nas crianças desta idade vai provocar alterações a muitos níveis. Assim podemos referir:

Alterações nas relações interpessoais: A separação da família e o afastamento de casa, durante as hospitalizações, induz sofrimento. Ainda que a preocupação central continue a ser a separação dos pais, nesta idade, as crianças podem também exibir alguma ansiedade e tristeza quando separadas dos irmãos. A criança doente pode sentir ciúmes do irmão saudável e este, por sua vez, pode sentir ciúmes do afecto, por vezes, excessivo, recebido pelo irmão doente. A rivalidade fraterna que surge nesta fase é potencializada por estes sentimentos, podendo originar sentimentos de culpa em ambas as partes (Rowland, 1990).

Questões relacionadas com a dependência/independência: A busca da independência faz com que os constrangimentos da doença e dos tratamentos sejam difíceis de tolerar para a criança. Quando os esforços para a autonomia são frustrados podem surgir raiva, depressão e afastamento por parte da criança (Rowland, 1990).

Alterações nas aquisições/realizações: As perdas ocasionais das capacidades e funções motoras, já adquiridas, são muito angustiantes para a criança que, nesta fase, ainda não consegue ver que estas falhas são devidas à própria doença e aos tratamentos, e não a si própria. A criança atribui os fracassos a si própria, contribuindo para o aumento de sentimentos de falta de controlo e vulnerabilidade (Rowland, 1990). Por vezes, devido ao contacto frequente com adultos e contextos médicos, as crianças com cancro apresentam uma maturidade superior à esperada para a sua faixa etária, em especial no que concerne à fluidez e vocabulário empregue no seu discurso. No entanto, esta maturidade precoce pode ser acompanhada por um desenvolvimento mais lento noutras áreas, como por exemplo na motricidade e na relação com os pares (Rowland, 1990).

Imagem corporal-sexual e integridade: O crescente conhecimento do corpo que ocorre entre os três e os cinco anos faz com que haja uma preocupação especial com as lesões corporais, reais ou imaginárias (Rowland, 1990). Nesta fase a criança vive as lesões corporais como uma confirmação das suas fantasias ligadas aos órgãos sexuais, simbolizando a castração. A criança pode fantasiar que a sua doença corresponde a um castigo devido às suas fantasias amorosas em relação ao progenitor do sexo oposto e às suas fantasias agressivas em relação ao progenitor do mesmo

sexo- conflito edipiano (Zavaschi, 1987).

Alguns estudos indicam que crianças antes dos sete anos apresentam maior ansiedade no que diz respeito aos tratamentos médicos e todos os procedimentos envolvidos, sendo estes, por vezes, vistos como castigos. Devido ao facto das crianças nesta idade confiarem nos pais para os protegerem e de estes não serem capazes de controlar a dor ou o sofrimento proveniente dos tratamentos, podem surgir níveis significativos de ansiedade. Por outro lado, a ansiedade que os pais sentem também não ajuda as crianças a ultrapassar estes medos (Rowland, 1990).

Para Rowland (1990), as crianças em idade pré-escolar sentem-se mais ameaçadas pelos procedimentos médicos. As alterações físicas produzidas pela doença e respectivo tratamento (queda do cabelo, amputações cirúrgicas, cicatrizes) ameaçam a imagem corporal e comprometem a auto-estima e a identidade ainda em formação.

Questões existenciais: Situações de hospitalização podem provocar em crianças nesta fase de desenvolvimento, sentimentos de abandono, especialmente face aos pais. A reacção dos pais é crucial neste processo. Com consciência ou não do seu estado físico, a criança sente a ansiedade da família e dos adultos que a rodeiam, provocando uma inevitável sensação de ameaça sobre si mesma.

A expansão do conceito de morte, incluindo a perda do objecto de amor ou de protecção nesta fase, é vista como uma partida ou ausência temporária, que pode ser reversível. A criança por vezes apresenta pensamentos que indicam que acredita que é possível voltar à vida – pensamento mágico. No final desta fase, existe a expectativa de transformar um tipo de existência física em outra. Um exemplo disso é a crença nos anjos no céu (Maurer, 1961).

Idade escolar (6-11 anos)

Entre os seis e os onze anos, o mundo das crianças é dominado pela participação e entrada na escola, tornando-se este o principal agente de socialização. Muitas das aquisições que se tornam proeminentes nesta altura são reforçadas pela educação formal, incluindo o aumento das proezas físicas e atléticas, aquisição de um vocabulário mais rico, gramática mais sofisticada, competências de leitura, aquisição de uma lógica elementar e dos princípios de reversibilidade e conservação, maior

conformidade com as regras sociais, aumento do sentido de partilha e de competitividade e intensificação da relação entre os pares com crianças do mesmo sexo ou do sexo oposto (Rowland, 1990).

Segundo Rowland (1990) surgem comparações constantes entre as crianças (quem é o mais alto, quem salta mais alto, etc.), como consequência das relações que estas estabelecem com os seus pares. Assim, verifica-se que as lesões na imagem corporal acarretam grandes preocupações e ansiedades.

Para Erickson (1963, cit. por Rowland, 1990), é nesta fase que se adquire uma identidade social e cultural.

O sucesso da identificação positiva com a figura parental do mesmo sexo e a internalização dos valores parentais, segundo uma perspectiva psicanalítica, capacitam a criança para se preocupar mais com o mundo externo (escola, *hobbies*, pares, desportos, etc.) do que com os impulsos sexuais- período de latência (Rowland, 1990). A forma como a criança encara a saúde e a doença, é afectada pela aquisição de um pensamento operatório, tão característica nesta faixa etária. A saúde é vista como um estado positivo. A emergência de uma causalidade objectiva e racional permite atender a fenómenos ou explicações mais complexas e menos perceptíveis, assim como compreender uma gradação no nível de dor ou de gravidade da doença. Existe uma maior diferenciação entre o real e o imaginário. A criança começa a aceitar uma perspectiva mais objectiva sobre as causas da doença e a perceber a possibilidade de que os seus actos possam contribuir para diminuir o sofrimento ou mesmo para facilitar o processo de cura (Barros, 1999).

Bibace & Walsh (1979, cit. por Barros, 1999) consideram que nas crianças destas idades estão presentes dois estádios de causalidade da doença: contaminação e interiorização. No primeiro, a definição da doença inclui sintomas múltiplos. O *locus* da doença é a superfície do corpo, mas com referência a processos internos que se percebem exteriormente. No segundo estádio, a doença é localizada no interior do corpo e a definição centra-se nos processos de interiorização. A compreensão do funcionamento dos órgãos internos é feita por analogia com objectos ou acontecimentos exteriormente perceptíveis.

Segundo Rowland (1990), a criança nestas idades, devido a alguma experiência com contactos médicos, possui um conjunto mais alargado de estratégias de confronto do que a criança em idade pré-escolar. Assim, consegue controlar-se melhor quando

submetida a procedimentos dolorosos e indutores de stress, sendo que o que mais a preocupa não é o medo dos procedimentos médicos, mas as interacções com a equipa técnica. No entanto, a ansiedade provocada por experiências prévias em contextos médicos pode ter efeitos na adaptação da criança à doença, à dor e à hospitalização, tais como a regressão a fases anteriores do desenvolvimento.

Alterações nas relações interpessoais: Todas as potenciais causas de disfunção familiar presentes nas fases anteriores (exacerbação de problemas familiares, relação com o irmão saudável, etc.) também ocorrem na vida da criança em idade escolar que se encontra doente (Rowland, 1990).

Segundo Kagen-Goodheart (1977, cit. por Rowland, 1990) o medo de rejeição por parte dos pais, especialmente durante as hospitalizações, e os problemas relacionados com o restabelecimento da vida social são questões muito comuns nestas crianças. Além disso, a criança teme perder o seu papel na estrutura familiar, nos grupos de pares e no meio escolar, o que acaba por dificultar a sua reintegração quando sai do hospital (Rowland, 1990).

A importância colocada na aceitação social e no sucesso escolar é agredida pelas separações repetidas do grupo de pares, da escola, das rotinas familiares e dos membros da família, afectando significativamente o desenvolvimento da auto-estima da criança. Os sinais de angústia podem incluir comportamentos regressivos (birras, enurese, etc.), ansiedade de separação, depressão e fobia escolar (Rowland, 1990).

Questões relacionadas com a dependência/independência: A ideia de dinamismo e competência característica desta fase de desenvolvimento gera na criança medo de não conseguir adoptar estratégias adequadas para confrontar a doença (Rowland, 1990).

Segundo Rowland (1990), a superprotecção parental em conjunto com a relutância da criança para se auto-afirmar, podem contribuir para uma superdependência. A perda de autonomia pode levar a uma diminuição da auto-estima e resultar em comportamentos regressivos.

Alterações nas aquisições/realizações: Devido à importância do contexto escolar no desenvolvimento normal das crianças desta idade, as alterações escolares, resultantes

das ausências frequentes ou dos baixos resultados, podem ter um impacto adverso no sentimento de competência e auto-estima. As múltiplas ausências na escola e os efeitos secundários dos tratamentos (fadiga, diminuição da capacidade de atenção e concentração) podem comprometer a posição académica da criança. Do mesmo modo, as alterações na aparência provocadas pelos tratamentos (queda do cabelo, perda/ganho de peso, amputação) e o medo – real ou imaginário – de se sentir ridículo e alvo de gozo por parte de outros, podem comprometer a posição social da criança. O conjunto de todos estes factores podem levar a problemas de comportamento, tais como “acting-out”, superdependência ou fobia escolar (Rowland, 1990).

Imagem corporal-sexual e integridade: A preocupação natural com a aparência física neste período provoca uma crescente ansiedade de mutilação e medos de ser atacado ou desfigurado quando a doença ocorre (Spinetta, 1974, cit. por Rowland, 1990). As crianças em idade escolar tendem a associar o seu desconforto com os possíveis danos físicos que os procedimentos médicos possam ter. Como consequência, não é raro que a criança desenvolva fantasias assustadoras em relação aos procedimentos médicos intrusivos (por exemplo: “O EEG vai transformar-me num monstro” ou “A quimioterapia pode matar-me”) podendo encará-los como um castigo (Rowland, 1990).

Questões existenciais: Apesar de não terem consciência da irreversibilidade da doença, as crianças com cancro nesta idade têm já a noção da seriedade da sua situação. Esta tomada de consciência é acompanhada por elevados níveis de ansiedade (Spinetta, 1974). Os rapazes – em comparação com as raparigas - parecem ser propensos a uma maior ansiedade (Goggin, 1976). As crianças podem expressar o receio da doença ser uma consequência de actos ou pensamentos menos correctos. Os pesadelos são recorrentes nesta fase de desenvolvimento, apesar dos receios serem muitas vezes verbalizados. As preocupações com a estrutura familiar e com o papel que desempenham no seu seio também outra questão existencial. Durante os primeiros anos de escola, o conceito de morte é incompleto e concreto, a morte é usualmente personificada (por exemplo através de figuras como o papão). A morte pode também ser associada com a escuridão, o mal, violência ou o sono. É associada com a raiva por uma antecipada (ou real) separação dos entes queridos, e

com o medo quando é vista como um castigo pelos maus comportamentos (processo externo *versus* biológico).

A criança começa a compreender a morte como algo permanente, irreversível, contribuindo para sentimentos de mutilação e de ofensa psicológica (Maurer, 1961).

Dos 12 aos 18 anos

Ao contrário dos períodos de desenvolvimento (do nascimento aos dois anos- o crescimento físico e a maturação; dos três aos cinco- o desenvolvimento cognitivo e afectivo; dos seis aos onze- a aquisição e a elaboração de capacidades na área social e académica), na adolescência as maiores mudanças ocorrem simultaneamente na área física, cognitiva, social, afectiva e sexual. Enquanto que teóricos anteriores viam a adolescência como um período de tempestade e revolta (Blos, 1962, cit. por Rowland, 1989), estudos mais recentes sugerem que a passagem por este período do desenvolvimento é para muitos adolescentes mais pacífica (Csikszentmihalyi & Larson, 1984; Offer, Ostrov & Howard, 1981, cit. por Rowland, 1989).

As principais tarefas do desenvolvimento na adolescência são realizadas, nomeadamente, pela obtenção de uma identidade e auto-imagem estável, pela adaptação ao papel sexual de adulto e envolvimento em relações maduras com os seus pares de ambos os sexos, pela conquista da independência do núcleo familiar e pelo começo da preparação para o futuro, iniciando-se muitas vezes em opções de carreira. Tal como resumiram Blumberg et al (cit. por Rowland, 1989), se as tarefas do desenvolvimento são cumpridas com sucesso, o adolescente emerge deste período com uma auto-estima adequada, uma imagem corporal confortável, uma identidade estável, independência emocional, independência económica ou pelo menos a capacidade de a conseguir quando completar os seus estudos académicos, uma identidade sexual e elaboração de objectivos.

A adolescência é por vezes considerada como sendo sinónimo de puberdade. No entanto, como as raparigas iniciam a puberdade aproximadamente dois anos mais cedo que os rapazes (por volta dos oito-dez anos) e atingem um ritmo de crescimento máximo por volta dos 12 anos (em oposição aos 14 anos nos rapazes), isto deixa uma margem de liberdade para definir os princípios e grandes diferenças nos níveis de desenvolvimento da puberdade entre os dois sexos. As alterações físicas e

psicológicas mais acentuadas que acompanham a puberdade assumem um *focus* de atenção diferente consoante o sexo (Blumberg et al., 1984).

As alterações físicas inerentes a este período de desenvolvimento intensificam a preocupação pela imagem corporal no período precedente. Ao contrário da necessidade de se medirem e de se compararem, como vimos no estágio anterior, existe agora uma mudança orientada para a integração. A afirmação da identidade torna-se central na adolescência. Em parte, a resposta consiste no equilíbrio dos sentimentos de mudança no Eu. O desenvolvimento precoce ou tardio, ou o desenvolvimento que é acelerado ou atrasado, relativamente ao grupo de pares, pode conduzir a preocupações ou ainda a problemas de comportamento. Como referido anteriormente, é importante perceber os parâmetros que regem este grupo. Estudos que avaliam os efeitos do *timing* da puberdade no ajustamento psicológico, mostraram que, rapazes com maturação precoce, tendem a ter menos problemas comportamentais, a serem mais seguros e auto-confiantes, a terem sucesso no desporto, a serem melhor aceites pelos seus pares e, muitas vezes, a tornarem-se melhores alunos do que os rapazes com maturação tardia (Money & Clopper, 1974, cit. por Rowland, 1989). Pelo contrário, quando a maturação nas raparigas surge numa fase tardia, parece facilitar o período da adolescência bem como as relações com os seus pares.

Erikson entende a necessidade desta forte ligação com os pares, o sentimento de pertença a um grupo, a união a uma tribo e a intolerância para com as diferenças, como uma “defesa necessária” contra o perigo da auto-destruição que está presente antes da estabilização da identidade (Erikson, 1968, cit. por Rowland, 1989). “*Quem sou eu*” (ou “*Como estou diferente*”) são questões recorrentes. Para responder a estas questões, o adolescente depende fortemente do *feedback* dos seus pares.

Aceitar a sexualidade e conduzir apropriadamente a experiência sexual é uma importante tarefa de adaptação (A. Freud, 1958, cit. por Rowland, 1989). A experiência sexual, o apaixonar-se e a busca de interesses românticos são as grandes conquistas deste período. A chegada da puberdade, a entrada no período genital segundo o modelo psicanalítico de Freud, estabelece o estágio para a finalização da diferenciação psicosexual nas relações amorosas, casamento e paternidade (também é a altura em que erros genéticos e a diferenciação psicosexual se torna inteiramente avaliada).

Às questões “*Quem sou eu?*” ou “*Onde vou eu?*” ou “*Em quem me tornarei?*”, o

adolescente deve, a par da sua aceitação sexual, estabelecer também uma orientação para o futuro e desenvolver um compromisso com um sistema de valores. Deste modo, a procura de interesses vocacionais e de carreira profissional e de objectivos de vida é uma importante tarefa.

Finalmente, o adolescente deve também estabelecer uma independência dos seus pais e da família. Muitas vezes, esta separação é concretizada no período em que o adolescente entra na faculdade ou inicia uma vida independente. A pressão pela emancipação aumenta, dentro dos limites previamente estabelecidos e por uma maior privacidade.

A procura de identidade envolve a formulação do significado de auto-conceito, o qual incorpora e liga o passado, o presente e o futuro. A procura bem sucedida da identidade requer também o tributo de disponibilidade e responsabilidade e o modo como o adolescente quer usá-los. Erikson observou a dedicação e a fidelidade aos princípios e às pessoas como sendo as características deste período. Desenvolver novas relações com pares de ambos os sexos e preparar-se para o casamento e para a vida familiar, ambas são parte das tarefas da ajustamento sexual associada ao período genital de Freud. O princípio base de Freud (onde existem mudanças sociais que se encontram somaticamente enraizadas) é, no fundo, sustentada na adolescência. No modelo de Erikson (1963), o resultado do desenvolvimento na adolescência é a conquista do sentido de identidade pessoal.

Levinson e colegas (1978) caracterizam a fase dos 17 aos 22 anos como a transição para jovem adulto. Tal como Erikson, estes autores entendem este período como aquele em que se questiona a natureza do mundo e o lugar que ocupamos nele. A chave para as relações são avaliadas no contexto destas mudanças. Existe, no final desta fase, a consolidação da identidade inicial de adulto, assim como o desafio de algumas escolhas para a vida adulta.

Embora muitas crianças no final do período anterior sejam capazes de um pensamento operativo-formal, este tipo de pensamento floresce na adolescência. O pensamento operativo-formal é caracterizado pela mestria da habilidade para aplicar regras lógicas e o raciocínio para problemas abstractos, o uso de operações proposicionais e combinadas e a habilidade para imaginar as várias possibilidades inerentes a uma situação (Rowland, 1990).

Ao contrário da criança mais nova, cujo pensamento é concretamente mais limitado, o

adolescente é capaz de transcender o aqui e agora para pensar em pensar: "A propriedade mais distinta do pensamento formal é a inversão da direcção entre *realidade e possibilidade*" (Inhelder & Piaget, 1958, Rowland, 1989). Isto tende, contudo, para se tornar uma qualidade egocêntrica no pensamento do adolescente. Neste estágio, a preocupação com o seu próprio pensamento, muitas vezes, leva à apropriação de que todos conceptualizam de forma similar ou, pelo contrário, de que nunca ninguém pensou sobre o mundo da mesma maneira.

O pensamento mais complexo na adolescência reflecte-se em noções mais sofisticadas de saúde. Ao contrário das crianças mais novas que tendem a ver a doença como um fenómeno de tudo ou nada (estão ou não estão doentes), os adolescentes conseguem ser mais realistas. Entendem também que a maior parte das doenças e dos tratamentos têm um fim. Há que salientar, no entanto, que esta noção de cura pode aparecer e desaparecer durante este período de desenvolvimento e, muitas vezes, está relacionado com o estado emocional do jovem adolescente. No modelo de Bibace & Walsh (1980, cit. por Rowland, 1989) pensava-se que os aspectos fisiológicos e psico-fisiológicos da doença estavam associados ao pensamento operativo-formal. No estágio fisiológico, os adolescentes acreditam que enquanto a causa da doença pode ser despoletada por factores externos, a fonte e a natureza da doença são entendidas como fazendo parte de estruturas e funções internas específicas. Nesta fase, são capazes de conceptualizar as estruturas e processos psicológicos numa sequência passo a passo ("*O que é o cancro?*"; "*O cancro é quando existe muitas células. Elas são invisíveis mas eu sei que elas crescem*"). O que é importante neste conceito é a percepção que o adolescente tem um maior controlo sobre a cura da doença. A doença tem múltiplas causas logo múltiplas curas (Bibace & Walsh, 1980, cit. por Rowland, 1989).

Em 1977, Schowalter reflectiu sobre quão pouco se tem escrito sobre o impacto da doença e da hospitalização na adolescência, apesar de reconhecer a sua importância no desenvolvimento. Desde então, têm aumentado o número de artigos documentados sobre este grupo de pacientes.

Alterações das relações interpessoais: A hospitalização, as limitações físicas e a separação dos seus pares provocada pelo intenso e prolongado período de doença e o seu tratamento, coloca o adolescente em risco de se sentir isolado. A privação de

experiências sociais importantes, incluindo a oportunidade de desenvolver relações íntimas e iniciar a actividade sexual, pode ser mais ameaçador do que ter a vida ameaçada pela doença (Koocher & O'Malley, 1981, cit. por Rowland, 1989). O impacto negativo do isolamento social de um grupo de referência é muitas vezes incrementado pela necessidade de dependência do adolescente dos pais. Esta situação ameaça a conquista da emancipação, provocando *distress* tanto nos pais como no adolescente. Embora seja mais comum nos pacientes mais novos, a angústia de separação ocorre também no adolescente doente. A perda de controlo do ego e a falta de confiança com base neste novo sentido de dependência pode levar a comportamentos regressivos.

As questões da dependência/independência: Embora o controlo seja um ponto importante durante os períodos de desenvolvimento, a sua importância é incrementada na adolescência. O controlo é crucial para o estabelecimento da auto-identidade, mantendo-a integrada (Erikson, 1963, cit. por Rowland, 1989). O controlo dos impulsos libidinais (Blos, 1962, cit. por Rowland, 1989) é também essencial. No seu estudo sobre os efeitos psicológicos da doença no adolescente, Zeltzer e seus colaboradores (1980, cit. por Rowland, 1989) concluíram que a restrição da liberdade era a área de maior preocupação. No seu estudo, os adolescentes com cancro geralmente viam os tratamentos como sendo altamente limitativos. No estudo de Hoffman, Becker & Gabriel (1976, cit. por Rowland, 1989), verificaram que os adolescentes que entram e vivenciam este período toleram melhor as limitações impostas pela doença do que os que se encontram na fase intermédia da adolescência. Isto também reflecte a natureza da transição da fase intermédia da adolescência. Pacientes jovens neste período já começaram a redefinir-se, mas ainda não consolidaram um novo ou completo auto-conceito. Evitar lutas de poder e impor limites tornam-se muitas vezes questões importantes.

Alterações nas aquisições/realizações: Alterações nas capacidades físicas e mentais provocadas pela doença, mesmo que transitórias, podem levar à diminuição da percepção da auto-estima e valor pessoal. Quando as alterações são definitivas, tal como a perda de um membro ou das funções cognitivas, podem ocorrer depressões graves. O adolescente deve expressar a sua preocupação sobre a sua capacidade de concretizar ambições. Bons desempenhos académicos e desportivos, que constituem

muitas vezes símbolos vitais do *status* no grupo dos seus pares, ficam comprometidos ou perdidos. Muitos tendem a um esforço intenso e mais dedicado para terem sucesso nos mesmos desportos e actividades, apesar da perda, recusando a reconhecê-la. Assim como nas crianças mais novas, o medo de falhar ou de serem vistos como diferentes pode resultar em fobia escolar e queixas somáticas aumentadas.

Imagem corporal-sexual e integridade: Na adolescência, o interesse central reside nas relações com os pares e de pertença a um grupo. Uma das maiores fontes de angústia para o adolescente com cancro é a alteração da imagem-corporal. Neste ponto, as raparigas apresentam um maior impacto ao nível físico que os rapazes (Zeltzer et al., 1980, cit. por Rowland, 1989). O afastamento conformado dos seus pares pode ser traumático. Schowalter (1977, cit. por Rowland, 1989) enfatiza o impacto negativo da debilitação na auto-estima e na formação da idealização do ego. A alopecia, o atraso no crescimento físico, resultante dos tratamentos de quimioterapia e a radioterapia e a alteração da maturação sexual têm um grande impacto na imagem corporal e sexual. A maior consciência sobre a interacção mente-corpo na evolução da doença, levanta preocupações sobre a desintegração do corpo e a possível insanidade. Finalmente, a doença representa para o adolescente uma maior ameaça no sentido de invulnerabilidade física. (Earle, 1979).

Questões existenciais: Devido à centralidade que o corpo representa no desenvolvimento do adolescente, a doença está intimamente ligada à identidade. O seu pensamento mais filosófico faz com que o adolescente se torne consciente da gravidade da sua doença e do seu significado para futuro.

Ansiedade, pânico, depressão, falta de crença na imortalidade e a angústia de não viver podem ser evidenciadas. Uma maior consciência da incerteza do prognóstico está associada ao aumento do medo da recaída, do que aquilo que é observado nas crianças mais novas. Estudos feitos por Goggin et al (1976, cit. por Rowland, 1989) descobriram que rapazes mais velhos tendem a ser mais realistas e menos ansiosos que as raparigas. Quando há recaída, esta é entendida como sendo uma forma de punição, tal como acontece no grupo de crianças mais novas, mas é geralmente associada à culpa por comportamentos específicos (*versus* pensamentos). Pode também ser encarada como um castigo de Deus ou como um meio de castigar outros

(forma de não-concordância). Na sua luta por criar papéis na vida, a confrontação do adolescente com o cancro pode precipitar a procura pelo significado da vida. A sobrevivência pode estar associada à culpa ou a um objectivo especial na vida.

Expansão do conceito de morte nestas idades, incluindo a perda do objecto de amor ou de protecção, é vista como uma partida ou ausência temporária, que pode ser reversível. O adolescente por vezes também apresenta pensamentos denominados anteriormente por pensamentos mágicos. No final desta fase, existe igualmente o conceito de transformar um tipo de existência física em outro (Maurer, 1961).

4.3. Aspectos Psicológicos da Adaptação à Doença nas Famílias das Crianças com Cancro.

O aumento das expectativas de remissão e de cura dos diversos tipos de cancro fizeram com que os trabalhos com doentes oncológicos e suas famílias se preocupem com a forma como o cancro incide no dia-a-dia das suas vidas (National Cancer Institute, 2001). Esta preocupação estendeu-se ao campo de investigação psicológica tendo-se desenvolvido significativamente as áreas de estudo das respostas emocionais do doente e família à situação de doença. Verificou-se também o desenvolvimento de métodos eficazes de intervenção psicossocial com o objectivo de facilitar a adaptação do paciente e sua família à doença e ainda o estudo das sequelas que produzem os tratamentos no Sistema Nervoso Central e o desenvolvimento de uma metodologia de investigação adequada a esta problemática (Christ, 1994).

Da revisão da literatura verificamos que são inúmeros os artigos que descrevem as reacções e sentimentos que os familiares dos doentes com cancro vivenciam. Nos anos 70 do século XX, a família era percebida como uma força negativa nas situações de doença, sendo que o seu comportamento disfuncional debilitava a saúde física e psicológica do doente, aumentando o impacto da doença (Walsh & Anderson, in Baider, Cooper & De-Nour, 2000). Uma outra perspectiva, mais clínica, defende que o impacto e ajustamento à doença são determinados não só pelas características da doença como também pela sua própria família, sendo esta entendida como um grupo no qual esse impacto é tão grande ou maior do que no próprio indivíduo doente (Patterson & Garwick, in Baider, Cooper & De-Nour, 2000). Esta perspectiva reflecte significativamente o que acontece na maioria das famílias de doentes oncológicos. Os

níveis de perturbação psicológica na família atingem valores muitas vezes superiores aos dos próprios doentes (Harrison et al. Kazak et al., Nourthouse et al., in Baider, Cooper & De-Nour, 2000).

Embora a doença atinja directamente a criança, os pais têm consciência que o mal se alastra aos outros membros da família; pai, mãe e irmãos. Ter uma criança com cancro constitui uma situação de *stress* com impacto significativo na família. A angústia dominante nos pais é provocada, por um lado pelo medo da perda e pela sensação de impotência e, por outro lado, por não controlarem o processo e a culpa proveniente da impotência e das decisões que a doença os obrigou a tomar em nome dos menores (Bacalhau & Moura, 2001).

O nascimento de um filho no seio da família é por si só um acontecimento importante, que leva conseqüentemente a alterações de responsabilidades e obrigações no seio da família. Quando a criança nasce doente ou mais tarde se torna doente, a família sofre inúmeras alterações e diversas readaptações, não só ao nível das actividades diárias, mas também nas suas dimensões relacional e financeira (Valle, cit. Gonçalves & Pires). No entanto, o sofrimento da família não é apenas causado pela gravidade da doença do filho, mas também pela ansiedade em relação à prestação de cuidados e à incapacidade em lidar com as emoções. Desde os primeiros sintomas, passando pela confirmação do diagnóstico, momento que é percebido, na maioria dos pais, como fatal, até aos tratamentos e internamentos longos, muitas vezes agressivos, os pais passam por diferentes estados emocionais que vão influenciar o ajustamento à doença do filho. Rait & Lederberg (1986), afirmam que a adaptação da família a este tipo de situação de risco ocorre em três fases distintas: a primeira é a fase aguda, que se traduz na comunicação do diagnóstico, onde a família terá o primeiro confronto real com a doença, e é caracterizada como o período de mobilização de forças; a segunda é a fase crónica ou o período de consolidação em que a família procura encontrar um equilíbrio entre as necessidades da criança doente e os outros membros; a terceira e última fase diz respeito à diferença sentida pela família relativamente à morte de um membro idoso ou à perda da criança.

Se existem autores que defendem que os pais têm uma adaptação satisfatória nos anos após diagnóstico (Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kilp & Kamps, 2000, in Baider, Cooper & De-Nour, 2000); outros há que referem existir sequelas mesmo após o fim dos tratamentos (Kazak et al., in Baider, Cooper & De-Nour, 2000).

Parecem então existir factores que influenciam a adaptação dos pais à situação de cancro do filho. Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kilp & Kamps (2000), identificam algumas variáveis preditoras do comportamento parental: variáveis demográficas – as mães parecem ser um grupo de risco em relação aos pais, salientando que factores como a idade mais jovem, o nível sócio-económico, a confissão religiosa, entre outros, não surgiram como relevantes; as variáveis relacionadas com a doença – Segundo os autores, o prognóstico, tipo de cancro, respostas ao tratamento, espaço de tempo que decorre desde ou durante o tratamento, severidade do tratamento não foram associados de forma significativa à qualidade do ajustamento dos Pais à doença.

Os aspectos psicológicos da adaptação à doença das famílias de crianças com cancro, implicam o estudo dos pais ou do elemento cuidador e ainda dos irmãos de crianças com cancro.

Koocher & Malley (1991) salientam as reacções ao diagnóstico, sendo caracterizadas por uma elevada comoção que se manifesta em respostas de choque, incredibilidade e atordoamento. Outros autores descreveram a reacção de negação do diagnóstico e interpretaram-no como um esforço para se alhearem da realidade (Bozeman et al. 1995). Estas reacções são associadas a sentimentos de angústia, hostilidade, auto-censura, culpa, apatia e manifestam-se em sintomas físicos.

Os sentimentos de culpa, devem-se normalmente ao facto de se assumir a doença da criança como uma doença comum o que por vezes resulta em atraso no despiste da doença. De alguma forma consideram-se responsáveis pelo aparecimento da doença, seja por factores genéticos, hereditários e comportamentais (Koocher & Malley, 1991). Estes sentimentos de culpa podem provocar superprotecção por parte dos pais na relação com a criança doente, privando-a frequentemente da autonomia necessária para o seu processo de desenvolvimento (Dietrill, 2001).

Na fase de diagnóstico e ainda nas outras fases de desenvolvimento da doença, os níveis de *distress* nos pais são bastante elevados (Holland, 1996).

Os pais têm de viver com a incerteza de não saber se o seu filho sobreviverá ou não. Independentemente, do diagnóstico da doença a incerteza manifesta-se com frequência. Mesmo em fase de remissão da doença e em fase de *follow-up*, a incerteza manifesta-se cada vez que se deslocam ao hospital a consultas de rotina (Koocher & Malley, 1991).

O tratamento oncológico infantil tem repercursões psicossociais. Pelo facto de se

tratar de uma doença crónica, existe necessidade de a criança ser sujeita a internamentos e ainda de ir com frequência ao hospital para fazer tratamentos em hospital de dia o que provoca nas famílias inúmeras dificuldades de diversa ordem. Em relação a dificuldades económicas, os dados internacionais referem que 25% dos familiares cuidadores desistem ou perdem o seu trabalho, um terço das famílias perde as suas poupanças ou maior parte dos seus recursos e 60% dos restantes apresentam uma descida significativa nos seus rendimentos relacionado com o absentismo ou com o facto de ter de exercer uma actividade em tempo parcial (Murinem, 1986).

Alguns autores preocupam-se com a estabilidade de toda a família, outros focalizam-se nas relações específicas com as esposas, pais, filhos e irmãos dos pacientes. A maior parte dos trabalhos centram-se nas famílias de pacientes com cancro pediátrico, pois a criança é em regra geral o elemento central da família, e nos problemas relacionados com a crise provocada pela morte. A dinâmica da família é vista como atravessando todo o ciclo de vida, e a compreensão do desgosto implica uma avaliação de todo o processo.

McCubbin & Figley (1983); Minuchin, (1987) consideram que a família não reage meramente ao *stress*, mas que se adapta activamente a este. Podemos caracterizar a adaptação familiar ao *stress*, como ocorrendo em três fases:

Fase aguda

Tal como foi considerado por Schuler et al (1985) e Koocher (1986) o diagnóstico de cancro num dos membros da família leva a que toda a família atravesse uma crise de medo, em que cada um reage segundo as suas formas particulares.

Alguns membros da família podem apresentar níveis de *distress* ainda mais elevados que o próprio doente. Contudo, é um momento de mobilização. Existe uma maior vontade de fornecer ajuda e suporte activo, o que inclui os amigos e a família alargada. A disponibilidade de informação específica é importante para ajudar a família a mudar de uma postura afectiva para uma atitude efectiva (Sargent, 1985).

Na tentativa de se protegerem aos próprios e ao paciente, muitas famílias reduzem o processo de comunicação e desenvolvem uma "conspiração de silêncio", que acarreta efeitos negativos nas relações familiares e no bem estar individual (Bluebond-Langner, 1978). Este processo manifesta-se desde o início e pode cristalizar-se de forma permanente, caso não seja confrontado directamente.

Os mecanismos do período agudo estendem-se ao tratamento inicial, à recaída e a complicações inesperadas. Cada um destas fases de doença e consequentes tipos de tratamento reflectem alterações emocionais distintas. No momento da recaída o sujeito e as famílias têm de se confrontar, por um lado, com a hipótese de menor probabilidade de cura e por outro repensar com a equipe o reinício da terapêutica. Esta fase, que envolve um dos membros da família, leva a que toda a família atravesse um segundo momento de crise, consubstanciado no medo da morte (Koocher, 1986).

Fase Crónica

A fase crónica ou período de consolidação é caracterizada por mecanismos diferentes, compreendendo longos períodos de tratamento, de hospitalização e períodos de remissão. Nos momentos de consolidação, a família deve conjugar as necessidades do paciente com as dos outros membros da família e focalizar-se em tarefas desenvolvimentais normais para todos, o que por vezes é difícil de alcançar. Os diferentes membros da família podem discordar dos objectivos; por exemplo, a figura de cuidados primária pode ser demasiado protectora, enquanto que outros membros desejam que o sujeito doente conquiste a sua autonomia. Com o passar do tempo, alguns membros da família podem vivenciar e manifestar sentimentos como a zanga, ciúme e necessidade de apoio, confrontando-se com um aumento de sintomas psicológicos durante este período.

Esta situação é reforçada quando o apoio da família alargada e dos amigos é escasso, sendo geradora de sentimentos de isolamento num momento em que mais precisa de ajuda.

A família pode reforçar este isolamento quando surgem sentimentos de vergonha, medo, zanga e depressão entre os vários membros. Hinds (1985) verificou que apenas um terço das famílias utilizam o suporte comunitário disponível.

Durante esta fase, a família tende a fechar-se sobre ela própria, a orientar-se para a doença, a delegar decisões importantes e a lidar com a situação numa perspectiva de dia-a-dia (Sourkes, 1977).

Por vezes, trata-se de uma reacção ao *stress*, mas em outras torna-se num hábito – a homeostasia familiar altera-se por um período dramático e é necessário um novo espaço.

O *stress* causado pela experiência é difícil de suportar, havendo uma correlação

positiva entre a extensão e severidade da doença e a disfunção familiar (Cancer Care, Inc. and National Cancer Foundation, 1977).

A disfunção não é inevitável e algumas famílias respondem de forma adaptada face a novas regras e objectivos, maximizando as oportunidades para todos os membros.

Fase de resolução

A fase de resolução tem duas vertentes:

- A morte – é o momento mais doloroso para a família. Este é o momento de luto no qual as famílias estão deprimidas. Após o luto, normalmente a família reorganiza-se e restabelece objectivos.
- Os sobreviventes – Estes ficam com diversas sequelas quer físicas quer psíquicas e a família tenta reequilibrar-se e reorganizar-se ao longo do tempo. No entanto, a família não volta a ser mais o que era.

A angústia dos pais face à perda de um filho com cancro e o impacto do *coping* parental tem sido descrita por vários autores (Adams, 1978; Farrell & Hutter, 1984; Koocher, 1986).

O luto representa a dor pela ausência mas, também, a consciência de persistir, mesmo perante ela, o que de essencial nos liga à vida. Por isso talvez o luto por um filho doa como outro não dói. O luto pelos filhos tem, sobretudo, a ver com a consciência (e com a raiva que ela traz) dos limites humanos dos pais (Sá, E., 1995).

Em relação à severidade do impacto da perda na estabilidade do casal e às alterações no funcionamento parental, Koocher et al (1986) referem a incidência de sintomas psiquiátricos, uso de drogas e álcool, alterações somáticas e problemas no trabalho.

Ao longo dos anos os estudos acerca da família e da doença têm vindo a mudar, de modo a considerar a família como uma unidade de tratamento, e não o paciente, a doença ou os seus membros individualmente. O ênfase destes estudos é colocado na compreensão das formas distintas como a família lida com o cancro.

É importante considerar no campo da terapia familiar alguns conceitos (Walsh, 1983; Turk & Kerns, 1985):

1. O ciclo de vida da família descrito por Carter & McGoldrick (1980);
2. A família estrutural (Minuchin, 1974) e famílias que mostram psicopatologia (Sargent, 1985);

3. A importância da história e das crenças familiares (Penn, 1983);
4. A importância da dinâmica da família e o *setting* de tratamento (Imber-Coppersmith, 1985);

A literatura sobre este tema mostra a importância de se salientar o papel da família com adolescentes e jovens adultos. A tarefa principal para os pais nesta fase é a de promover a separação gradual dos filhos, que se torna uma tarefa difícil, tendo em conta as manifestações emocionais dos adolescentes.

Os adolescentes estão motivados para a intimidade com os pares e sentem necessidade de definição da sua identidade e dos seus objectivos. O cancro pode alterar facilmente todo este processo. O cancro no adolescente pode modificar abruptamente todo o seu desenvolvimento, forçando à regressão e criando conflitos de dependência-autonomia.

A reacção familiar aos comportamentos do *staff* tem sido alvo de inúmeras investigações na medida em que as famílias delegam poder nos conhecimentos e decisões médicas. As famílias têm uma influência considerável na equipa de tratamento e no desenvolvimento do tratamento.

Quando confrontados com os comportamentos do *staff*, as famílias podem reagir de diversas formas. Algumas podem identificar-se com a equipa de tratamento, sendo estas as “boas famílias” do ponto de vista do *staff*. Outras permanecem ambivalentes, os seus sentimentos podem ser de desapontamento, zanga e culpa – emoções usualmente exacerbadas e irrealistas. Esta atitude ocorre com menor frequência quando existe uma base de comunicação aberta e de confiança.

Algumas famílias têm necessidade de consentir todos os procedimentos, argumentando e negociando todos os passos do processo. Estas são consideradas as “famílias cansativas”.

Outras delas consideram a experiência tão dolorosa que a evitam, abandonando o paciente ou no caso da insatisfação familiar ser demasiado grande, forçando este a abandonar o tratamento; por vezes procurando ajuda alternativa. Quando o *staff* não compreende a angústia que os move, são vistos como irresponsáveis ou “famílias impossíveis”.

4.4. Fases de Desenvolvimento da Família

Cada vez mais a família é objecto de intervenção e investigação em Psico-Oncologia. Em primeiro lugar por se tratar de uma doença crónica, o que implica um grande envolvimento da família ao longo do tempo. Em segundo lugar por razões sócio-culturais, nomeadamente no Ocidente, com a alteração do papel da mulher na família (Bacalhau & Moura, 2001).

Se até aos anos 60 do século XX, todas as investigações se centravam no paciente, após esta data preconiza-se não só a importância da família no ajustamento emocional do doente com cancro como se dá crescente atenção às alterações psíquicas vividas pela família.

Nos anos 80/90 do século XX, a *International Psycho-Oncology Society*, levantou a questão: "Quem é o verdadeiro paciente: o doente ou a família?". Esta questão emergiu porque os estudos, nomeadamente em Oncologia Pediátrica, mencionavam níveis elevados de *distress* na família. Mais elevados do que nos próprios doentes. A partir desta altura, a família começou a ser estudada como paciente de segunda ordem. (Holland, 1998).

Podemos considerar que, na melhor das circunstâncias, ajudar o crescimento de uma criança - desde o nascimento até à fase adulta - já apresenta muitos desafios, acompanhados de frustrações e gratificações. Quando uma doença séria surge na vida da criança, o papel parental sofre desafios adicionais. Quando a doença ameaça a vida, o papel dos pais é também ameaçado (Spinetta, 1981). O diagnóstico de cancro na criança tem repercussões para toda a família. Cada um dos membros é afectado pela doença e, por vezes, vai afectar o ajustamento dos outros (National Cancer Institute, 1980).

Alguns estudos (Hins, 1985) revelam que apenas um terço das famílias fazem uso dos apoios comunitários disponíveis, mesmo numa altura em que sentem grande necessidade de apoio. Esta interacção complexa entre a discriminação social e a estigmatização, auto-imposta, do próprio paciente e suas famílias é bastante frustrante para muitos profissionais, que não vislumbram com facilidade formas de ultrapassar a tendência de isolamento social dos doentes oncológicos. Se a família se isola ou é discriminada, mais facilmente começa a experienciar uma sensação de *burnout*. A

imposição de dias de férias aos familiares, de forma a que se possam desligar, por momentos, da doença e dos tratamentos e poderem resolver determinados assuntos ou realizar actividades que gostem, é uma das formas de prevenir este sentimento.

Para muitos pais não é fácil perceber como é que uma criança tão nova pode estar a sofrer tanto e à beira da morte. Esta é uma situação paradoxal: o início (a criança) e o fim da vida (a morte) são características que não se conjugam. Não só os pais poderão sentir as dificuldades já referidas anteriormente (a adaptação conjugal, as dificuldades financeiras, a responsabilidade para com a criança doente, o isolamento, etc.) como também terão de lidar com uma série de dificuldades escolares. De facto, a criança terá de faltar muitas vezes à escola, o que afecta não apenas as competências escolares mas também toda uma socialização que é essencial nesta etapa. Se a criança tem irmãos, estes podem ser negligenciados pelos pais, que centram a sua atenção na criança doente. Alguns estudos têm demonstrado que os irmãos de crianças doentes sentem bastante o que se está a passar, mas escondem-no muitas vezes, sendo difícil perceber, à primeira vista, qualquer dificuldade de adaptação. Estas dificuldades serão tanto maiores quanto maior for o isolamento social e o medo de confrontar a família e menor o grau de auto-estima anterior ao surgimento da doença.

Além dos pais, outros membros da família, como os irmãos, os avós e quaisquer outros elementos significativos, também são afectados com o aparecimento da doença.

O efeito do cancro infantil nos irmãos saudáveis merece uma atenção especial. Diversos estudos descrevem os efeitos adversos que se encontram em irmãos de crianças com cancro: afastamento, problemas de sono, enurese, choro, ciúmes, culpa, preocupação com a sua própria saúde, queixas somáticas, comportamentos anti-sociais, depressão, timidez, ansiedades de separação e baixos resultados escolares (Hersh & Wiener, 1993).

O ciúme e a rivalidade entre irmãos existe em todas as famílias. Porém, os irmãos das crianças portadoras de doença oncológica, a seguir ao diagnóstico e durante o processo de tratamento, sentem um ressentimento adicional devido aos cuidados especiais e à atenção parental dada à criança doente. Como resultado, o irmão saudável sente ciúmes e conseqüentemente vive a culpa por ter escapado ao sofrimento. Esta culpa pode ser reforçada pela crença de que a doença podia não ter aparecido se ele(a) tratasse o irmão com mais carinho (Hersh & Wiener, 1993).

Com o prosseguimento dos tratamentos, a criança saudável sente-se frequentemente privada e isolada. As hospitalizações frequentes podem resultar na perda temporária do irmão doente e também na perda de um ou de ambos os pais. Muitas vezes estas crianças colocam em dúvida o amor que os pais sentem por elas e, frequentemente, gostavam de ter um estatuto semelhante ao do irmão doente. Outras temem vir a desenvolver doença oncológica (Hersh & Wiener, 1993).

Deste modo, parece ser fundamental dar atenção a estas crianças e ajudá-las a lidar com esta situação da melhor maneira possível. Segundo Hersh & Wiener (1993) só nos últimos anos é que os irmãos das crianças com cancro foram reconhecidos como tendo necessidades especiais e próprias.

Os acontecimentos de vida, nomeadamente a doença, representam para a família como um todo, bem como para cada um dos elementos da mesma, uma situação de crise. Baseando-se nas fases de desenvolvimento de Erikson, os especialistas em Psico-Oncologia consideram que as famílias têm um ciclo de vida com diferentes estádios. Holland & Rolland (1990), descrevem quatro estádios da família:

A família recém-criada: Os casais recém formados têm frequentemente como objectivo o criar uma nova estrutura familiar, enquanto lidam com questões relacionadas com a separação das suas famílias de origem. Por vezes, quando já têm filhos pequenos, o diagnóstico de cancro na criança afecta a união recém-criada, na medida em que pode remeter os jovens pais para a dependência dos seus pais, criando atritos frequentes com tendência para a exclusão de um dos elementos do casal (Holland, 1990 cit por Bacalhau & Moura 2001).

A família jovem: Esta fase contempla casais com filhos pequenos ou pré-adolescentes. Estas famílias investem muito na educação e nas necessidades das crianças. O aparecimento do diagnóstico de cancro retira energia e perturba o equilíbrio da família, tornando os seus membros menos resistentes e mais intolerantes. Ao mesmo tempo, um dos elementos da família pode tender a refugiar-se na criança como forma de consolação, isolando o conjuge. Este processo de isolamento muitas vezes, envolve o resto da família e amigos. (Holland, 1990 cit por Bacalhau & Moura 2001).

A família de meia idade: Estas famílias são constituídas por adolescentes e jovens adultos. A sua tarefa desenvolvimentista está centrada numa gradual promoção da autonomia dos filhos. Espera-se destes a consolidação da sua identidade, de objectivos pessoais e o estabelecimento de uma relação de intimidade com alguém exterior ao círculo familiar. O diagnóstico de cancro perturba este processo, podendo criar cortes abruptos no processo de identificação do adolescente com os seus pares, conduzindo a uma regressão no seu processo de autonomia. Outro problema próprio desta fase tem a ver com o facto de os irmãos dos doentes oncológicos serem transformados em cuidadores, alterando o processo natural e os papéis da família (Holland, 1990 cit por Bacalhau & Moura 2001).

A família idosa: A grande preocupação dos pais é, por norma, o bem estar dos seus filhos. Para a família idosa é difícil aceitar que os seus problemas possam causar perturbação no cenário de vida dos filhos. A culpa é uma das consequências inevitáveis, resultantes da regressão e da alteração de papéis familiares provocada pela doença. Mesmo em famílias saudáveis, os filhos adultos estão habituados a receber suporte dos seus pais e – normalmente - não estão emocionalmente preparados para a inversão de papéis (Holland, 1990 cit por Bacalhau & Moura 2001). O impacto do período de desenvolvimento da família e as necessidades específicas dos seus membros no contexto dos cuidados de saúde nas crianças merecem um ênfase especial. Embora as famílias, em particular os pais, possam ser negligenciadas no seu papel central em intervenções planeadas dirigidas ao adolescente doente, estas desempenham um papel fundamental na resposta do indivíduo à doença e ao tratamento. O seu envolvimento no apoio à criança doente torna-se mais difícil à medida que a complexidade do tratamento aumenta e os cuidados realizados em casa crescem.

Complementarmente, estudos realizados nos EUA sobre as mudanças na composição social das famílias sugerem que a família de uma criança mais nova com cancro se apresenta mais vulneráveis ao *stress* do que num período anterior. Hodgekinton refere que em crianças nascidas em 1983, 59% vão viver apenas com um progenitor antes de atingirem os 18 anos de idade. Em cada 100 crianças nascidas em 1987, 12 vão nascer fora do casamento, 40 vão nascer com pais que se vão divorciar antes dos

seus 18 anos, duas vão nascer com pais em que um deles vai morrer antes da criança ter 18 anos e 41 vão atingir os 18 anos de forma mais tradicional. Assim, quaisquer programas ou esforços desenvolvidos para promover a adaptação da criança em qualquer idade, devem incluir necessariamente uma avaliação da família, as suas fraquezas e potencialidades, assim como, a preocupação para com o seu papel principal.

Outro tema consistente é o papel crucial de uma boa comunicação entre paciente, família e profissionais de saúde no cuidado das crianças de todas as idades. Tem havido uma mudança dramática do que Karon & Vernick (1968) referiram sobre a "conspiração do silêncio", em discussões sobre doença e morte nas crianças. É significativo que o movimento em torno de um maior diálogo e simplicidade têm estado em paralelo com os grandes avanços na cura de doenças infantis malignas. A mudança de abordagem em torno da comunicação, no que diz respeito à doença, reflecte, contudo, uma maior apreciação do que a criança conhece acerca da morte, saúde e doença. Um claro entendimento pela criança e pelos pais do que é esperado durante o tratamento é, muitas vezes, a chave do sucesso de uma intervenção para melhorar o bem-estar. Estudos que se seguiram sobre sobreviventes sugerem que uma comunicação aberta tem um importante impacto positivo numa adaptação a longo prazo (Koocher & O'Malley, 1981; Slavin et al., 1982, cit. por Rowland, 1989). Apesar de já existirem princípios apreciáveis sobre como informar pais e crianças sobre doenças fatais (ver Capítulo de Koocher & Spinetta in Kellerman, 1980), é necessária mais investigação no que diz respeito à melhor forma de desenvolver a comunicação durante a doença, dirigida às mudanças das capacidades cognitivas da criança em todas as idades.

É necessária uma atenção cuidada das respostas dadas pelos irmãos mais novos ao irmão ou irmã doente (Sourkes, 1980; Koocher & O'Malley, 1981; Carpenter & Sahler, 1987, cit. por Rowland, 1989). Porque as suas reacções afectam não só o seu bem-estar, mas também o da criança e dos pais, a atenção das necessidades do irmão mais novo é importante. Com este objectivo, é necessário rever as tarefas de desenvolvimento e preocupações do irmão mais novo, com o mesmo cuidado como se fosse um paciente (Caradang et al., 1979, cit. por Rowland, 1989).

A importância da família na adaptação da criança à doença e o maior envolvimento dos

seus membros no cuidado da criança doente, tornam a família em possível objecto de intervenções psicossociais sistemáticas. As intervenções que potenciem o papel da família têm várias vantagens, o uso de um membro familiar pode ser efectivamente vantajoso. Um pai, por exemplo, pode ser ensinado a distrair a criança durante um procedimento doloroso, aliviando assim os já atarefados profissionais de saúde. Envolver um membro familiar pode servir para diminuir o sentimento de impotência. No exemplo supra-citado, o pai pode não ser capaz de prevenir que a criança receba uma agulha, mas pode ajudar a que o tratamento seja menos agressivo para a criança. Inscrever o apoio da família promove também o potencial de uma melhor comunicação entre os membros da família com papel activo.

Verifica-se nos dias de hoje um aumento da oferta de literatura sobre estes temas, que constitui apoio à família de uma criança com cancro (Adams & Deveau, 1984; Bracken, 1986; Chesler & Barbarin, 1987); um dos exemplos a referir neste âmbito é a bibliografia publicada pela Candlelighters and Leukemia Society (cit. por Rowland, 1989). Os profissionais de saúde precisam de estar conscientes destes recursos e usá-los como apoios apropriados de cuidados para cada criança e família (Mónaco, 1986, cit. por Rowlan, 1989). No que lhes diz respeito, as famílias mostram-se muitas vezes agradecidas por conhecerem material que possam consultar, o que lhes proporciona muitas vezes maior conforto e apoio.

Avanços recentes no tratamento têm, no entanto, aumentado drasticamente a perspectiva de sobrevivência para muitas destas doenças, fazendo com que este seja um campo desafiador e compensador para se trabalhar. Com números crescentes de crianças que vão viver vidas saudáveis, tem sido dada uma atenção crescente aos factores que podem ajudar a minimizar os efeitos psicossociais negativos da doença. Apesar da necessidade de se adaptarem à regressão causada pela perda de controlo do ego e de se ajustarem a pessoas desconhecidas, procedimentos e máquinas, que são vivenciadas por todas as crianças doentes, tarefas específicas de desenvolvimento são afectadas quando a doença ocorre e precisam de ser trabalhadas. O conhecimento de meios para trabalhar estas dificuldades vão ajudar os profissionais de saúde a reconhecer e a antecipar *distress* nos seus pacientes e, por sua vez, ajudar tanto as crianças como as famílias a comportarem-se durante o percurso clínico, bem como a prosseguirem com as suas vidas depois do mesmo percurso.

5- Intervenção em Psico-Oncologia Pediátrica

No passado, o papel da Psico-Oncologia Pediátrica consistia em ajudar a criança e a sua família na preparação para a morte. Com o aumento das probabilidades de cura e das taxas de sobrevivência, ocorreu uma modificação no foco de intervenção em Psico-Oncologia Pediátrica (Carter, Causey, Bertolone, Gros & Noojin, 1999).

Deste modo, a intervenção clínica centra-se nos aspectos do funcionamento físico, social e emocional do indivíduo, ajudando-o a lidar com a situação de doença e tratamento de modo a que o indivíduo se consiga organizar para fazer planos adequados para lidar no seu dia-a-dia, apoiando-o na organização de projectos em relação ao futuro. A intervenção psicológica tem ainda como objectivo, ajudar o paciente a lidar com situações de luto (Wellisch & Cohen, 1985, cit. Tovian, 1991).

A intervenção individual e familiar é direccionada para assuntos fulcrais tais como a comunicação do diagnóstico, a facilitação da aceitação e da adaptação à doença, a facilitação da adesão ao tratamento, as repercussões no casal, reforçando e desenvolvendo competências de comunicação e apoio mútuo ao casal e ainda intervir junto dos irmãos, nomeadamente no que se refere às necessidades individuais dos irmãos e ajustamento à escola (Tovian, 1991).

As orientações profissionais em Psico-Oncologia devem garantir um planeamento ambiental orientado para o desenvolvimento da criança. A definição de variáveis psicossociais por si só não é suficiente para o cumprimento dos objectivos desta área, sendo necessária uma compreensão mais precisa das relações funcionais estabelecidas entre o paciente e o ambiente em que são dispensados os cuidados terapêuticos.

Um dos problemas mais graves que os clínicos atravessam na área da Oncologia é a multiplicidade de sofrimentos patente nos doentes. Porque a doença implica, numa grande parte das situações, limitações funcionais relevantes que têm repercussões ao nível individual, familiar, profissional e social, torna-se imperativo a intervenção da psicologia nos doentes e nas famílias com o objectivo de prevenir perturbações psicopatológicas (Justo, 2002). Deste modo, a intervenção pode ser benéfica no sentido de ajudar a família a mobilizar os seus recursos para lidar com a doença, de

prevenir o isolamento da criança e da família em relação aos seus suportes sociais, de reduzir o impacto da doença na vida familiar e de criar um ambiente de maior comunicação e compreensão entre a família e os profissionais de saúde (Silva, Pires, Gonçalves & Moura, 2001).

No estudo elaborado por Barros (1998) sobre as consequências psicológicas da hospitalização, a importância do acompanhamento psicológico dos pais demonstrou-se crucial. As acções eficazmente direccionadas para ajudar os pais a controlarem a sua emotividade e reactividade excessivas à situação, tornam-se eficazes na medida em que lhes possibilita acompanhar o filho hospitalizado de uma forma adequada, na medida em que se tornam mais calmas e mais colaborantes. No entanto, a autora refere que este modo de intervenção tem limitações, uma vez que estas estão focalizadas para a instrução e modelagem de atitudes educacionais correctas, deixando pouco espaço à expressão livre, à discussão de crenças e à expectativas dos pais.

Harbeck-Weber & Conaway (1994) definiram o tratamento psicossocial da criança, como modelo de intervenção psicológica. Este tem por base o pressuposto de que o diagnóstico de cancro é sentido como um choque, tanto pela criança/adolescente como pela família, que conseqüentemente acarreta ansiedades e medos que são considerados normais tendo em conta a situação de risco. Deste modo, emerge a necessidade de se estabelecer uma relação positiva com a família na fase inicial da doença, tendo como objectivo incrementar a probabilidade de interacções de sucesso no futuro. Este tipo de intervenção baseia-se na avaliação do modo de funcionamento da família e compreender o modo como o paciente e a família lidaram noutros momentos com situações de crise e que estratégias foram utilizadas para determinar e perceber as que podem ser utilizadas na situação actual.

Outro dos objectivos desta técnica é a promoção da comunicação entre a família e os técnicos de saúde, nomeadamente nas diferentes fases do tratamento, com o fim de aceder à informação para uma melhor compreensão de todos os procedimentos, bem como alertar para a ocorrência de efeitos colaterais.

Dado que este modelo contempla a intervenção nas várias fases da doença, tem também como objectivo na fase de remissão da doença trabalhar o regresso à escola, uma vez que este pode ser um momento difícil e perturbador para todos (Harbeck-Weber & Conaway, 1994).

A intervenção baseada no Multiple Family Group Model (MFGs), tem como objectivo principal formar um grupo constituído por várias famílias atingidas por condições semelhantes e encorajá-las a partilhar experiências e ideias sobre a forma como lidam com a doença. Estes grupos têm a participação de um terapeuta, no entanto são as famílias, através da partilha de experiências, que devem fornecer indicações para a reflexão sobre o impacto da doença nas suas vidas e, ao mesmo tempo, estratégias para melhor lidarem com a situação de crise. O impacto positivo e o sucesso destes grupos parece estar relacionado com o facto de se criarem comunidades familiares promovendo o contacto social e a percepção de que as reacções, sentimentos e medos são normais (Ostroff, Ross & Steinglass, 1996).

O modelo de intervenção Focused Family Grief Therapy (FFGT) centra-se no funcionamento particular de cada família, na sua coesão e capacidade de resolução de conflitos, expressão de sentimentos e pensamentos e partilha da dor. Esta é uma terapia breve, focalizada e limitada no tempo, que procura aumentar o sentimento de controlo em situações difíceis. As técnicas utilizadas incluem, entre outras, a capacidade de síntese e de identificar prioridades, a devolução das questões o encorajamento de expressão de sentimentos adequados, flexibilidade e responsabilidade (Kissane, Baider, Cooper & De-Nour, 2000).

As técnicas cognitivo-comportamentais são mais centradas no paciente e encorajam a família a lidar com a dor (Ogden, 1999). Duas técnicas eficazes neste tipo de modelo são, por um lado, a dessensibilização sistemática, dirigida às náuseas e aos vômitos de antecipação e, por outro lado, o treino muscular progressivo, combinado com o treino de relaxamento por imaginação guiada. (Lyles et al., 1982, cit. Justo, 2002).

Num modelo de intervenção direccionado para a integração da criança com doença oncológica tem-se recomendado a organização de campos de férias, uma vez que as diversões e actividades são uma estratégia possível para reduzir a ansiedade nos casos de cancro pediátrico. Uma dessas actividades são os programas especiais de campos de férias, os quais podem ajudar a criança a lidar com os efeitos psicológicos da doença, com as mudanças corporais, com a percepção de si próprias e com a capacidades de *coping* de pais e irmãos (Winfrey, Williams & Powell, 2002)

Qualquer que seja a técnica a utilizar na intervenção com crianças com doença oncológica e familiares, ressalta a importância de se fornecerem instrumentos que permitam às crianças e aos pais adaptarem-se a cada fase da doença.

CAPÍTULO III

ESTRATÉGIAS DE COPING EM CRIANÇAS COM CANCRO E SEUS PAIS

1. Modelo de Crenças de Saúde

O modelo de Crenças de Saúde visa prever os comportamentos de prevenção ligados à saúde, bem como a resposta comportamental ao tratamento dos doentes agudos e crónicos. Este modelo foi desenvolvido por Rosenstock (1966) e Becker, ao longo dos anos 70 e 80 do século XX.

Os comportamentos de saúde estão normalmente relacionados com o estado de saúde do indivíduo. Kasl & Cobb (1996) definem três tipos de comportamentos relacionados com a saúde: um comportamento de saúde que visa impedir o aparecimento da doença; um comportamento de doença, cujo objectivo é encontrar um tratamento; um comportamento de doente, actividade que tem como objectivo recuperar um estado de saúde.

Matarazzo (1984) definiu comportamentos de saúde como: comportamentos patogénicos (os prejudiciais à saúde), imunogénicos e ainda de protecção da saúde.

A investigação isolou os factores que permitem definir os comportamentos de saúde. Leventhal et al (1985) descreveram os seguintes factores: sociais (aprendizagem, reforço, modelagem, normas sociais); genéticos; emocionais (stress, atenção, ansiedade, medo); sintomas percebidos (dor, falta de ar, fadiga); crenças do doente e, por fim, crenças dos profissionais de saúde.

Os mesmos autores sugeriram que uma combinação destes factores poderia ser utilizada para prever e promover os comportamentos ligados à saúde, tendo dado grande ênfase às crenças. A compreensão das crenças de saúde implica, nomeadamente, o entendimento da teoria da atribuição causal e o *locus* de controlo da saúde.

A Teoria da Atribuição tem sido alvo de significativa investigação, desde a década de 40 do século XX e tem vindo a beneficiar de significativo desenvolvimento. Recentemente, distingue-se entre auto-atribuições (sobre o comportamento do próprio) e outras atribuições (sobre o comportamento de outrém).

A Teoria da Atribuição tem sido aplicada também ao estudo da saúde e dos comportamentos a ela ligados.

A dimensão interno *versus* externo foi aplicada especificamente à saúde, em termos do conceito de *locus* de controlo de saúde. Os indivíduos diferem entre si no que respeita à tendência para considerarem os acontecimentos controláveis por eles próprios- *locus* de controlo interno- ou não controláveis- *locus* de controlo externo (Odgen, 1999).

Um dos modelos iniciais de crenças de saúde prevê que o comportamento resulta de um conjunto de crenças básicas, ou seja, de percepções individuais sobre a susceptibilidade à doença, a gravidade da mesma, os custos e benefícios associados à realização de um comportamento e os estímulos, internos ou externos, para a acção (Odgen, 1999). Este modelo foi contestado (Leventhal, 1985; Schwarzer, 1992) com base no facto dos comportamentos de saúde não se deverem centrar nos sintomas, mas sim em factores individuais.

Rosenstock & Becker (1987) reviram o modelo de crenças de saúde, baseando-o nos seguintes factores: motivação para tornar as questões de saúde relevantes; crença de se ser susceptível à doença; crença que as recomendações médicas serão benéficas e que a mudança resultante será aceitável.

A compreensão das percepções de doença dos adultos e das crianças baseou-se num número significativo de pesquisas. As teorias relacionadas com crianças têm considerado as mudanças que se verificaram na compreensão destes processos ao longo do tempo e os processos desenvolvimentistas. Deste modo, alguns autores argumentam que a compreensão da doença por parte das crianças é o espelho das mudanças cognitivas mais gerais que se processam ao longo do tempo. Estas teorias adoptaram o modelo desenvolvimentista de Piaget (modelo de estádios de Piaget). Outros autores defendem que o desenvolvimento da compreensão da doença nas crianças é mais idiossincrático e reflecte a experiência de doença (Ogden, 1999).

Os autores que se basearam no trabalho de Piaget foram Bibace & Walsh (1980). Estes autores argumentam que a primeira fase de percepção da doença (dos cinco aos sete anos de idade) corresponde à fase piagetiana de pensamento pré-operatório. Esta primeira fase de percepção da doença é dominada por pensamentos mágicos ou de punição. A doença é vista como resultante de magia, feitiçaria ou punição, por não obedecer às ordens parentais. Durante este período emerge também a percepção de que a doença pode ser contagiosa. A criança explica a doença com base apenas num

qualquer fenómeno associado, sem fazer uma distinção clara entre causa e efeito.

A fase seguinte, corresponde ao período das operações concretas de Piaget (dos oito aos dez anos), em que a criança começa a considerar os mecanismos da doença. Ela pode descrever a experiência dos sintomas e explicar a sua causa com base em agentes externos ou acontecimentos. Compreende a teoria dos germes como causa da doença e começa a perceber que nem todas as doenças são contagiosas, bem como a identificar o processo através do qual a doença afecta o indivíduo.

Por volta dos 11 anos de idade, a criança desenvolve uma compreensão mais abstracta da doença e percebe que pode resultar da falha de um órgão específico. Aos 14 anos algumas crianças reconhecem que a doença pode ser consequência do *stress* psicológico.

Esta teoria tem sido contestada pela lacuna metodológica na codificação das respostas das crianças de acordo com os níveis e os esquemas piagetianos (Bird & Podmore, 1990). Também Dimigen & Freguson (1993), não encontraram uma forte relação entre os estádios piagetianos e os conceitos da criança sobre a natureza do cancro.

O pensamento mágico não se limita apenas às crianças. Há muitos adultos que acreditam que sofrem de uma doença por serem "más pessoas". Segundo Bibace (1980), até os estudantes evidenciam diversas crenças de saúde, desde pensamento mágico até níveis mais evoluídos. Estas evidências colocaram problemas significativos à teoria dos estádios de cognições de doença. Eiser (1999), entre outros, defende que os conceitos das crianças sobre as doenças seriam melhor explicados por um aumento gradual dos seus conhecimentos do que por mudanças qualitativas de um estádio cognitivo para outro.

Ao contrário de Bibace, Carey (1985) argumenta que as percepções das crianças não estão constringidas a um nível estrutural, mas que variam de acordo com diferentes princípios. As crianças explicam os acontecimentos, primeiro (por volta dos quatro anos) a um nível de "psicologia ingénua" e à medida que crescem, vão mudando para explicações baseadas numa "biologia ingénua". Assim, na Saúde, as explicações iniciais baseadas nos comportamentos ou na acção humana, mudam para explicações de carácter biológico.

2. Estratégias de *Coping*

No sentido comum, os termos *coping*, adaptação e ajustamento, têm o mesmo significado: a forma como o indivíduo consegue lidar com alguns aspectos da sua vida que são particularmente difíceis para os seus recursos.

Como resultado do interesse crescente na teoria de *coping*, ao longo dos últimos 30 anos têm sido determinadas várias distinções úteis entre os diversos termos. Ajustamento é um termo que descreve a acomodação do indivíduo a algo, ou o grau de confiança em relação às situações que o rodeiam como a escola, o trabalho, o casamento ou a ocorrência de uma doença grave. O ajustamento pode ser medido através de vários testes e escalas.

A adaptação, termo que tem origem na biologia, significa "lutar face a um compromisso aceitável do meio envolvente" (Withe, 1974). De acordo com esta definição a adaptação é um processo mais activo que o ajustamento (Harper, 1991) e implica que uma pessoa possa agir face às situações, moldando-se a estas. Esta definição por vezes é conotada como um processo dinâmico, no entanto não é suficientemente adequada a todas as mudanças na vida do indivíduo.

Para Withe (1974) este termo inclui defesas, capacidade de controle e *coping*. À semelhança deste autor, Murphy (1974) concebe a adaptação como um conceito hierárquico com reflexos e instintos *à priori*.

Posteriormente, surge o conceito de *coping* que se baseia em todos os esforços que o indivíduo desenvolve para lidar com pressões externas que não podem ser geridas por reflexos ou competências organizadas, mas que envolve a utilização de recursos e posturas directamente focalizadas no objecto.

A teoria de *coping* mais comum foi formulada por Lazarus (1991), definindo *coping* como a capacidade para lidar com situações internas ou externas específicas que são vistas como dentro dos limites ou excedendo os recursos do indivíduo.

O *coping* é um processo que conduz à adaptação em três domínios: no funcionamento, no trabalho e vida social; na satisfação com a vida pessoal e na saúde física.

Para estes autores, o *coping* é equivalente a esforços desenvolvidos para lidar com acontecimentos situacionais. As estratégias de *coping* são uma variável interveniente como o *stress* e a adaptação. No entanto, este termo é usado frequentemente para definir um estilo disposicional (Loevinger, 1976; Vaillant, 1997). Outros autores (Haan,

1997) definem ainda o *coping* como uma função evolutiva, tornado este um processo desejável de defesa ou de fragmentação. Desta forma, o *coping* pode ser usado como uma variável externa e é frequentemente equivalente à adaptação.

O modo como o *coping* é definido determina a forma como é medido. Quando é definido como um estilo ou estratégia é medido em termos de classificações, baseado em auto-relatos ou observação dos comportamentos actuais do sujeito. Por outro lado, quando é referenciado como ajustamento é avaliado por observações clínicas, entrevistas, testes psicológicos ou outras medidas como os pareceres da escola. Quando o *coping* é entendido como uma adaptação avalia-se através de escalas estandardizadas ou através de tarefas.

A doença crónica é um acontecimento de vida. Para Holmes & Rahe (1967), os acontecimentos de vida são definidos como experiências objectivas que desorganizam ou ameaçam as actividades habituais do indivíduo quer ao nível sócio-económico, quer no seu desempenho familiar, originando um reajustamento substancial no comportamento. Assim, os acontecimentos de vida são indutores de *stress* na medida em que provocam alterações significativas nos padrões de vida do indivíduo, não implicando necessariamente experiências negativas. Recentemente, os acontecimentos de vida são definidos por Brown & Harris (1978) como aumento substancial de *distress* no indivíduo face a medidas contextuais de ameaça. Segundo Lazarus (1999), a resposta de um indivíduo a um acontecimento de vida é mediada por mecanismos cognitivos que determinarão se este acontecimento é ou não indutor de *stress*.

Folkman e Lazarus (1985) referem que os acontecimentos de vida podem ser caracterizados por três dimensões básicas: ameaça, desafio e perda. A ameaça refere-se a uma potencial agressão ou a uma antecipação de um contingência desagradável. O desafio representa uma circunstância em que o indivíduo sente que as suas exigências podem ser alcançadas ou ultrapassadas. Por fim, a perda refere-se a algo que já ocorreu na vida do indivíduo, restando apenas viver o acontecimento ou reinterpretar o seu significado ou as suas consequências.

Diversos teóricos têm classificado diferentes tipos de estratégias de *coping* (Lazarus & Folkman, 1984; Moos & Billings, 1982; Weisman & Worden, 1976): o *coping* focalizado no problema (procura de informação, de suporte social, ou planeamento da resolução), centrado na acção e aplicável quando a situação pode ser alterada; o *coping* focalizado

na emoção (negação, evitamento, desvalorização) é aplicável quando não há possibilidade de alterar a situação e é utilizado para modificar a forma de reagir ou interpretar o *stress*.

De acordo com Lazarus, as estratégias de *coping* não são boas ou más, têm que ser vistas tendo em conta a adaptação às situações. As defesas podem ser positivas ou negativas.

Segundo Moorey (1989), a interpretação que o indivíduo faz do seu diagnóstico, leva-o a reagir emocionalmente de uma forma determinada, considerando a sua doença como um desafio, em que o próprio manifesta que pode e deve superar e vencer a doença. A doença é ainda entendida como uma ameaça à sua própria saúde, tanto física como mental e finalmente, como a perda do seu bem-estar.

Dado o impacto do diagnóstico de uma doença do foro oncológico, é inevitável o aparecimento de alterações emocionais nos indivíduos que dela padecem. O modo como esses indivíduos lidam com a doença, bem como a sua percepção acerca dos seus sintomas, causas, duração, consequências e controlo, são variáveis que podem explicar parte das diferenças individuais ao nível do ajustamento à doença (Soares, Moura, Carvalho & Baptista, 2000).

Os estilos de *coping* têm sido definidos por vários autores, incluindo Lazarus & Folkman (1984), Namir, Wolcott, Fawzy & Alumbaugh (1987). Estes investigadores afirmam que *coping* é um esforço cognitivo-comportamental de mudança no sentido de dirigir respostas específicas internas e/ou externas, as quais são avaliadas como excedendo os recursos do indivíduo. Esta gestão assenta em dois princípios básicos: na ajuda ao doente a relacionar-se com o meio envolvente e ainda na redução do *distress* psicológico inerente à situação. Trata-se assim de um processo activo através do qual o indivíduo faz a avaliação das suas capacidades e motivações face a uma nova forma de vida, com aumento relevante de stress. O *coping* é o resultado de reformulações da realidade em que o sujeito reinterpreta o seu meio ambiente face à sua doença (Postel, 1993).

O adoecer e o estar doente implicam ajustamentos psicológicos à nova situação, os quais dependerão das características dos indivíduos, da sua personalidade, do seu estilo de adaptação e do contexto familiar e social em que ocorre a doença (Holland & Rowland, 1989). Os indivíduos ajustam-se adequada ou desadequadamente à doença dependendo das estratégias de *coping* que utilizam face aos desafios e obstáculos

com que se deparam no curso da sua doença (Folkman & Lazarus, 1980 *in* Lazarus & Folkman, 1984; MacCrae, 1984; Pearlin & Schroder, 1978).

A pesquisa sobre técnicas cognitivas para lidar com stress e *coping* (Roesch, Weiner & Vaughn, 2002) mostrou que valorizar uma fonte de *stress* como uma ameaça está associado a um ajustamento físico e psicológico negativo, enquanto que se for valorizada como um desafio, se associa a um ajustamento físico e psicológico positivo. As primeiras interpretações cognitivas de uma fonte de *stress* influenciam indirectamente o ajustamento, através do recurso a certos métodos de *coping*. Intervenções cognitivas que enfatizam a alteração de interpretações ou percepções negativas resultam num melhor ajustamento subsequente. A eficácia do tratamento é maximizada quando outros componentes do tratamento são também incluídos, tais como relaxamento e apoio social.

Outro estudo sobre *coping* (Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor & Falke, 1992), teve como objectivo avaliar padrões de *coping* em sujeitos com cancro, numa amostra de 603 pacientes, tendo identificado cinco padrões de *coping*: procurar ou utilizar apoio social; focalizar em aspectos positivos; distanciamento; evitar/fuga cognitiva; e fuga comportamental. No estudo verificou-se que o tipo de cancro, o tempo decorrido desde o diagnóstico e a fase de tratamento não mostraram uma relação significativa com o *coping*.

Para descrevermos o *coping* em crianças com doenças oncológicas, o modelo de Rothbaum et al (1982) surge com uma maior aplicabilidade. O autor explica que existem dois processos que classificam as formas de controlo do indivíduo: um controlo primário que se baseia na tentativa do indivíduo de ir ao encontro dos seus desejos; um controlo secundário que se baseia nos recursos e motivações do sujeito face à doença. As estratégias de controlo primário são um conjunto de esforços no sentido de modificar as condições objectivas da doença (mudança de tratamento, mudança comportamental); as estratégias de controlo secundário relacionam-se com a modificação individual, por exemplo, mudança de expectativas e interpretação dos acontecimentos. Rothbaum et al. (1982) dividem o controlo primário e secundário em: estratégias preditivas- ao nível de controlo primário, são as que previnem acontecimentos de modo a ultrapassá-los com sucesso e ao nível do controlo secundário, são as que antecipam desilusões; vicariantes- ao nível primário representam a manipulação ou imitação de terceiros e ao nível secundário a ligação a

elementos mais fortes; ilusórias- que ao nível primário reportam aos resultados determinados e à ideia de sorte e ao nível secundário associado à ideia de sorte; interpretativas- ao nível primário relacionam-se com a solução e gestão de problemas e, ao nível secundário, reflectem a compreensão dos problemas e respectiva aceitação.

Band e Weiz (1988) aplicam um sistema de código que se baseia no modelo de Rothbaum para analisar crianças que tiveram de lidar com situações de *stress*, concluindo que o controlo secundário era dominante face ao primário. Esta conclusão já tinha sido retirada do estudo feito em adultos por Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis & Gruen (1986) e em crianças por Forsythe & Compas (1987), indicando que os conhecimentos cognitivos de mudança e controlo de *stress* tinham influências significativas nas escolhas do método de *coping* a aplicar em tratamento futuro.

3. *Coping* na Criança com Cancro

O estudo do *coping* na Oncologia Pediátrica tem sido um assunto de pesquisa e de formulação de diversas teorias, ao longo dos últimos 30 anos, começando com estudos clínicos de observação (Binger et al, 1969; Bozeman, Orbach & Sutherland, 1955; Townes, Wold & Holmes, 1974). Quando estes estudos foram desenvolvidos, o prognóstico de cancro pediátrico era pobre. Havia uma taxa de 10% de probabilidade de cura na leucemia linfoblástica aguda, que é a forma mais comum de cancro pediátrico.

O modelo de *stress* e *coping* foi desenvolvido por Lazarus (1966, 1991; Lazarus & Folkman, 1984). O conceito de *coping* como um processo tem sido enfatizado por vários investigadores (Chodoff et al, 1964; Futterman & Hoffman, 1973; Spinetta, 1977) e tem sido particularmente importante para compreender como as pessoas vivenciam e manifestam reacções emocionais intensas e como são capazes de lidar efectivamente com as fontes de *stress*.

Tendo em conta uma situação indutora de *stress*, os aborrecimentos e o sofrimento são vistos como elementos necessários à experiência de *coping*.

Neste modelo, a ênfase é colocada em características situacionais (tarefas de *coping*) e no que as pessoas fazem para lidar com estas (estratégias de *coping*). O *coping* não

é um estado ou uma disposição, é o que cada sujeito faz numa situação específica; é dinâmico e alterável. É diferente do conceito de adaptação e pode ser uma variável de carácter mediador.

Lazarus (1984) considera que existem várias etapas no que respeita às crianças com cancro: as crianças devem aprender a lidar com o *stress*; a manter um sentimento de autovalorização; a manter relações interpessoais e a usar recursos disponíveis para lidar com situações específicas.

As etapas de *coping* podem ser mais específicas, por exemplo, para baixar o nível de *distress* ou para desenvolver capacidades sociais mais eficazes.

Este modelo tem sido alvo de algumas críticas na medida em que é necessário obter mais informação acerca das estratégias de *coping* em determinadas populações e situações de cancro pediátrico.

O cancro na criança é tido como uma das experiências mais dolorosas para a família. Actualmente, dois terços das crianças com cancro sobrevivem à doença (Stiller, 1994). Um terço das crianças que padece desta patologia, na sua maioria, morre porque o tratamento foi ineficaz ou como consequência da terapia aplicada (Granowetter, 1994). Apesar da taxa de sobrevivência diminuir depois de uma recaída, muitas crianças sobrevivem ou, pelo menos, prolongam o seu tempo de vida. As recaídas são vulgares na Oncologia Pediátrica, mas pouca atenção é ainda prestada às consequências emocionais suportadas pelas crianças. O impacto das recaídas na criança com cancro foi estudado por Koocher & O'Malley (1981), mas não incluíram no seu estudo um número significativo de crianças com recaídas para se tirar conclusões substanciais.

Vários estudos de investigação de adaptação psicológica e social na criança com cancro não encontraram diferenças significativas no funcionamento emocional comparado com crianças sem patologia oncológica (Kaplan et al., 1987; Olson et al., 1993; Grootenhuis et al., 1997). Outros estudos apontam ainda para um nível baixo de depressão em crianças com cancro comparadas com grupos de controlo de crianças sem patologia oncológica (Worchel et al., 1988; Canning et al., 1992).

Worchel, Copeland & Barker (1987) mostram que estratégias de *coping* relacionadas com controlo (comportamento, decisão e controlo cognitivo) podem ser, cada uma delas, significativas no ajustamento de crianças com cancro (Nannis et al., 1982). Em muitos aspectos o *coping* e o controlo estão interligados.

Num estudo de Kupst, Mudd, & Schulman (1990), verificou-se que os comportamentos

de procura de evitação do confronto com a situação oncológica foram associados a baixos níveis de *coping* nas crianças.

O modelo desenvolvimentista é aplicado frequentemente e refere que as crianças com cancro são pessoas normais que passam por uma situação de *stress*. No entanto, reconhece que o desenvolvimento de uma criança pode ser alterado pela situação de doença (Spinetta, 1974; Susman, 1980). Os teóricos consideram o nível de desenvolvimento da criança e que esta é mais do que um paciente com cancro (Rowland, 1989). Segundo este modelo, as intervenções passam por maximizar o desenvolvimento da criança em vez de remediar a patologia (Susman et al, 1980).

Os postulados principais deste modelo são: o impacto do cancro pediátrico deve ser considerado à luz do nível de desenvolvimento da criança; a implicação da doença no que deve ser considerado como necessário para a criança (como a escola, as relações pessoais e o desenvolvimento psicossocial) e uma abordagem processual (Drotar, 1991).

Como noutros modelos, este também tem sido submetido a diversas críticas. É útil para compreender como é que uma criança lida com o cancro e quais as estratégias que utiliza, na medida em que há diferenças no nível de desenvolvimento de cada criança doente. As crianças muito novas percebem a morte de modo diferente dos adolescentes (Bluebond-Langer, 1978; Spinetta, 1974), têm diferentes conceitos de doença, tendo as crianças mais novas acesso a menos informação relativa à doença do que as mais velhas.

As estratégias de *coping* podem variar consoante o nível de desenvolvimento (Band, 1990). A maior parte das vezes, as respostas das crianças são comparadas com normas para a idade, havendo necessidade de uma melhor focalização no desenvolvimento, para descrever que estratégias de *coping* utilizam os diferentes grupos etários face ao cancro, de modo a fornecer intervenções efectivas.

O modelo cognitivo-comportamental está patente na psicologia pediátrica, sendo utilizado por aqueles que estão mais interessados na intervenção ao nível do cancro pediátrico (Carpenter, 1990; Jacobsen, Manne, Gorfinkle, & Schorr, 1990).

O diagnóstico e tratamento de cancro pediátrico implicam situações como procedimentos invasivos, efeitos secundários negativos e alterações sociais, o que leva a que muitas vezes, as estratégias de *coping* utilizadas anteriormente não resultem nesta situação. Assim, problemas comuns como a ansiedade, *distress*, dor,

náuseas e vômitos ou reacções antecipatórias, podem ser compreendidas através deste modelo, permitindo encontrar estratégias para alterar estes comportamentos inapropriados.

O *coping* é entendido como um conjunto de respostas contingentes para reduzir o *distress*, dor, ansiedade e isolamento. Armstrong (1992), alargou esta definição para incluir a antecipação dos problemas. A intervenção engloba a dessensibilização sistemática e redução da instabilidade, passando pela distração, relaxamento, imaginação guiada, fornecimento de informação e modelação de comportamento.

Tal como no modelo de *stress* e *coping*, consideram que as crianças e suas famílias são pessoas normais que vivem uma situação anormal (Armstrong, 1992). Estes estudos não se preocupam com o grau da doença, mas com os critérios de um *coping* com sucesso. Os sujeitos são usualmente crianças com cancro, mas por vezes os pais também são estudados, por exemplo, para perceber a influência que têm os pais ansiosos, na ansiedade dos filhos.

Conceitos como a dor ou *distress*, bem como técnicas de relaxamento ou dessensibilização são operacionalizáveis e quantificáveis, mas têm sido alvo de crítica por parte de vários autores face ao modelo cognitivo-comportamental. Este modelo permite aplicações práticas no cancro pediátrico, que visam melhorar a qualidade de vida das crianças. Alguns autores criticam-no por ser demasiado limitado em termos da especificidade da situação e não contribuir para perceber como as crianças se adaptam à doença.

O pressuposto de que estratégias de *coping* particulares são desejáveis para todos os sujeitos ou que formas de *coping* preferidas são efectivas, nem sempre é válido. Além disso, as observações realizadas verificam-se apenas no período de tratamento, não se sabendo se o comportamento de *coping* se mantém ao longo do tempo.

Um outro modelo, de ecologia social, tem origem na teoria de Bronfenbrenner (1979) em que o desenvolvimento pode ocorrer em diferentes contextos: o microssistema (família), o mesossistema (interacções familiares, na escola, hospital), o exossistema (suporte social e contextos que interferem indirectamente com a criança) e o macrossistema (cultura).

A criança e a família não são entendidos como indivíduos isolados, mas como elementos que interagem com outras pessoas e sistemas. As questões relacionadas com a doença envolvem irmãos, emprego dos pais, e interacções da equipa. Estas

transacções são multidireccionadas e dinâmicas. Por exemplo, a adaptabilidade da família pode afectar o *coping* da criança e vice-versa. Estudos que utilizam este modelo incluem abordagens relativas ao modo como a configuração familiar influencia a criança (Kazak & Meadows, 1989), sistemas de suporte social (Kazak & Meadows, 1989), comparações de práticas parentais em famílias com crianças com cancro (Davies, Noll, DeStefano, Bukoowski, & Kulkarni, 1991).

Este modelo fornece uma abordagem compreensiva acerca do modo como as crianças utilizam o *coping*, contudo, é criticado por ser limitado ao contexto social. De acordo com este modelo, os estudos devem incluir, além da criança, os irmãos, pais, outras crianças, escolas e espaços médicos, visto que a criança não inicia o tratamento no vazio, havendo a necessidade de compreender como intervir no contexto ao qual esta vai regressar.

Os estudos de *coping* em oncologia pediátrica podem ser divididos em estudos de *coping* como ajustamento, *coping* como uma estratégia e correlação de *coping* e ajustamento (Michael & Copeland, 1987).

Um dos estudos mais compreensivos de ajustamento entre crianças com cancro é de Koocher & O'Malley (1981). Num grupo heterogéneo de 117 sobreviventes a longo prazo verificou-se através das entrevistas clínicas, que 47% destes vivenciam sintomas psiquiátricos. A implicação clínica é que estes experimentam problemas de ajustamento.

Obetz, Swenson, McCarthy, Gilchrist & Burgert (1980) estudaram 18 crianças em remissão de leucemia durante quatro anos, usando entrevistas e testes estandardizados como o TAT e o MMPI. Verificaram que os sobreviventes estavam bem ajustados, mas com algumas preocupações acerca da manutenção da remissão.

Um outro estudo realizado por Powazek, Schyving Payne, Goff, Paulsen e Stagner (1980), com 35 crianças com leucemia linfoblástica aguda, concluíram que o seu funcionamento era dentro dos limites normais, demonstrando níveis reduzidos de ansiedade, um ano após o diagnóstico.

Teta et al (1986), verificaram através de um estudo epidemiológico de depressão e mau ajustamento, que a prevalência da psicopatologia entre as crianças sobreviventes ao cancro não era muito diferente dos níveis encontrados entre a população em geral.

Num estudo em que se compararam crianças sem doença a longo prazo e outras que recebiam tratamento, foram comparadas crianças com cancros hematológicos com

outras que possuíam tumores sólidos. Observou-se que algumas delas tinham preocupações somáticas, no entanto, a maioria usava estratégias de *coping* adequadas para lidar com a situação (Sanger, Copeland, & Davidson, 1991).

Greenberg, Kazak & Meadows estudaram 138 crianças entre os 8 e os 16 anos, em remissão e com um diagnóstico de 5 anos. Concluíram que o grupo estava bem ajustado e com capacidade de se adaptar ao período de pós-tratamento. Contudo, comparados com o grupo de controlo, apresentaram níveis de auto-conceito mais baixos e um *locus* de controlo externo mais visível. Ambos os grupos estavam dentro dos limites normais e com sinais de depressão reduzidos.

Kaplan, Busner, Weinhold & Lenon (1987) e Lazarus (1981), sugeriram que a negação pode ser um processo adaptativo á doença e pode ainda ser por vezes um modo de *coping* apropriado à doença e tratamento.

Visto que a escola e o grupo de pares fazem parte do desenvolvimento normal da criança, o ajustamento à escola tem sido considerado um importante indicador do funcionamento de crianças com cancro. Devido à longa ausência provocada pela doença, estas crianças podem perder oportunidades para aprender e para interagir com o grupo. A localização do tumor pode interferir com a aprendizagem e a memória, bem como o tratamento pode afectar o funcionamento cognitivo.

Vários estudos têm encontrado a existência destas dificuldades nos pacientes com cancro pediátrico (Sanger, Copeland & Davidson, 1991).

Kupst & Shulman (1988) verificaram que 45% de crianças com leucemia, tratadas com irradiação do sistema nervoso central, apresentaram problemas escolares, mas utilizaram estratégias de *coping* eficazes durante o tratamento.

As crianças com leucemia, cinco anos após o diagnóstico, demonstraram valores mais reduzidos em termos de competência social, com um aumento da agressividade e ausência de cumplicidade (Sawyer, Crittenden & Toogood, 1986).

Um outro estudo realizado por Spirito, Stark, Cobiella, Drigan, Androkitesm & Hewett (1990), demonstrou que as crianças sobreviventes apresentaram níveis mais elevados de isolamento que as crianças saudáveis, mas não foram encontradas diferenças significativas relacionadas com as competências e o funcionamento social.

Em geral, os estudos acerca do *coping* em termos de ajustamento como uma resposta a uma situação externa, demonstraram que a maioria das crianças e adolescentes com cancro não têm problemas de ajustamento significativos, sendo apenas 6% destes que

apresenta alterações psicossociais graves.

Em diversos estudos verificou-se que o *coping* focalizado no problema é adequado no período pré-escolar, enquanto que o *coping* focalizado na emoção se desenvolve na infância tardia e na adolescência (Compas et al., 1992).

Considera-se que as crianças mais novas usam estratégias mais direccionadas para a resolução do problema, enquanto que os adolescentes lidam com a situação emocionalmente.

Relativamente ao controlo primário e secundário em crianças em tratamento, foi realizado um estudo por Weiz, McCabe & Denning (1994), sobre ajustamento como função do estilo de *coping*, onde foi testada a ideia de que o ajustamento óptimo a fontes de *stress* incontroláveis pode passar por o indivíduo se ajustar a essas mesmas fontes em vez de as tentar alterar. A investigação debruçou-se sobre factores de *stress* de controlo reduzido, tais com tratamentos médicos dolorosos associados com leucemia. As estratégias de *coping* foram classificadas como *coping* de controlo primário (tentativa de alterar condições objectivas), *coping* de controlo secundário (tentativa de ajustamento às condições objectivas) ou desistência de controlo (nenhuma tentativa de *coping*). A investigação mostrou um melhor ajustamento entre as crianças que utilizaram estratégias de controlo secundário.

No entanto, diferentes formas de doença e condições de tratamento podem divergir significativamente no seu grau de controlabilidade e poderão necessitar de diferentes estratégias de *coping*. Será importante evitar a generalização a partir de um estudo específico, baseado num sub-grupo de factores de *stress* e numa condição médica particular.

Seria importante estudar um grupo suficientemente grande para perceber as inter-relações na amostra. É necessário também para a investigação encontrar formas de avaliar o *coping* nas crianças que não se baseiem exclusivamente naquilo que elas conseguem ou querem dizer. As metodologias actuais de avaliação do *coping* não conseguem lidar com a complexidade inerente às estratégias adoptadas face a factores de *stress* muito traumáticos.

Phipps & Srivastava (1997) procuram explicar num estudo relativo à adaptação repressiva em crianças com cancro, menores índices de depressão em crianças com cancro, pelo recurso ao estilo repressivo de ajustamento. Tanto no diagnóstico como ao longo do tempo, as crianças com cancro mostram por um lado, maiores índices de

estilo regressivo e defensivo e por outro, menores índices de depressão e ansiedade. Em pesquisas relativas ao estudo do comportamento adolescente face ao cancro, Albaret (1996) realizou diversos estudos do Eu e estratégias de *coping*. O autor defende que o adolescente com cancro mantém uma imagem positiva do seu Eu, durante a doença, o que indica alguma protecção contra uma possível depressão. Existe alguma ansiedade, que se torna funcional e útil, na medida em que mobiliza o adolescente para adoptar novos modos de conduta. Os adolescentes que apresentam um *coping* disfuncional, do tipo negação, fuga, ou retirada sistemática, mostram alguma vulnerabilidade emocional e carência de recursos psíquicos, necessitando prioritariamente de ajuda, principalmente de apoio familiar.

O processo de *coping* reflecte uma socialização diferencial das emoções de acordo com o sexo, mas também de acordo com o *status* e o papel social de cada um. Um estudo mostrou algumas diferenças entre rapazes e raparigas. As últimas mostraram-se mais enfraquecidas pela doença e com menor utilização do processo de *coping*. Os rapazes mostram uma gestão das emoções que conduz a uma estratégia de focalização no problema. Este estilo de *coping* está correlacionado com a auto-estima. *Relativamente ao coping* na fase de remissão, Bull & Drotar (1991) realizam uma investigação acerca de agentes *stressores* e estratégias utilizadas por crianças e adolescentes, concluindo que as crianças identificaram um conjunto de fontes de *stress*, que incluíam *stressores* genéricos e relacionados com o cancro. Os *stressores* genéricos representaram a maioria do seu *stress* percebido. Comparados com crianças em idade escolar, os adolescentes usam mais estratégias de *coping* de gestão de emoções e menos de resolução de problemas, quando enfrentam *stressores* relacionados com cancro, mas não quando lidam com fontes de *stress* não relacionadas com o cancro. Em relação ao *coping* com o *stress* relacionado com cancro, as raparigas comparativamente com os rapazes, usam mais estratégias focalizadas na emoção e menos de resolução de problemas.

Saber qual a reacção de uma criança à hospitalização é um problema complexo. A variável mais importante para esta compreensão é a capacidade de desenvolvimento da criança em questão. O artigo de Mrazek et al (1986) acerca da compreensão do *stress* da hospitalização pediátrica numa perspectiva desenvolvimentista segue o modelo biopsicosocial de Engels (1977), analisando as variáveis críticas que influenciam o ajustamento da criança, tendo concluído que as variáveis utilizadas são:

- Variantes da doença: focus no órgão, gravidade, dor, prognóstico, deformação física, impedimento físico;
- Variantes familiares: personalidade/temperamento, capacidades dos pais, saúde, capacidades de *coping*, recursos, sistema de crenças;
- Variantes sócio-culturais: sensibilidade às necessidades das crianças, regras para expressão das emoções, recursos, sistema de crenças;
- Variantes hospitalares: empatia e competência dos funcionários, procedimentos, ambiente;
- Variantes da criança: temperamento, estágio de desenvolvimento (emocional e cognitivo), capacidades de *coping*, sistema de crenças.

Num estudo de Grootenhuis & Last (2001) sobre a defesa, estratégias de controlo e ajustamento psicológico em crianças com cancro com diferentes perspectivas de sobrevivência, avaliaram, numa amostra de 84 crianças dos 8 aos 18 anos, variáveis como o tempo de diagnóstico, o sexo, o prognóstico e fase de tratamento. A escala utilizada (CCSSc) faz a distinção entre quatro estratégias de controlo cognitivo: preditivo, vicariante, interpretativo e ilusório.

Da análise multivariada verificaram que as diversas variáveis não mostravam efeitos de interacção entre elas. De um modo geral, não se encontraram diferenças significativas. No entanto, em relação à idade existem diferenças significativas no controlo vicariante, e nos sintomas de depressão. As crianças mais velhas usam menos controlo vicariante e demonstram níveis mais baixos de sintomas depressivos.

Os autores levantaram a hipótese que as crianças com pior prognóstico (recaída) têm menor controlo preditivo e vicariante, e experienciam mais ansiedade e depressão. Face a esta hipótese os investigadores verificaram que não existem diferenças significativas. As crianças em fase de recaída não apresentam diferentes estratégias de controlo em relação às crianças em fase de remissão. Também os índices de ansiedade e depressão se mantêm idênticos para ambas as fases.

As crianças com cancro, mesmo as que se confrontam com menores perspectivas de sobrevivência, podem mostrar-se resilientes (Patterson 1995). A literatura tem sugerido que os problemas emocionais em crianças com cancro, diminuem ao longo do tempo. O tempo de diagnóstico não prova ser uma variável preditora relativamente aos aspectos emocionais, isto pode significar que os sentimentos de ansiedade e depressão se mantêm ao longo do tempo.

Ainda segundo Grootenhuis et al. (2001), o controlo preditivo e os mecanismos de defesa não parecem estar correlacionados. Para os autores, as crianças optimistas não são aquelas que tendem a negar as emoções e as experiências negativas. De acordo com os mesmos, é possível elaborar hipóteses, por um lado, as emoções negativas podem dar origem às expectativas negativas, por outro lado expectativas negativas podem da origem a emoções negativas. No entanto, estas hipóteses ainda não se encontram consubstanciadas.

Estes estudos conduzem-nos a uma avaliação mais precisa do tipo de estratégias utilizadas pelas crianças com cancro em relação ao ajustamento emocional das mesmas. No caso de não haver um ajustamento emocional à doença, torna-se necessária uma intervenção psicológica, pois a criança não consegue controlar as suas emoções de forma eficaz e precisa de apoio para reconstruir as suas defesas. É importante também perceber que as reacções emocionais e comportamentais são o resultado de um processo de *coping*, visto que com este conhecimento a resposta pode ser mais apropriada.

Num estudo experimental realizado pelos mesmos autores (Grootenhuis et al., 2003), acerca da avaliação das estratégias de controlo e ajustamento à doença em crianças com cancro e seus pais, comparativamente com crianças que apresentam outras patologias e seus pais, verificaram que as crianças com cancro aparentam ter os resultados mais elevados na escala de controlo preditivo (expectativas positivas sobre o futuro), enquanto que os seus pais mostram os resultados mais fracos nesta escala, quando comparados com outros pais. Tanto as crianças com cancro como os seus pais utilizam mais o controlo ilusório do que outros grupos. A *performance* psicométrica deste questionário é boa e permite distinguir entre crianças com diversos tipos de doenças crónicas bem entre os respectivos pais (com a utilização da escala CCSSp), na utilização de estratégias de controlo cognitivo.

Kupst & Schulman (1988), quando correlacionaram o coping com outras variáveis, verificaram que as crianças e adolescentes podem mostrar um *coping* global eficaz no momento do diagnóstico.

Segundo Armstrong (1992) quanto mais as crianças estão sujeitas a procedimentos médicos invasivos, mais problemas de *coping* apresentam no ajustamento à doença. A severidade dos efeitos do tratamento também parece estar correlacionado com o ajustamento dos sobreviventes a longo termo (Fritz et al., 1988).

As condições físicas da criança estão relacionadas com o *coping* parental (Kupst et al., 1982). Outras variáveis correlacionadas com um bom *coping* são um baixo nível de *stress* concorrente (Kupst & Schulman, 1988); segurança financeira (Fritz et al., 1988); adaptação familiar (Kazak & Meadows, 1989); um bom suporte familiar (Kupst & Schulman, 1988); e um prévio estilo de *coping* efectivo (Kupst & Schulman, 1988). Como estratégias de *coping* úteis, pode-se incluir uma comunicação aberta (Kupst & Schulman, 1988; Chesler & Barbarin, 1987); o uso da negação (Chesler & Barbarin, 1987; Koocher & O' Malley, 1981); procura de informação (Chesler & Barbarin, 1987); procura e manutenção do suporte social (Chesler & Barbarin, 1987; Kupst & Schulman, 1988); e viver um dia de cada vez (Chesler & Barbarin, 1987; Kupst & Schulman, 1988).

4. *Coping* nas Famílias de Crianças com Cancro

Grootenhuis, Last, Graaf-Nijkerk & Van der Wel (1996), realizaram um estudo com o objectivo de avaliar as estratégias de controlo secundário utilizadas por pais de crianças com cancro, tendo-se baseado no modelo de Rothbaum et al (1982). Para os autores, estas estratégias servem de enquadramento para melhor compreender a reacção dos pais perante o cancro das crianças.

De um modo geral, os pais não utilizam apenas uma estratégia, mas sim uma combinação de todas. Este estudo sugeriu a importância de se investigar as diferenças de ajustamento emocional relacionadas com o sexo. Barbarin & Chesler (1986), não encontraram diferenças significativas. Eiser & Havermans (1992) referem que os pais que encontram maiores dificuldades face à doença, adaptam-se usando estratégias de aumento do seu grau de autonomia, enquanto que as mães procuram aumentar o conhecimento acerca da doença.

Pouco se sabe sobre as estratégias de *coping* em pais com crianças com diferentes perspectivas de sobrevivência. Este estudo encontrou diferenças ao comparar pais de crianças na primeira remissão e pais de crianças em recaída. Os primeiros usaram mais o controlo vicariante, enquanto que os segundos confiam menos no ambiente médico, dado que o tratamento anterior não funcionou. Verificou-se que não usam mais controlo ilusório, assim como não parecem utilizar mais uma estratégia do que as outras, o que evidencia alguma dificuldade de controlo e algum risco de não

ajustamento.

Num estudo com pais que frequentavam um grupo de apoio, verificou-se que estes apresentaram problemas significativos de ajustamento social, principalmente os pais cujos filhos tinham morrido (Morrow, Hoagland & Carnrike, 1981).

Speechley & Noh (1992) não encontraram diferenças significativas entre os pais de crianças sobreviventes e os de crianças saudáveis, em termos de depressão e ansiedade.

Kupst et al (1988) conduziu um projecto de *coping* com 64 famílias de crianças com leucemia. Concluíram que o *coping* não foi significativamente diferente entre pais de crianças que tinham sobrevivido à doença e aqueles cujos filhos morreram. Não existiram disfunções psicológicas graves.

A forma como os pais se comportaram face às crianças pode ser um indicador de ajustamento, pois muitos deles conseguiram manter os limites para os filhos e cuidar destes de forma mais adequada possível.

Um estudo realizado por Worchel, Nolan, Willson, Purser, Copeland & Pfefferbaum (1988), demonstrou que os pais de crianças saudáveis apresentavam níveis de depressão superiores aos pais de crianças com cancro. Os autores consideraram que tal podia estar relacionado com a negação, considerando que a doença seria menos agressiva do que o considerado realmente pelos médicos.

Davies, Noll, DeStefano, Bukowski, & Kulkarni (1991) verificaram que os pais de crianças sobreviventes a longo termo, têm tendência a preocupar-se acerca da saúde dos filhos e a demonstrar o quanto estão envolvidos com nessas preocupações.

Tal como as crianças e adolescentes com cancro, os pais tendem a ter poucos problemas sérios relacionados com o ajustamento, sendo mais importante perceber como estes lidam face a uma situação de doença do que propriamente encontrar diferenças entre grupos.

No caso de algumas crianças que não utilizam estratégias de *coping* adequadas, é mais útil determinar que variáveis estão relacionadas com um *coping* adequado e com o ajustamento ao cancro pediátrico.

A maioria dos estudos consideram o diagnóstico e o tratamento do cancro pediátrico como uma fonte de *distress* e concluem que muitas famílias ficam com sequelas psicológicas graves.

Diversos estudos consideram o *coping* como um estilo e estratégia cognitiva. Num

estudo de Harris, Canning & Wong (1991), os sujeitos com estilo de coping repressor representaram mais de metade do grupo dos pais de crianças com doença crónica.

O estilo repressivo estava associado com um quadro reduzido de sintomas de depressão.

Segundo Field (1992), os sujeitos com um estilo de coping repressivo, apresentavam um *coping* mais pobre face aos procedimentos cirúrgicos, enquanto que os que utilizavam estilos de coping centrados na emoção eram mais expressivos e activos, e o estilo de *coping* da criança apresentava-se relacionado com o da sua mãe. Este modelo foi considerado a partir da percepção da mãe face ao estilo da criança.

Kupst & Schulman (1988) ao estudar a variedade de estratégias utilizadas pelos pais e crianças, verificaram que a maioria destes tinham estratégias de *coping* adequadas em termos de ajustamento e que, por vezes, estratégias opostas eram igualmente eficazes.

Chesler & Barbarin (1987) demonstraram que o *coping* focalizado na emoção (negação, optimismo) tende a ser mais eficaz na resposta a situações de *stress* emocional e interpessoal, enquanto que o *coping* focalizado no problema (procura de informação e de ajuda) é mais eficaz em acontecimentos de *stress* intelectual e prático, no cancro pediátrico.

Ostroff et al (1990) compararam os pais e adolescentes sobreviventes ao cancro, de modo a perceber a saúde mental dos membros da família. Concluíram que a saúde mental dos adolescentes estava relacionada com estratégias de procura de suporte, as mães com um reforço positivo e os pais com uma atitude positiva, que foi interpretado como um pedido de ajuda.

Num estudo de Kupst, Penati & Strother (1992), concluiu-se que quer as crianças, quer os pais, usam múltiplas estratégias de *coping*, sendo que as predominantes reflectem uma postura cognitiva para a redefinição ou refocagem: reestruturação cognitiva, pensamentos positivos, e planeamento de resolução do problema. No entanto, a procura de suporte social é igualmente comum entre os membros da família.

Em relação às diferenças entre sexos na adaptação psicológica e *coping* em pais de crianças com cancro, Weebers, Jaspers, Kamps & Klip (1998) realizaram um estudo que mostra que os resultados analisados no tempo, mais do que a diferença de sexos, têm mais efeito nos sintomas psiquiátricos dos pais. Os pais apresentaram menor *distress* à medida que o tempo passa, mas sempre maior que o grupo de controlo.

O tempo também tem um efeito na menor focalização no problema, nos padrões de reacção paliativa, na redução da negação, na procura de apoio social, nos padrões de reacção passiva e nas cognições de conforto. Apenas a expressão das emoções por parte dos pais não variou significativamente com o tempo. Na procura de apoio social verificou-se alguma diferença entre sexos. As mães utilizaram esta estratégia de *coping* mais do que os pais.

Enquanto que os pais utilizaram menos padrões de reacção paliativa e cognições de conforto à medida que o tempo passava, a sua utilização por parte das mães não se alterou com o tempo. As mães não utilizaram *coping* de regulação de emoções mais do que os pais. Os pais apenas usaram *coping* de focalização no problema mais do que as mães, na fase de diagnóstico. Os resultados suportam a hipótese de Verbrugge (1985) de que pais e mães têm maiores semelhanças no *coping* em casos de *stress* muito elevado, do que em casos menos graves. Este estudo mostrou que os pais apresentam maior *distress* na fase de diagnóstico, enquanto que as mães demonstram mais *distress* 12 meses depois deste, reflectindo provalmente os seus papéis na família e na sociedade (os pais têm que progressivamente dedicar mais tempo ao trabalho, podendo também ser menos experientes no apoio ao doente).

Será importante desenvolver estudos que acompanhem os pais durante um período mais prolongado, para testar se voltam aos comportamentos psicológicos usuais.

Grootenhuis & Last (1997) publicaram um estudo sobre preditores de ajustamento emocional dos pais de crianças com cancro. Neste aplicaram três modelos: um com variáveis da criança, outro com estratégias de controlo cognitivo dos pais e um modelo misto. Avaliaram as estratégias de controlo cognitivo com a escala CCSSp similar à CCSSc. Fazem igualmente a distinção entre quatro estratégias de controlo cognitivo: preditivo, vicariante, interpretativo e ilusório.

O modelo mais explicativo é o das estratégias de controlo. A variável de previsão de emoções negativas em pais de crianças com cancro mais importante é o controlo preditivo secundário, ou seja, ter expectativas negativas sobre a evolução da doença. Não é possível concluir se são emoções negativas que conduzem a expectativas negativas ou vice-versa.

Muitos Pais no momento de resposta à escala CCSSp verbalizaram aos investigadores que tinham expectativas negativas face à doença, contudo, tinham dificuldade em concretizá-las na escala. Este mecanismo foi interpretado como um tipo de

pensamento mágico, uma vez que os Pais tinham receio que estas expectativas se materializassem. Em relação ao controlo interpretativo provou ser a estratégia de controlo mais usada em Pais, sendo a única estratégia em que não foram encontradas diferenças no que diz respeito ao nível educacional. Aparentemente o controlo preditivo tem uma importante função tendo em conta o nível educacional, o sexo ou a perspectiva de sobrevivência. Os Pais não utilizam uma estratégia de controlo particular, todos os factores estão correlacionados e indicam que estes usam as quatro estratégias simultaneamente, confirmando as hipóteses de Weisz et al (1994), que todas as estratégias de controlo não devem ser analisadas de uma forma simplista.

Neste estudo, a análise multivariada mostrou que as mães apresentam mais controlo ilusório do que os pais, uma vez que os Pais têm diferentes experiências. Consubstanciado nos estudos de Kazak & Nachman (1991), as mães têm um envolvimento mais intenso com a criança doente e permanecem mais tempo no hospital. Por este motivo, utilizam mais o controlo interpretativo.

Os pais adaptam-se à doença encontrando mais autonomia pessoal, enquanto que as mães lidam com a situação adquirindo conhecimentos relacionados com a doença. Os Pais de crianças em remissão mostram mais controlo vicariante.

Taylor (1991) refere que os sujeitos com melhor prognóstico recorrem mais ao controlo vicariante. Segundo o mesmo autor, as famílias com uma criança em fase de recaída têm menos confiança nos médicos, visto que já ocorreu uma situação de insucesso.

De acordo com Grootenhuis et al (2001), os Pais de crianças em fase de recaída têm resultados mais baixos na escala de controlo preditivo – apresentando expectativas negativas, e de controlo vicariante – diminuta confiança na equipa médica. Os Pais de crianças em fase de remissão têm mais razões para terem esperança, na medida em que as crianças já terminaram o tratamento, o que resulta em valores elevados no controlo vicariante e preditivo.

De algum modo os autores esperavam que os Pais de crianças em fase de recaída utilizassem mais o controlo ilusório tendo em conta a mudança na perspectiva de sobrevivência. No entanto, estes resultados não se verificaram.

De um modo geral, mães e pais de crianças com cancro têm expectativas positivas sobre a evolução da doença. Esta sensação de optimismo parece gerar sentimentos de controlo.

Spinetta et al (1981) afirma que pais com filosofia de vida consistente durante a doença

do filho, mostram melhor ajustamento após a sua morte.

Um outro estudo elaborado por Grootenhuis et al (2003), acerca das estratégias de controlo cognitivo e ajustamento emocional de crianças com cancro e seus Pais, verificaram que o ajustamento emocional dos Pais aumenta com o tempo, mas este estudo aponta para uma manutenção desse ajustamento. As perspectivas de sobrevivência da criança são uma variável importante e um factor de risco para problemas emocionais, principalmente da mãe. A idade das crianças é também um factor importante: quanto mais novas, maiores os sentimentos de depressão das mães. As crianças com depressão em fase de recaída causam reacções diferentes nas mães e nos pais. O ajustamento emocional das mães não é explicado pelo ajustamento emocional dos filhos. Uma maior depressão nas crianças gera um maior uso de controlo vicariante, ilusório e interpretativo por parte das mães. A situação de lidar com menores perspectivas de sobrevivência da criança é importante para as mães, enquanto que lidar com a depressão da criança é importante para os pais. As mães mostram mais emoções negativas do que os pais. Os autores levantam a hipótese de os pais de crianças em fase de recaída mostram menos emoções negativas, possivelmente porque estes têm de ser o alicerce da família.

Silva, Pires, Gonçalves & Moura (2002) numa pesquisa acerca de cancro infantil e comportamento parental demonstraram que a partir do momento do diagnóstico, a maior preocupação dos pais é o medo da morte da criança e a incerteza inerente - que se traduz num choque - é inexplicável, permanente, invasiva e os pais procuram ocultá-la. Perante este receio, os pais desenvolvem uma estratégia fundamental - a centralização na criança. A criança doente torna-se o centro da dinâmica familiar, exigindo novos recursos e competências ao papel parental: apoio conjugal ou de terceiros, estratégias de minimização do sofrimento, focalização das atenções no filho doente, procurar viver um dia de cada vez e do modo mais aproximado da normalidade possível.

Um estudo com 74 pais de crianças com cancro que sobreviveram (Barbarin & Chesler, 1986) mostrou que foram utilizadas as seguintes estratégias: procura de informação, resolução do problema, procura de ajuda, manutenção do equilíbrio emocional, recurso à religião, optimismo, negação e aceitação. Pais com maiores níveis de escolaridade tendem a utilizar mais a procura de resolução do problema, o optimismo e a procura de informação. O género e o rendimento não mostraram

correlação com as estratégias seguidas.

A utilização de estratégias específicas não estava relacionada com a gravidade da condição médica da criança, com os níveis de *stress* ou com a avaliação feita pelos próprios Pais da eficácia do seu *coping*.

No entanto, a qualidade do relacionamento com a equipa médica estava fortemente correlacionada com estratégias de *coping*. A utilização de estratégias de *coping* passivas estava positivamente correlacionada com boas relações com a equipa médica.

No que respeita à capacidade de *coping* após o diagnóstico de cancro, a doença pode ter efeitos negativos ou positivos em cada um dos membros da família, especialmente na criança com cancro, dependendo da percepção dos pais e das suas capacidades de *coping*. As respostas dos Pais mais frequentes são ansiedade, preocupação, ira, hostilidade, culpa e descrença (Kyngas et al, 2001). Embora se recomende aos Pais que tratem as crianças da forma mais natural possível, muitos protegem em demasia e mimam as crianças. O tratamento pode perturbar as rotinas e o estilo de vida da família, provocando uma mudança nas regras, objectivos e expectativas de futuro desta. A ansiedade e depressão ocorrem em 50% dos Pais de crianças com cancro, embora muitos destes sintomas desaparecem durante a fase de tratamento.

Os irmãos de crianças com cancro mostram sintomas de irritabilidade, sentimentos de culpa e inveja, fracos resultados escolares, e comportamentos de chamada de atenção. Queixam-se de se sentirem longe dos Pais. Estes sentimentos podem ser agravados quando não têm informação adequada para explicar a mudança de atitude dos pais. Aos irmãos é necessário comunicar o sucedido e discutir as suas reacções e preocupações. É importante mostrar-lhes que continuam a ser importantes e que podem ter um papel na ajuda ao irmão doente.

Importa considerar a união conjugal quando se avalia o ajustamento dos Pais ao *stress* provocado pelo período inicial de diagnóstico de uma criança com cancro. Num estudo relativo às variáveis dos Pais de crianças com diagnóstico recentes de cancro: ansiedade, *coping* e *distress* conjugal, publicado por Dahlquist, Czyzewski, Copeland, Jones, Taub & Vaughn (1993), considera-se que as reacções emocionais e estilos de *coping* têm melhor impacto na previsão de *distress* conjugal do que avaliar reacções individuais. O *distress* conjugal pode ser explicado por uma combinação de *distress* emocional (ansiedade/depressão), diferenças entre os respectivos níveis de ansiedade

e diferenças a nível das estratégias de *coping* utilizadas.

Um estudo comparativo (Rodrigues, Rosa, Moura & Baptista, 2000) que visava analisar as relações entre o ajustamento emocional, as estratégias de *coping* e a percepção da doença em 60 Pais de crianças com cancro, revelou diferenças significativas entre Pais de crianças em fase de tratamento e Pais de crianças em follow-up. Os Pais das crianças recuperadas revelaram melhor ajustamento emocional, utilizaram estratégias de *coping* mais adequadas e apresentaram uma melhor percepção da doença. Encontraram-se correlações significativas entre as variáveis no sentido de um melhor ajustamento emocional se ter associado a estratégias de *coping* mais adequadas e a uma melhor percepção da doença.

Em relação ao *coping* da criança com cancro, Goldbeck, Allgoewer, Braun & Weyhreter (2001) realizaram um estudo longitudinal mostrando que face ao cancro (Pais de crianças com leucemia ou tumores sólidos), os pais demonstraram uma maior introspecção, maior busca de informação, mais esquemas defensivos, mas menor busca de apoio social e menor qualidade de vida, quando comparados com o grupo de controlo. As mães mostraram um *coping* mais frequente e mais eficaz, comparadas com os pais. Quanto às formas de *coping* não ocorreu convergência nos casais (utilização de estilos comuns) excepto no caso da religião, a que ambos os Pais recorrem. O estudo concluiu que o apoio psico-social em Oncologia Pediátrica deverá iniciar-se cedo, por forma a promover a comunicação no casal e prevenir um *coping* deficiente. Importa considerar diferenças entre sexos, provavelmente reflectindo diferentes papéis sociais de mães e de pais.

Outro estudo, de Lindahl & Bornan (2001) procurou identificar a associação entre estratégias de *coping* específicas e níveis de *stress*. Mostrou que Pais com elevados níveis de *stress* revelam risco de consequências negativas psicológicas e psicossociais de longa duração. É essencial para a criança que os seus cuidadores sejam capazes de proporcionar apoio durante o processo potencialmente *stressante* de diagnóstico e tratamento.

Laizner (2003), efectuou um estudo longitudinal relativo às experiências dos familiares após o diagnóstico de tumor cerebral numa criança, envolvendo 20 famílias de crianças com este diagnóstico. Menos de 50% das famílias conseguiram completar o estudo. Lidar com o diagnóstico causou *distress* e provocou rupturas no quotidiano da vida familiar. Ao mesmo tempo, lidar com a doença pode conduzir a uma

aprendizagem de coisas positivas acerca deles próprios e de outros membros da família.

Tanner, Dechert & Frieden (1998) num estudo acerca da adaptação e *coping* de Pais e criança com hemangioma facial encontraram uma associação entre a presença de um hemangioma facial desfigurante e reacções parentais de descrenças, medo e tristeza, principalmente durante a fase de crescimento. As reacções de estranhos forçaram os pais a confrontar diversos aspectos de estigmatização social. Verificaram-se diversos efeitos na relação Pais-filho. O ajustamento dos Pais está frequentemente relacionado com variáveis extrínsecas ao hemangioma e correlacionado com o grau de apoio e aceitação por parte da família alargada. Metade do grupo estudado mostrou insatisfação com aspectos do tratamento médico (trata-se de uma doença em que é difícil dar um prognóstico claro e exacto). Apesar da natureza geralmente benigna da doença e de ser um problema pediátrico relativamente comum, encontra-se frequentemente associada com reacções parentais de perda e tristeza.

Em suma, ainda há muito a investigar acerca do *coping* no cancro pediátrico. Apenas podemos responder a questões relativas ao *coping* das crianças e suas famílias ao longo do tempo e determinar quando é que os problemas ocorrem, quando são indicadores de disfunção grave ou quando são apenas regressões temporárias como parte do processo adaptativo de *coping*.

É importante determinar quais os factores de risco e as variáveis que permitem lidar com o *stress*; assim como determinar quais as estratégias que resultam melhor, em que situações e em que sujeito.

PARTE II
ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO IV

CONTEXTUALIZAÇÃO DA METODOLOGIA

1- Psicologia da Saúde

É normalmente aceite referir início da medicina moderna durante o século XIX. Na altura, o Homem era estudado através de exames médicos, da dissecação dos cadáveres e de investigações físicas. Com Darwin, o estudo do Homem enquadrou-se na sua teoria da evolução das espécies, que o colocava no seio da Natureza, e postulava a sua evolução física tendo como ponto de partida o ser humano como ser biológico. Esta ideia coincidia com o modelo biomédico da medicina que estudava o Homem do mesmo modo que os outros seres vivos. Este modelo descrevia os seres humanos como tendo identidade comum a todos os outros seres biológicos.

O modelo biomédico, centra-se no estudo sobre as causas da doença, ou seja, aplica-se considerando que as doenças advêm do exterior do corpo e são encaradas como algo que surge a partir de mudanças biológicas fora do controlo do indivíduo. Este modelo centra-se então no tratamento e não na prevenção.

Com a acção do médico Claude Bernard - e de forma significativa desde meados do século XX - começa a reconhecer-se a contribuição de aspectos psicológicos nos males físicos. Com a evolução da ciência médica, emergiu uma categoria de diagnóstico que parecia reflectir a influência das emoções nas doenças físicas. O modelo biomédico é então posto em causa e surgem novas abordagens: Medicina Psicossomática, Saúde Comportamental e recentemente a Psicologia da Saúde (Ogden, 1999).

A saúde e a doença têm sido objecto de estudo e intervenção essencialmente pela medicina e pelas ciências biológicas, o que reflecte uma análise reducionista, uma vez que se baseia numa visão simplista de causalidade.

Nos últimos 50 anos, vários autores contribuíram para alterar a compreensão e intervenção na saúde e doença, numa linha mais complexa e pluridisciplinar. Esta evolução deve-se ao desenvolvimento de um novo modelo médico, que passa a reconhecer a influência dos factores psicológicos e sociais na doença física (Engel,

1977). A medicina psicossomática e a psicologia médica, entre outras marcam uma evolução do pensamento médico, assumindo um papel importante na sensibilização de médicos e psicólogos, para a relação entre as emoções e as desordens físicas (Millon, 1982).

Paralelamente ao moroso percurso da medicina no sentido de reconhecer e aceitar o papel dos factores psicológicos na doença física, a psicologia enquanto área de investigação e intervenção também demorou algum tempo a interessar-se pela saúde física, tendo-se concentrado de início nas intervenções ao nível do diagnóstico e tratamento das doenças mentais.

Segundo Ribeiro (1984), conceitos como os de Saúde, Cuidados Médicos, Cuidados de Saúde, Promoção da Saúde, etc., reflectem os valores, as crenças, o conhecimento, as actividades, em suma, a cultura da sociedade, partilhada por todos os seus membros. O conceito de saúde varia em função do contexto histórico, social, cultural e pessoal, científico e filosófico.

A seguir à Segunda Guerra Mundial, a Organização Mundial de Saúde define saúde como um estado de bem-estar físico, mental e social, total, e ausência de doença (WHO, 1948).

Durante os anos 70 nasce a Psicologia da Saúde, com a prática da avaliação dos aspectos emocionais e do comportamento associados à doença física (Schofield, 1979). Surge então a divisão de Health Psychology na American Psychological Association, em 1978, o que representa o início desta nova área de especialização em Psicologia (McIntyre, 1994). Este período ficou definido por Richmond (1979), como a “Segunda Revolução da Saúde”, pois até à data as intervenções centravam-se no modelo biomédico. Esta mudança ocorreu em primeiro lugar junto da comunidade científica e foi posteriormente alargada para conduzir a uma nova concepção de saúde pública com consequências importantes para os sistemas de saúde tradicionais (Lancet, 1991).

A psicologia da saúde é definida por Matarazzo (1980), como o conjunto das contribuições específicas, educacionais, científicas e *praxis* da disciplina da Psicologia, para a promoção e manutenção da saúde, prevenção e tratamento da doença e ainda a identificação dos factores associados à saúde e à doença e a melhoria dos cuidados de saúde e política de saúde.

Esta área é hoje considerada uma das ciências da saúde, na medida em que contribui

para a melhor compreensão dos factores envolvidos na saúde e doença. Esta assenta num modelo holístico, em que o indivíduo é visto como um todo, nas suas diversas dimensões: física, afectiva, cognitiva, comportamental, interpessoal, sociocultural, etc. A Psicologia da Saúde veio desafiar a cisão mente-corpo, propondo um papel para a mente tanto como causa de uma doença como no seu tratamento. Assim, ao contrário do que prescrevia o modelo biomédico, o objecto de intervenção passa a ser o sujeito e não a situação. A saúde e doença são também vistos como processos dinâmicos, em evolução constante e explicados por uma multicausalidade, em que se considera a importância dos factores biológicos, psicológicos e sociais (McIntyre, 1994). Como foi referido, a Psicologia da Saúde tenta afastar-se de um simples modelo linear de saúde e sustenta que a doença pode ter origem numa combinação de factores biológicos (vírus, bactérias, genética e defeitos estruturais), psicológicos (comportamento, crenças, *coping*, emoções, *stress* e dor) e sociais (classe, emprego, etnia). Esta abordagem reflecte o modelo biopsicossocial de saúde e doença definido por Engel (1997; 1980)

2- Psicologia Pediátrica

A Psicologia Pediátrica é uma das áreas de intervenção da Psicologia da Saúde, que se ocupa da saúde infantil e adolescente. Ao contrário da tradição no estudo da saúde mental do adulto, a psicologia pediátrica nunca se desligou dos aspectos fisiológicos da doença na criança. A pediatria há muito que recorre à psicologia (Anderson 1930). A pediatria sempre se caracterizou por ser menos estritamente biomédica. A designação de Psicologia Pediátrica é introduzida por Wright (1967). É nesta altura que o psicólogo começa a trabalhar com as crianças num contexto médico e não psiquiátrico, como até então. A orientação teórica e metodológica desta área passa pelo reconhecimento da importância do desenvolvimento infantil, a colaboração com pediatras e outros especialistas médicos e o recurso a intervenções eficazes, mas breves (Barros 1999). A American Psychological Association reconhece oficialmente em 1968, a recém formada Society for Pediatric Research. A Psicologia Pediátrica é assim reconhecida como o resultado de interesses e necessidades comuns. Por um lado, a medicina reconhece a importância das dimensões psicológicas no tratamento e prevenção das doenças infantis. Por outro

lado, a psicologia encontra nos serviços de saúde um meio para proporcionar às crianças e suas famílias apoio psicológico eficaz (Robert 1986).

O Journal of Pediatric Psychology define (1988) a Psicologia Pediátrica da seguinte forma: " A Psicologia Pediátrica é um campo interdisciplinar que tem como objectivo o âmbito completo das questões do desenvolvimento físico e mental, saúde e doença, que afectam as crianças, adolescentes e famílias. Inclui uma vasta gama de tópicos que exploram a relação entre o bem-estar físico e psíquico das crianças e adolescentes, tais como: a compreensão, a avaliação e a intervenção em situações de perturbação do desenvolvimento; a avaliação e o tratamento dos problemas e dos concomitantes comportamentais e emocionais da doença, o papel da psicologia na medicina pediátrica e na promoção da saúde e do desenvolvimento; e a prevenção da doença e dos acidentes nas crianças e jovens" (Roberts, La Greca & Harper, 1988).

Os seus objectivos principais dividem-se em prevenção/educação e intervenção. Os seus contextos de actuação estendem-se desde o acompanhamento à criança ou adolescente saudável e suas famílias ao longo do processo de desenvolvimento, até à intervenção em situações de crise, nomeadamente de hospitalização em crise de doença aguda ou de adaptação à doença crónica e reabilitação (Barros 1999).

Embora a metodologia utilizada na Psicologia Pediátrica seja ecléctica, inspirada em diversas tipologias de orientações teóricas, tem sido consensual reconhecer a importância da linha desenvolvimentista. Trata-se de pensar a criança como um sujeito em desenvolvimento e transformação acelerados e de atender às discontinuidades cognitivas e socio-cognitivas que esse desenvolvimento pressupõe. (Roberts 1984, Whitt 1982). Reveste-se de duas formas: uma perspectiva do desenvolvimento em ciclos de vida (*life-span*), que visa estudar as características comuns aos indivíduos de um determinado grupo etário, para definir quais os principais problemas de saúde e doenças mais comuns em cada fase, bem como o impacto da doença em cada período de vida; uma segunda perspectiva do desenvolvimento, socio-cognitiva, procura associar as mudanças de desenvolvimento com a capacidade da criança compreender as suas experiências de saúde e de doença.

3. Reflexão sobre Metodologias Aplicadas em Investigações sobre Estratégias de Coping em Crianças com Cancro e suas Famílias

Da revisão da literatura salientamos dois termos importantes para o estudo em causa. O ajustamento tem sido um termo utilizado, numa perspectiva de análise da psiquiatria da criança, enquanto que o termo *coping* é utilizado em populações clínicas saudáveis. As orientações dinâmicas podem ter mais interesse no estudo da personalidade correlacionada com o *coping*. Nas orientações comportamentais sugere-nos ser de maior importância a avaliação da utilização de estratégias de *coping* e a redução do *distress*.

As pesquisas psicossociais têm sido realizadas no sentido de avaliar a relação da adaptação à doença de modo a seleccionar variáveis pessoais. O problema não está centrado na inexistência de teorias, mas na utilização múltipla das mesmas, dado que estas normalmente se encontram fragmentadas.

Pretende-se salientar as principais orientações que têm sido utilizadas nos estudos psicológicos com crianças com cancro e seus familiares:

i. Pressupostos básicos que guiam as pesquisas psicológicas

Num modelo de orientação da patologia, as crianças com cancro estão em risco de ter problemas psicológicos. Com base neste modelo, os estudos têm sido desenvolvidos para aceder às ocorrências dos problemas psicológicos, como a depressão, ansiedade e disfunção familiar, usando medidas de avaliação de testes de personalidade e entrevistas clínicas. Neste tipo de estudos avaliam-se populações clínicas com populações não clínicas, quer em relação às crianças, quer em relação aos familiares. Num modelo de base normativa, as crianças e as famílias são vistas como indivíduos normais que estão perante um conjunto de situações indutoras de *stress* (Kellerman, 1980; Spinetta, 1977). De acordo com este modelo as crianças e as suas famílias são vistas como uma amostra da população de pacientes com doença crónica (Stein & Jessop, 1982).

Para Rolland (1984), os pacientes com cancro devem ser analisados como uma população a ser comparada entre ela própria. Uma abordagem ainda mais específica deve ser realizada de modo a diferenciar os tipos de cancro pediátrico, que têm tratamentos diferentes e efeitos tardios dos mesmos.

ii. Pressupostos acerca do sujeito

No início das investigações em oncologia pediátrica o primeiro objecto de estudo eram as mães. Na última década os sujeitos alvo têm sido as crianças com cancro, os pais, irmãos ou toda a família.

iii. Pressupostos acerca das fases da doença

Alguns estudos baseiam-se numa fase particular de experiências do cancro pediátrico tal como o diagnóstico, tratamento precoce ou sobrevivência a longo termo. Outros estudos fundamentaram-se ainda no tipo de tratamento; quimioterapia, radioterapia e cirurgia. A escolha das fases da doença em que o indivíduo se encontra é importante na medida em que determina as experiências de *coping* das crianças com cancro (Copas, Worsham & Ey, 1992; Kupst, 1992).

iv. Impacto da doença

Muitos estudos assumem que o impacto da doença deve ser analisado em função de situações particulares para todos os sujeitos; outros estudos, particularmente os que permitem aceder aos preditores de *coping*, não consideram as variáveis pessoais e/ou a sua interpretação da situação. Neste sentido, devem ser avaliados o impacto da situação na história individual do sujeito, as capacidades de *coping* e o estado emocional.

v. Processo de *coping*

Estudos longitudinais consideram o *coping* como um processo dinâmico que ocorre ao longo do tempo e levantam-nos questões relacionadas com a mudança nas estratégias de *coping* e a adaptação dos sujeitos.

vi. Correlações com as variáveis exteriores

Os estudos acerca da correlação do *coping*, adaptação ou ajustamento, surgem geralmente com base em pressupostos acerca da importância destas variáveis como preditoras do *coping*. Alguns focalizam-se nas variáveis pessoais como a personalidade, a inteligência ou o estilo de *coping*; outros centram-se nas variáveis envolventes como o funcionamento da família, acontecimentos de vida geradores de *stress* ou o estatuto sócio-económico.

vii. Pressupostos acerca da definição de *coping*

Estudos recentes das teorias de *coping* mostram que não há uma definição de *coping* universalmente aceite (Copas, Worsham & Ey, 1992; Kupst, 1992).

CAPÍTULO V

METODOLOGIA

Neste capítulo pretende-se descrever a metodologia adoptada no estudo empírico, apresentar as questões de investigação, as hipóteses a testar e sua fundamentação, as análises multivariadas complementares, identificar a população, a amostra e os seus critérios de selecção, as variáveis estudadas, os instrumentos utilizados e as características psicométricas na amostra em estudo, o procedimento de recolha de dados e finalmente as análises estatísticas efectuadas.

1-Tipo de Estudo

Esta pesquisa é um estudo exploratório e transversal e investiga num determinado momento relações entre variáveis que não podem ser manipuladas pelo investigador. Este plano permite a comparação entre grupos, mas não permite determinar relações de causalidade, podendo apenas estabelecer-se até que ponto as variáveis estudadas tendem a associar-se.

2- Questões de Investigação, Hipóteses e Análises Multivariadas

O desenvolvimento do processo de investigação orientou-se principalmente no sentido de encontrar respostas para duas questões de investigação e testar duas hipóteses.

De um modo geral, os estudos acerca do *coping* em termos de ajustamento como uma resposta a uma situação externa, demonstram que a maioria das crianças e adolescentes com cancro não têm problemas de ajustamento significativos, sendo apenas 6% destes que apresenta alterações psicossociais graves.

Da revisão da literatura verificamos que foram elaborados diversos estudos sobre estratégias de *coping* em crianças com cancro, indicando-nos que actualmente as investigações se devem centrar na avaliação do tipo de estratégias de *coping* que as crianças utilizam na situação de doença. No entanto, os estudos têm-se limitado a fazer análises de variáveis isoladas não tendo em conta outro tipo de variáveis relacionadas com a doença. Deste modo, com base nas lacunas das investigações

bem como nas informações obtidas no trabalho de campo, parece-nos crucial realizar uma análise multivariada.

Assim no presente estudo pretende-se por um lado, tentar confirmar hipóteses resultantes da informação recolhida na revisão da literatura e por outro lado, realizar uma análise multivariada.

Questões:

Questão 1- Qual a estratégia *coping* dominante em crianças com cancro numa fase de desenvolvimento entre os 8-12 anos, quando comparadas com crianças numa fase de desenvolvimento entre os 12-16 anos?

Questão 2- Qual a estratégia de *coping* mais utilizada pelas mães de crianças com cancro em fase de remissão quando comparadas com mães de crianças em fase de recaída?

Hipóteses:

Hipótese 1 - Prevê-se que as crianças que se encontram numa faixa etária entre os 8 e os 12 anos de idade utilizam maioritariamente estratégias de controlo vicariante, quando comparadas com as crianças entre os 12 e os 16 anos de idade.

Diversos estudos estabelecem uma relação entre as etapas de desenvolvimento da criança e as estratégias de *coping* utilizadas pelas mesmas em relação à doença oncológica. Procura-se assim entender a criança como um sujeito em desenvolvimento e transformação acelerados e de atender às descontinuidades cognitivas e socio-cognitivas que esse desenvolvimento pressupõe (Roberts, 1984; Whitt, 1982). À medida que se evolui do período de latência para a adolescência, aumenta a diferenciação entre o real e o imaginário. A criança começa a aceitar uma perspectiva mais objectiva sobre as causas da doença e a perceber a possibilidade de que os seus actos podem contribuir para diminuir o sofrimento ou mesmo para facilitar o processo de cura (Barros, 1999).

As estratégias de *coping* usadas pelas crianças podem variar consoante o nível de desenvolvimento (Band, 1990). A maior parte das vezes, as respostas das crianças são comparadas com normas para a idade, havendo necessidade de uma melhor focalização no desenvolvimento para descrever que estratégias de *coping* utilizam os

diferentes grupos etários face ao cancro.

Nas pesquisas de Grootenhuis & Last (2001), sobre a avaliação das estratégias de controlo cognitivo e ajustamento à doença em crianças com cancro, com idades entre os 8 e os 18 anos, concluiu-se que em relação à idade existem diferenças significativas no controlo vicariante e nos sintomas de depressão. As crianças mais velhas usam menos controlo vicariante – atribuem menos poder ao *staff* - e demonstram níveis mais baixos no que concerne a sintomas depressivos.

Hipótese 2- Prevê-se que as mães de crianças com cancro em fase de remissão utilizem mais intensamente estratégias de controlo preditivo e vicariante quando comparadas com as mães de crianças com cancro em fase de recaída.

O cancro na criança é tido como uma das experiências mais dolorosas para a família (Stiller, 1994). Silva, Pires, Gonçalves & Moura (2002) numa pesquisa acerca do cancro infantil e comportamento parental demonstraram que a partir do momento do diagnóstico, a maior preocupação dos pais é o medo da morte da criança e que a incerteza inerente - que se traduz num choque - é inexplicável, permanente, invasiva e que os pais procuram ocultá-la. Perante este receio, os pais desenvolvem uma estratégia fundamental - a centralização na criança. A criança doente torna-se o centro da dinâmica familiar, exigindo novos recursos e competências ao papel parental: apoio conjugal ou de terceiros, estratégias de minimização do sofrimento, focalização das atenções no filho doente, procurar viver um dia de cada vez e do modo mais aproximado da normalidade possível.

Tal como as crianças e adolescentes com cancro, os pais tendem a apresentar poucos problemas graves relacionados com o ajustamento, sendo mais importante perceber como estes lidam face a uma situação de doença do que propriamente encontrar diferenças entre grupos (Davies, Noll, DeStefano, Bukowski & Kulkarni, 1991).

Grootenhuis & Last (1997) mostraram segundo uma análise multivariada que os pais de crianças em remissão utilizam maioritariamente o controlo vicariante. Os pais de crianças em fase de recaída têm resultados mais baixos na escala de controlo preditivo – apresentando expectativas negativas. Por outro lado, os pais de crianças em fase de remissão têm mais razões para terem esperança, na medida em que as crianças já terminaram o tratamento, o que resulta em valores elevados no controlo vicariante e

preditivo.

Taylor (1991) refere que os doentes com melhor prognóstico e seus familiares recorrem mais ao controlo vicariante. Segundo o mesmo autor, as famílias com uma criança em fase de recaída têm menos confiança nos médicos, visto que já ocorreu uma situação de insucesso.

Análises Multivariadas

Tendo em conta as diversas variáveis apontadas por autores como importantes na compreensão das estratégias de coping da criança face à doença oncológica e das estratégias de coping dos pais, o presente estudo procura propôr algumas variáveis adicionais, resultantes da riqueza da informação obtida com o trabalho de campo. Embora sem estarem exaustivamente suportadas na literatura sobre estes temas, realizámos também as seguintes análises:

1. Análise multivariada das estratégias de coping na criança em que se cruzaram variáveis independentes- dados socio-demográficos (idade e sexo) e dados clínicos (diagnóstico, tempo de tratamento, tipo de tratamento e fase da doença), com a variável dependente- a escala de estratégias de controlo: Preditivo, Vicariante, Interpretativo e Ilusório.

2. Análise multivariada das estratégias de coping utilizadas por mães de crianças com doença oncológica, em que se cruzaram variáveis independentes- dados socio-demográficas e dados clínicos com a variável dependente- a escala de estratégias de controlo: Preditivo, Vicariante, Interpretativo e Ilusório.

3 – População e Amostra

A amostra utilizada para a presente investigação foi recolhida no Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia.

A amostra compõe-se por 78 crianças com cancro e 78 mães de crianças com cancro. Procedeu-se a uma amostragem não probabilística consecutiva (Pallás & Villa., 1991), que consistia na selecção pelo investigador de todos os doentes que se encontravam

nas condições de inclusão estabelecidas, em dias reservados para esse efeito.

Os critérios de inclusão para as crianças foram os seguintes:

- Ter diagnóstico de doença oncológica e estar em tratamento no IPOFG;
- Diagnóstico de doença há mais de dois meses;
- Ter idade compreendida entre os 8 e os 16 anos;
- Não apresentar alterações patológicas graves do foro neurológico ou da pedopsiquiatria.
- Haver acordo explícito dos pais, autorizando a participação dos seus filhos no estudo.

Os critérios de inclusão para as mães foram os seguintes:

- Ser mãe de uma criança com doença oncológica e estar em tratamento no IPOFG;
- Ter idade compreendida entre os 20 e os 50 anos;
- Não apresentar alterações patológicas graves do foro neurológico ou psicopatológico.
- Haver disponibilidade do próprio para participar no estudo.

3.1 – Caracterização Geral da Amostra.

3.1.1 – Caracterização do Grupo das Crianças

As principais características socio-demográficas e clínicas estão apresentadas no Quadro I.

A amostra é constituída por 38 rapazes e 40 raparigas, sendo a representação dos rapazes de 48,7%, e das raparigas de 51,3%.

Em relação aos dados clínicos, foram considerados 5 tipos de tratamento: Quimioterapia (QT); Quimioterapia e Radioterapia (QT+RT); Quimioterapia, Radioterapia e Quimioterapia de Alta Dose (QT+RT+QTAD); Quimioterapia e Cirurgia (QT+C) e Quimioterapia, Radioterapia e Cirurgia (QT+RT+C).

A população observada incluía 20 crianças sujeitas a QT (25,6%), 24 sujeitas a QT+RT (30,8%), 10 sujeitas a QT+RT+QTAD (12,8%), 8 sujeitas a QT+C (10,3%) e 16 sujeitas a QT+RT+C (20,5%).

A variável fase da doença incluiu 39 sujeitos em fase de recaída (50%) e 39 em fase de remissão (50%).

Também o tempo de tratamento foi considerado, tendo-se dividido o grupo em menor e maior de 2 anos de tratamento, de acordo com o sugerido por Holland (1996). O grupo de crianças com menos de 2 anos de tratamento é de 46 (59%) e com mais de 2 anos

de tratamento de 32 (41%).

Por fim, a variável diagnóstico, a qual foi dividida, à semelhança de outros estudos (ex: Grootenhuis, 1996; 1997; 2001; 2003), em Leucemias/Linfomas e Tumores Sólidos. Da população estudada, 47 sujeitos têm diagnóstico de Leucemia / Linfoma (60,3%) e 31 têm diagnóstico de Tumores Sólidos (39,7%).

Quadro I
Distribuição dos elementos da amostra segundo as suas
Características socio-demográficas
(N=78)

| Variáveis | N | % |
|----------------------------|----|------|
| Sexo | | |
| Masculino | 38 | 48,7 |
| Feminino | 40 | 51,3 |
| Tipo de Tratamento | | |
| QT | 20 | 25,6 |
| QT+RT | 24 | 30,8 |
| QT+RT+QTAD | 10 | 12,8 |
| QT+C | 8 | 10,3 |
| QT+RT+C | 16 | 20,5 |
| Fase da doença | | |
| Recaída | 39 | 50 |
| Remissão | 39 | 50 |
| Tempo de Tratamento | | |
| < 2 anos | 46 | 59 |
| > 2 anos | 32 | 41 |
| Diagnóstico | | |
| Leucemias/Linfomas | 47 | 60,3 |
| Tumores Sólidos | 31 | 39,7 |

A amostra, que inclui sujeitos com idades compreendidas entre os 8 e os 16 anos, apresenta uma média de idades de 11,5 anos.

| Idade | | |
|--------------|-----|------|
| (n=78) | | |
| M | DP | F |
| 11.5 | 2.5 | .120 |

Relativamente à avaliação da relevância estatística da população estudada constata-se que:

Em relação aos grupos de idades dos sujeitos observados não se encontraram diferenças estatisticamente significativas.

| 8-12 anos | | 12-16 anos | | t |
|------------------|-----|-------------------|-----|------|
| (n=38) | | (n=40) | | |
| M | DP | M | DP | |
| 11.6 | 2.5 | 11.4 | 2.6 | .356 |

Nas comparações efectuadas combinando a variável sexo com outras variáveis demográficas e clínicas, também não encontramos diferenças estatisticamente significativas (tabela 1).

Tabela 1 – Relevância estatística da amostra relativamente ao género

| | Rapazes | | Raparigas | | χ^2 |
|----------------------------|---------|------|-----------|------|----------|
| | N | % | N | % | |
| Grupos de idades | | | | | |
| 8 aos 12 anos | 21 | 26.9 | 22 | 28.2 | .001 |
| 12 aos 16 anos | 17 | 21.8 | 18 | 23.1 | |
| Diagnóstico | | | | | |
| Leucemias/Linfomas | 21 | 26.9 | 26 | 33.3 | .771 |
| Tumores sólidos | 17 | 21.8 | 14 | 17.9 | |
| Tempo de Tratamento | | | | | |
| < 2 anos | 21 | 26.9 | 25 | 32.1 | .422 |
| > 2 anos | 17 | 21.8 | 15 | 19.2 | |
| Tipo de Tratamento | | | | | |
| QT | 8 | 10.3 | 12 | 15.4 | 1.900 |
| QT+RT | 12 | 15.4 | 12 | 15.4 | |
| QT+RT+QTAD | 6 | 7.7 | 4 | 5.1 | |
| QT+C | 5 | 6.4 | 3 | 3.8 | |
| QT+RT+C | 7 | 9.0 | 9 | 11.5 | |
| Fases da Doença | | | | | |
| Recaída | 21 | 26.9 | 18 | 23.1 | .821 |
| Remissão | 17 | 21.8 | 22 | 28.2 | |

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas relativamente às variáveis demográficas e clínicas, o que mostra que a população de crianças estudada é homogénea.

3.1.2 – Caracterização do Grupo das Mães

As principais características sócio-demográficas e clínicas da população das mães estão apresentadas no Quadro II.

A amostra é constituída por 78 mães de crianças com cancro.

Em relação aos dados clínicos, foram utilizados os mesmos dados clínicos que os considerados no grupo das crianças; tipos de tratamento, fase da doença, diagnóstico e tempo de tratamento.

As variáveis demográficas incluídas foram: Estado Civil, Escolaridade, Situação Profissional, Religião e Local de Origem.

Em relação ao Estado Civil, verifica-se que 66 mães são casadas (84,6%); 6 são divorciadas (7,7%); 5 são solteiras (6,4%); 1 é viúva (1,3%).

Quanto à Escolaridade, observa-se que uma mãe tem o 1º ciclo (1,3%); 5 mães têm o 2º ciclo (6,4%); 30 mães têm o 3º ciclo (38,5%); 35 mães têm o ensino secundário (44,9%) e 7 mães têm bacharelato/licenciatura (9%).

Em termos de Situação Profissional, o grupo compreende 34 empregadas (43,6%); 7 desempregadas (9%); 28 de baixa/licença (35,9%) e 9 são domésticas (11,5%).

Em relação à Religião, 37 mães são católicas praticantes (47,4%); 26 são católicas não praticantes (33,3%); 3 professam outras religiões (3,8%) e 12 não têm religião (15,4%).

Por fim, em quanto à origem dos sujeitos temos que 21 mães são oriundas do Continente- Meio Urbano (26,9%); 18 do Continente- Meio Rural (23,1%); 19 são das Regiões Autónomas (24,4%) e 20 dos PALOP (25,6%).

Quadro II
Distribuição dos elementos da amostra segundo as suas
características socio-demográficas
(N=78)

| Variáveis | N | % |
|------------------------------|----|------|
| Estado civil | | |
| Casado | 66 | 84.6 |
| Divorciado | 6 | 7,7 |
| Solteiro | 5 | 6.4 |
| Viúvo | 1 | 1.3 |
| Escolaridade | | |
| 1º Ciclo | 1 | 1.3 |
| 2º Ciclo | 5 | 6.4 |
| 3º Ciclo | 30 | 38.5 |
| Secundário | 35 | 44.9 |
| Bach/Licenciatura | 7 | 9.0 |
| Situação profissional | | |
| Empregado | 34 | 43.6 |
| Desempregado | 7 | 9.0 |
| Baixa/licença | 28 | 35.9 |
| Doméstica | 9 | 11.5 |
| Religião | | |
| Cat. Praticante | 37 | 47.4 |
| Cat. Não praticante | 26 | 33.3 |
| Outra | 3 | 3.8 |
| Nenhuma | 12 | 15.4 |
| Local de Origem | | |
| Continente Urbano | 21 | 26.9 |
| Continente rural | 18 | 23.1 |
| Regiões Autónomas | 19 | 24.4 |
| PALOP | 20 | 25.6 |

As comparações efectuadas relativamente às variáveis contínuas; dados demográficos da população das mães de crianças com cancro, revelam diferenças estatisticamente significativas no que diz respeito à idade, $t(76)=60.863$; $p<0.001$, à escolaridade, $t(76)=33.195$; $p<0.001$, e ao número de Filhos $t(76)=19.306$; $p<0.001$.

| Mães (n=78) | | | |
|---------------------|------|-----|------------|
| | M | DP | t |
| Idade | 37.5 | 5.4 | 60.863 *** |
| Escolaridade | 10.0 | 2.7 | 33.195 *** |
| Nº de Filhos | 2.1 | 1.0 | 19.306 *** |

No que concerne às variáveis categorias; dados demográficos das mães de crianças com cancro, revelam diferenças estatisticamente significativas (tabela 2), em relação ao estado civil, $\chi^2(3)=19.637$; $p<0.001$, à situação profissional, $\chi^2(3)=12.508$; $p<0.01$, à religião, $\chi^2(3)=10.091$; $p<0.01$.

Nas comparações efectuadas em relação à variável local de origem, da população das mães de crianças com cancro, não encontramos diferenças estatisticamente significativas.

Tabela 2 – Relevância estatística da amostra do grupo das mães

| | Mães | | |
|------------------------------|-------------|----------|----------------------------|
| | N | % | χ^2 |
| Estado Civil | | | |
| Casada | 66 | 84,6 | 19.637*** |
| Divorciada | 6 | 7,7 | |
| Solteira | 5 | 6,4 | |
| Viúva | 1 | 1,3 | |
| Situação Profissional | | | |
| Empregada | 34 | 43,6 | 12.508** |
| Desempregada | 7 | 9,0 | |
| Baixa/licença | 28 | 35,9 | |
| Doméstica | 9 | 11,5 | |
| Religião | | | |
| Católica praticante | 37 | 47,4 | 10.091** |
| Católica não praticante | 26 | 33,3 | |
| Outra | 3 | 3,8 | |
| Nenhuma | 12 | 15,4 | |
| Local de habitação | | | |
| Continente- meio urbano | 21 | 26,9 | .103 |
| Continente- meio rural | 18 | 23,1 | |
| Regiões autónomas | 19 | 24,4 | |
| Palop | 20 | 25,6 | |

Por terem sido encontradas diferenças estatisticamente significativas relativamente às variáveis demográficas, verificamos que a amostra recolhida no grupo de mães de crianças com cancro não é homogénea excepto em relação à Origem.

4. Variáveis Estudadas

As variáveis consideradas neste trabalho foram selecionadas em função das questões de investigação, hipóteses e análises multivariadas formuladas e anteriormente identificadas.

4.1. Variáveis Dependentes

As estratégias de controlo cognitivo são as variáveis centrais deste estudo, quer em relação às crianças quer em relação às suas mães, constituindo o núcleo das questões de investigação levantadas e assumindo nas hipóteses formuladas o papel de variável dependente. Dividem-se em:

- Estratégias de Controlo Preditivo
- Estratégias de Controlo Vicariante
- Estratégias de Controlo Interpretativo
- Estratégias de Controlo Ilusório

4.2. Variáveis Independentes

Variáveis Socio-demográficas

Foram incluídas as variáveis socio-demográficas consideradas mais relevantes no sentido de caracterizar a amostra e de permitir uma análise exploratória das relações destas com as estratégias de coping utilizadas na doença oncológica, as quais são:

No Grupo das Crianças:

- Idade
- Sexo
- Escolaridade

No Grupo das Mães:

- Idade
- Estado civil

- Nº de filhos
- Nivel de escolaridade
- Situação Profissional
- Religião
- Local de Origem

Variáveis Clínicas

A principal variável independente de ordem clínica considerada neste estudo é a fase da doença em que a criança se encontra, a qual se divide em duas fases - recaída e remissão.

Outras variáveis consideradas no estudo foram:

- Diagnóstico
- Tempo de Tratamento
- Tipo de Tratamento

5. Instrumentos e Estudo de Fidelidade

Os instrumentos utilizados para medir as variáveis estudadas foram a Escala de Estratégias de Controlo Cognitivo para Crianças e a Escala de Estratégias de Controlo Cognitivo para Pais.

A escolha dos instrumentos foi baseada na natureza dos fenómenos que se pretendiam estudar e nas qualidades psicométricas destes. O instrumento utilizado, quer para pais quer para crianças, é específico para avaliar as crianças com cancro e respectivos pais.

Do levantamento realizados sobre escalas de avaliação para crianças com cancro verificou-se que não existe outro instrumento indicado para avaliar crianças com cancro. O instrumento começou a ser trabalhado pelo autor, Grootenhuis, em 1996, no entanto as duas escalas já foram reformuladas três vezes, na tentativa melhorar a sua qualidade psicométrica.

Como estes instrumentos não estão aferidos para a população portuguesa, foram determinadas as qualidades psicométricas destes na amostra. Embora não tenha sido objecto desta investigação aferir estes instrumentos, devido ao número limitado de sujeitos, apresenta-se a seguir a descrição geral das características psicométricas dos

instrumentos utilizados.

5.1– Questionário Sócio-Demográfico

Permitiu recolher dados sócio-demográficos (crianças: idade; sexo, escolaridade e mães: idade; estado civil; escolaridade; situação profissional e local de origem) e outras informações de ordem clínica como o tipo de diagnóstico, o tempo de tratamento, o tipo de tratamento e a fase da doença.

5.2 - Descrição do Instrumento

5.2.1 - Escala de Estratégias de Controlo Cognitivo para Crianças

Esta escala de 25 itens foi desenvolvida pelos autores (Grootenhuis M.A. & Last B.F.) para aceder às estratégias de controlo cognitivo, de acordo com o modelo de Rothbaum et al (1982) e descrito em Grootenhuis et al (1996). Trata-se de uma medida de avaliação que permite estudar o tipo de estratégias de controlo cognitivo, de crianças com doença crónica, com idades compreendidas entre os 8-18 anos.

A escala divide-se em quatro estratégias de controlo cognitivo que têm como objectivo compreender em que medida as crianças se mobilizam para atingirem um nível de bem estar em condições adversas.

Os itens foram baseados na literatura e na experiência clínica com crianças com cancro e os seus pais. Apesar de ter construído a escala baseando-se no modelo de Rothbaum, omitiu a descrição de qualquer experiência de sentimentos e emoções nos itens. A construção da CCSSc. teve como objectivo evitar a confusão com factores externos. Os itens foram expressos como testemunhos no presente e na 1ª pessoa. Foi pedido às crianças que indicassem em que grau elas concordavam com a afirmação numa escala de quatro pontos (concordo totalmente; concordo; discordo e discordo totalmente).

Para a análise os autores incluíram as respostas de todas as crianças com cancro. Os itens que compunham a subescala foram seleccionados após a exploração dos principais componentes da análise de factores com rotação varimax e uma análise das condições (quadros) psicométricas dos itens.

A inclusão dos itens nas sub-escalas foi baseada em (1) factores acima de 0.40, (2) não redução do coeficiente de *alfa* de Cronbach da sub-escala, (3) a correlação significativa com outros itens da sub-escala. Com estes passos foram obtidas quatro sub-escalas válidas. Estas, designam-se por controlo: preditivo; vicariante, interpretativo e ilusório.

Para todas as escalas o coeficiente de *alfa* de Cronbach foram calculados para todo o grupo de crianças com idades entre os 8 e os 12 anos e um outro grupo dos 13-18. Os resultados do coeficiente de *alfa* de Cronbach foram: controlo preditivo (0.78); controlo vicariante (0.71); interpretativo (0.86) e o controlo ilusório (0.70). Todas as escalas demonstraram coeficientes de *alfa* de Cronbach suficientes para os dois grupos, com a excepção da escala de controlo ilusório. As pontuações foram codificadas e posteriormente as pontuações mais altas nas quatro sub-escalas representam uma maior confiança nestas estratégias de controlo.

5.2.2- Escala de Estratégias de Controlo Cognitivo para Pais

Esta escala, de 29 itens, permite aceder a estratégias de controlo, de acordo com o modelo de Rothbaum et al (1982) foi conceptualizada com o objectivo de avaliar que tipo de estratégias de controlo cognitivo utilizam os pais de crianças com doença crónica. As condições psicométricas das quatro sub-escalas deste questionário foram descritas por Grootenhuis et al. (1997).

Como na escala CCSSc, a elaboração desta excluiu, na construção dos itens, a descrição de qualquer tipo de experiência e sentimentos. As quatro sub-escalas medem o controlo preditivo (que fazem alusão a expectativas positivas no decurso da doença); o controlo vicariante (atribuição de poder ao staff); o controlo ilusório (baseado na sorte e pensamentos repletos de desejos); e por último o controlo interpretativo (obtenção de conhecimentos).

A consistência das respostas entre os itens foi medida pelo coeficiente de *alfa* de Cronbach com valores de 0.81; 0.78; 0.76 e 0.77 respectivamente. Foi pedido às mães que indicassem o quanto eles concordavam com as afirmações, segundo uma escala de quatro pontos (concordo totalmente; concordo; discordo e discordo totalmente). As pontuações foram codificadas e posteriormente as pontuações mais altas nas quatro sub-escalas representam uma maior confiança nestas estratégias de controlo.

5.3. Características Psicométricas das Escalas na Amostra Portuguesa

5.3.1. Na escala CCSSc

As características psicométricas da CCSSc na versão portuguesa utilizada foram determinadas por uma avaliação da fidelidade, seguindo uma metodologia similar à escala original. Com base neste estudo psicométrico, foram feitas alterações à escala no sentido de melhorar a sua fidelidade. A versão final das escalas CCSSc foi então utilizada nos testes das hipóteses e nas análises multivariadas.

Fidelidade

A fidelidade do instrumento foi calculada pela computação do *alfa* de Cronbach. Na escala com 25 itens e numa amostra de 78 sujeitos, foi obtido para as sub-escalas 0.84; 0.71; 0.68; 0.74, respectivamente ao controlo preditivo, ao controlo vicariante, controlo interpretativo e controlo ilusório.

5.3.2. Na escala CCSSp

As características psicométricas da escala CCSSp na versão portuguesa utilizada foram determinadas por uma avaliação da fidelidade e validade, seguindo uma metodologia similar à escala original. Com base neste estudo psicométrico, foram feitas alterações à escala no sentido de melhorar a sua fidelidade e validade. A versão final da CCSSp foi então utilizada nos testes das hipóteses.

Fidelidade

A fidelidade do instrumento foi calculada pela computação do *alfa* de Cronbach. Numa escala com 29 itens e numa amostra de 78 sujeitos, foi obtido para as sub-escalas 0.71; 0.81; 0.72; 0.69, respectivamente ao controlo preditivo, ao controlo vicariante, controlo interpretativo e controlo ilusório.

6. Tratamento Estatístico

Após a recolha de dados, foram registados e codificados numa base de dados informatizada e processados no programa de estatística SPSS, versão 12, para o Windows.

Os dados de caracterização da amostra foram dispostos em quadros compostos por distribuição de frequências.

Para a selecção e organização por dimensões dos itens das sub-escalas, nas versões finais da escala de controlo cognitivo para crianças CCSSc e escala de estratégias de controlo cognitivo para pais CCSSp, aplicadas no âmbito deste estudo, foi realizada uma análise da homogeneidade, dos itens nas sub-escalas - controlo preditivo, controlo vicariante, controlo interpretativo e controlo ilusório. Para tal, calcularam-se, através da análise factorial exploratória, as correlações de cada item com o total da sub-escala (excluindo o respectivo item) e a sua influência sobre o coeficiente *alfa* de Cronbach, utilizado como medida de fidelidade interna das escalas.

Neste processo foram retirados itens e adicionados itens, (itens que tinham sido rejeitados pela autora e foram cedidos pela mesma), através do cálculo do *alfa* de Cronbach com o objectivo de encontrar a consistência da medida e obter uma melhor *performance* para a população portuguesa,

Nas hipóteses colocadas, baseadas na literatura, recorreremos à estatística paramétrica. Utilizámos na análise das variáveis isoladas o T Test para avaliarmos o estudo da significância.

Nas análises multivariadas efectuadas, recorreu-se a estatística multivariada. Assim, utilizou-se a análise de variância multivariada MANOVA.

Em todos os casos, assumiu-se Alfa 0.05 como valor crítico de significância dos resultados dos testes de hipóteses e das análises multivariadas, rejeitando a hipótese nula quando a probabilidade for inferior ao valor de, $p < 0.05$.

CAPÍTULO VI

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Apresentamos de seguida os resultados dos testes das hipóteses formuladas baseadas na literatura, seguindo-se os resultados das análises multivariadas.

1- Resultados das Hipóteses Estudadas

Hipótese 1 - Prevê-se que as crianças que se encontram numa faixa etária entre os 8 e os 12 anos de idade utilizam maioritariamente estratégias de controlo vicariante, quando comparadas com as crianças entre os 12 e os 16 anos de idade.

Para testar esta hipótese fomos inicialmente avaliar se os pressupostos da estatística paramétrica estavam presentes na amostra.

Os resultados dos testes da Escala de Estratégias de Controlo Cognitivo – CCSSc, em relação ao grupo de idade; dos 8 aos 12 anos e dos 12 aos 16 anos, revelam que não existem diferenças significativas (tabela 3) entre os grupos de idades em relação ao controlo vicariante. Também não obtivemos diferenças significativas em relação às outras sub-escalas de estratégias de controlo: preditivo, interpretativo e ilusório.

Tabela 3. Resultados da comparação de médias referente ao grupo de idades nas crianças com cancro em função das estratégias de controlo cognitivo

| | 8-12 anos | | 12-16 anos | | F |
|-------------------|-----------|-----|------------|-----|-------|
| | (n=43) | | (n=35) | | |
| | M | DP | M | DP | |
| CCSSc | | | | | |
| C. Preditivo | 9.3 | 0.4 | 9.7 | 0.4 | .89 |
| C. Vicariante | 9.7 | 0.3 | 9.3 | 0.3 | .436 |
| C. Interpretativo | 10.8 | 0.3 | 11.1 | 0.4 | .088 |
| C. Ilusório | 10.4 | 0.4 | 12.9 | 0.4 | 3.967 |

Hipótese 2- Prevê-se que as mães de crianças com cancro em fase de remissão utilizem mais intensamente estratégias de controlo preditivo e vicariante quando comparadas com as mães de crianças com cancro em fase de recaída.

Os resultados dos testes (tabela 4) da Escala de Estratégias de Controlo Cognitivo – CCSSp, relativamente à fase da doença em mães de crianças com cancro, revelam que na fase de remissão, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas para o controlo vicariante, $F(1, 78) = 8.305$; $p < 0.01$, sendo que as mães das crianças com cancro em fase de recaída utilizam mais o controlo vicariante ($M=14.7$; $DP=0.5$) do que as mães de crianças com cancro em fase de remissão ($M=13.4$; $DP=0.6$).

Tabela 4. Resultados da comparação de médias referente à fase da doença em função das estratégias de controlo cognitivo em mães de crianças com cancro

| | Recaída (n=39) | | Remissão (n=39) | | F |
|-------------------|-------------------|-----|--------------------|-----|----------|
| | M | DP | M | DP | |
| CCSS | | | | | |
| C. Preditivo | 17.4 | 0.4 | 15.2 | 0.5 | 1.100 |
| C. Vicariante | 14.7 | 0.5 | 13.4 | 0.6 | 8.305 ** |
| C. Interpretativo | 7.2 | 0.2 | 6.7 | 0.3 | 2.06 |
| C. Ilusório | 9.7 | 0.4 | 9.5 | 0.4 | .604 |

2- Resultados das Análises Multivariadas nas Crianças

Na revisão da literatura sobressaiem algumas variáveis sócio-demográficas e clínicas importantes no estudo das estratégias de coping em crianças com cancro, tais como o sexo, a idade, o diagnóstico, o tipo de tratamento o tempo de tratamento e as fases da doença, no entanto verificamos que a maioria dos estudos faz análises de variáveis isoladas.

Como a amostra do grupo de crianças com cancro se mostrou homogénea, procedemos a uma análise de multivariância (MANOVA) que estuda as estratégias de controlo preditivo, vicariante, interpretativo e ilusório com:

- Grupo de Idade/Sexo
- Grupo de Idade/Diagnóstico
- Grupo de Idade/Tempo de Tratamento
- Grupo de Idade/Tipo de Tratamento
- Sexo/ Tempo de Tratamento
- Sexo/ Tipo de Tratamento
- Sexo/ Fase de Doença
- Tempo de Tratamento/ Fase de Doença

Quando cruzamos as variáveis grupo de idade e sexo (tabela 5), verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas para a sub-escala de controlo preditivo, $F(1, 78)=13.134$; $p<0.01$, observando-se que as raparigas entre os 12 e os 16 anos utilizam menos estratégias de controlo preditivo ($M=9.1$; $DP=0.6$) do que os rapazes na mesma idade ($M=10.5$; $DP=0.6$). Em relação ao controlo vicariante também encontramos diferenças significativas, $F(1, 78)=7.363$; $p<0.05$, observando-se que as raparigas entre os 12 e os 16 anos utilizam menos estratégias de controlo vicariante ($M=8.8$; $DP=0.4$) do os rapazes na mesma idade ($M=9.8$; $DP=0.4$). Em relação ao controlo ilusório encontramos igualmente diferenças dignas de nota, $F(1, 78)=6.156$; $p<0.05$, observando-se que as raparigas entre os 8 e os 12 anos utilizam mais estratégias de controlo ilusório ($M=13.2$; $DP=0.5$) do os rapazes no mesmo escalão etário ($M=12.6$; $DP=0.5$).

Tabela 5. Análises das variáveis demográficas
Grupo Idade /Sexo

| | <u>8 aos 12 anos</u> | | | | <u>12 aos 16 anos</u> | | | | F |
|--------------------------|----------------------|-----|-----------|-----|-----------------------|-----|-----------|-----|----------|
| | Rapazes | | Raparigas | | Rapazes | | Raparigas | | |
| | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | |
| CCSSc | | | | | | | | | |
| C. Preditivo | 10.0 | 0.5 | 9.8 | 0.6 | 10.5 | 0.6 | 9.1 | 0.6 | 13.134** |
| C. Vicariante | 9.5 | 0.3 | 9.9 | 0.4 | 9.8 | 0.4 | 8.8 | 0.4 | 7.363 * |
| C. Interpretativo | 10.3 | 0.4 | 11.5 | 0.5 | 11.8 | 0.5 | 10.5 | 0.5 | 1.764 |
| C. Ilusório | 9.4 | 0.5 | 11.5 | 0.5 | 12.6 | 0.5 | 13.2 | 0.5 | 6.156 * |

Em relação ao cruzamento das variáveis grupo de idade e diagnóstico, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas (tabela 6) para as quatro sub-escalas.

Tabela 6. Análise das variáveis demográficas e clínicas
Grupo Idade /Diagnóstico

| | <u>8 aos 12 anos</u> | | | | <u>12 aos 16 anos</u> | | | | F |
|---------------|----------------------|-----|------------|-----|-----------------------|-----|------------|-----|-------|
| | Leuc./Linf. | | T. Sólidos | | Leuc./Linf. | | T. Sólidos | | |
| | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | |
| CCSSc | | | | | | | | | |
| C. Preditivo | 9.4 | 0.5 | 10.5 | 0.6 | 9.7 | 0.5 | 9.8 | 0.7 | 1.905 |
| C. Vicariante | 10.2 | 0.3 | 9.1 | 0.4 | 9.0 | 0.3 | 9.6 | 0.4 | .900 |
| C. Interpret. | 10.7 | 0.5 | 10.9 | 0.5 | 11.4 | 0.4 | 10.8 | 0.6 | .460 |
| C. Ilusório | 10.3 | 0.5 | 10.4 | 0.5 | 12.4 | 0.5 | 13.5 | 0.6 | .046 |

Mais uma vez, perante as variáveis grupo de idade e tempo de tratamento aferimos que não existem diferenças estatisticamente relevantes (tabela 7).

Tabela 7 . Análise das variáveis demográficas e clínicas
Grupo Idade /Tempo de Tratamento

| | <u>8 aos 12 anos</u> | | | | <u>12 aos 16 anos</u> | | | | F |
|-------------------|----------------------|-----|----------|-----|-----------------------|-----|----------|-----|-------|
| | < 2 anos | | > 2 anos | | < 2 anos | | > 2 anos | | |
| | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | |
| CCSSc | | | | | | | | | |
| C. Preditivo | 9.7 | 0.5 | 10.3 | 0.6 | 8.6 | 0.6 | 11.3 | 0.6 | 1.143 |
| C. Vicariante | 10.3 | 0.3 | 8.7 | 0.4 | 8.4 | 0.4 | 10.4 | 0.4 | 4.408 |
| C. Interpretativo | 11.0 | 0.4 | 10.5 | 0.5 | 10.4 | 0.5 | 12.0 | 0.5 | .767 |
| C. Ilusório | 10.9 | 0.5 | 9.5 | 0.5 | 12.7 | 0.5 | 13.3 | 0.6 | .247 |

As variáveis sexo e tempo de tratamento quando cruzadas, permitem verificar que existem diferenças estatisticamente significativas (tabela 8) para a sub-escala de controlo vicariante, $F(1, 78)=10.617$; $p<0.01$, observando-se que as raparigas com mais de 2 anos de tratamento utilizam menos estratégias de controlo vicariante ($M=9.3$; $DP=0.4$) do os rapazes com igual tempo de tratamento ($M=9.8$; $DP=0.4$).

Tabela 8. Análise das variáveis demográficas e clínicas
Sexo /Tempo de Tratamento

| | <u>Rapazes</u> | | | | <u>Raparigas</u> | | | | F |
|--------------------------|----------------|-----|----------|-----|------------------|-----|----------|-----|-----------|
| | < 2 anos | | > 2 anos | | < 2 anos | | > 2 anos | | |
| | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | |
| CCSSc | | | | | | | | | |
| C. Preditivo | 9.9 | 0.5 | 10.7 | 0.6 | 8.4 | 0.5 | 10.8 | 0.6 | .019 |
| C. Vicariante | 9.5 | 0.3 | 9.8 | 0.4 | 9.3 | 0.4 | 9.3 | 0.4 | 10.617 ** |
| C. Interpretativo | 10.8 | 0.4 | 11.3 | 0.5 | 10.7 | 0.5 | 11.3 | 0.5 | .026 |
| C. Ilusório | 11.2 | 0.5 | 10.3 | 0.5 | 12.4 | 0.5 | 12.5 | 0.6 | 9.138 |

Em relação aos dados obtidos através do cruzamento do grupo de idade e do tipo de tratamento, não foram encontradas diferenças estatisticamente relevantes (tabela 9) para as quatro sub-escalas.

Tabela 9. Análise das variáveis demográficas e clínicas
Grupo Idade/Tipo de Tratamento

| | <u>8 aos 12 anos</u> | | | | | | | | | | <u>12 aos 16 anos</u> | | | | | | | | | | F |
|---------------|----------------------|-----|------|-----|------------|-----|------|-----|---------|-----|-----------------------|-----|------|-----|------------|-----|------|-----|---------|-----|-------|
| | QT | | QT+R | | QT+RT+QTAD | | QT+C | | QT+RT+C | | QT | | QT+R | | QT+RT+QTAD | | QT+C | | QT+RT+C | | |
| | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | |
| CCSSc | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| C. Preditivo | 7.4 | 0.8 | 10.0 | 0.7 | 11.3 | 1.2 | 10.0 | 0.9 | 11.3 | 0.7 | 7.2 | 0.9 | 9.8 | 0.7 | 11.8 | 0.9 | 15.0 | 2.1 | 8.8 | 0.9 | 1.960 |
| C. Vicariante | 9.0 | 0.5 | 10.1 | 0.4 | 10.8 | 0.8 | 8.8 | 0.6 | 9.7 | 0.5 | 8.7 | 0.6 | 9.1 | 0.4 | 9.8 | 0.6 | 11.0 | 1.4 | 9.3 | 0.6 | .031 |
| C. Interpret. | 10.5 | 0.7 | 10.4 | 0.6 | 13.0 | 1.0 | 10.4 | 0.8 | 11.4 | 0.7 | 10.2 | 0.8 | 10.1 | 0.6 | 13.8 | 0.8 | 11.0 | 1.8 | 11.1 | 0.8 | 1.082 |
| C. Ilusório | 10.6 | 0.8 | 9.9 | 0.6 | 12.2 | 1.1 | 9.5 | 0.9 | 11.4 | 0.7 | 10.7 | 0.8 | 14.8 | 0.6 | 11.8 | 0.9 | 14.0 | 1.9 | 13.4 | 0.9 | 3.009 |

As variáveis sexo e tipo de tratamento quando cruzadas, permitem verificar que existem diferenças estatisticamente significativas (tabela 10) para a sub-escala de controlo vicariante, $F(4, 78)=10.178$; $p<0.01$, observando-se que as raparigas que fazem de tratamento quimioterapia, radioterapia e quimioterapia de alta dose utilizam mais estratégias de controlo ilusório ($M=14.5$; $DP=1.1$) do que os rapazes com igual tipo de tratamento ($M=10.6$; $DP=0.9$).

Tabela 10. Análise das variáveis demográficas e clínicas
Sexo/Tipo de Tratamento

| | <u>Rapazes</u> | | | | | | | | | | <u>Raparigas</u> | | | | | | | | | | F |
|---------------|----------------|-----|------|-----|------------|-----|------|-----|---------|-----|------------------|-----|------|-----|------------|-----|------|-----|---------|-----|----------|
| | QT | | QT+R | | QT+RT+QTAD | | QT+C | | QT+RT+C | | QT | | QT+R | | QT+RT+QTAD | | QT+C | | QT+RT+C | | |
| | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | |
| CCSSc | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| C. Preditivo | 8.0 | 0.8 | 10.3 | 0.6 | 10.7 | 0.9 | 13.0 | 1.2 | 10.8 | 0.9 | 6.3 | 0.9 | 9.5 | 0.7 | 13.5 | 1.2 | 9.7 | 1.2 | 9.5 | 0.8 | 2.560 |
| C. Vicar. | 10.0 | 0.6 | 9.1 | 0.4 | 9.9 | 0.6 | 9.5 | 0.8 | 10.6 | 0.6 | 7.2 | 0.6 | 10.4 | 0.5 | 10.5 | 0.8 | 9.0 | 0.8 | 9.0 | 0.5 | 21.66 |
| C. Interpret. | 10.8 | 0.7 | 9.4 | 0.6 | 13.5 | 0.8 | 11.4 | 1.0 | 12.1 | 0.8 | 9.6 | 0.8 | 11.4 | 0.6 | 13.5 | 1.0 | 10.0 | 1.0 | 10.9 | 0.7 | .462 |
| C. Ilusório | 11.0 | 0.8 | 11.1 | 0.6 | 10.6 | 0.9 | 10.5 | 1.1 | 10.7 | 0.8 | 10.2 | 0.8 | 13.2 | 0.6 | 14.5 | 1.1 | 10.3 | 1.1 | 13.3 | 0.7 | 10.178** |

Quando cruzamos as variáveis sexo fase da doença verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas (tabela 11) para a sub-escala de controlo vicariante, $F(1,78)=9.100$; $p<0.01$, observando-se que os rapazes ($M=10.1$; $DP=0.4$) e as raparigas ($M=9.8$; $DP=0.4$) em fase de recaída utilizam mais estratégias de controlo vicariante, do que os rapazes ($M=9.2$; $DP=0.4$) e raparigas ($M=8.8$; $DP=0.4$) em fase de remissão.

Tabela 11. Análise das variáveis demográficas e clínicas
Sexo /Fase da Doença

| | <u>Rapazes</u> | | | | <u>Raparigas</u> | | | | F |
|--------------------------|----------------|-----|----------|-----|------------------|-----|----------|-----|---------|
| | Recaída | | Remissão | | Recaída | | Remissão | | |
| | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | |
| CCSSc | | | | | | | | | |
| C. Preditivo | 11.9 | 0.5 | 8.6 | 0.6 | 10.3 | 0.6 | 8.4 | 0.6 | 1.066 |
| C. Vicariante | 10.1 | 0.4 | 9.2 | 0.4 | 9.8 | 0.4 | 8.8 | 0.4 | 9.100** |
| C. Interpretativo | 11.1 | 0.5 | 10.9 | 0.5 | 11.7 | 0.5 | 10.2 | 0.5 | 4.928 |
| C. Ilusório | 10.4 | 0.5 | 11.4 | 0.5 | 13.3 | 0.5 | 11.5 | 0.5 | 3.838 |

Quando cruzamos as variáveis tempo de tratamento e fase da doença verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas (tabela 12) para a sub-escala de controlo vicariante, $F(1,78)=6.209$; $p<0.05$, observando-se que as crianças com menos de 2 anos de tratamento ($M=9.9$; $DP=0.4$) e mais de 2 anos de tratamento ($M=9.9$; $DP=0.3$) em fase de recaída utilizam mais estratégias de controlo vicariante, do que as crianças com menos de 2 anos de tratamento ($M=9.1$; $DP=0.3$) e mais de 2 anos de tratamento ($M=8.7$; $DP=0.5$) que se encontram em fase de remissão.

**Tabela 12. Análise das variáveis demográficas e clínicas
Tempo de Tratamento /Fase da Doença**

| | <u>< 2 anos</u> | | | | <u>> 2 anos</u> | | | | F |
|-------------------|--------------------|-----|----------|-----|--------------------|-----|----------|-----|---------|
| | Recaída | | Remissão | | Recaída | | Remissão | | |
| | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | |
| C. Preditivo | 10.5 | 0.6 | 8.3 | 0.5 | 11.6 | 0.5 | 8.9 | 0.8 | .175 |
| C. Vicariante | 9.9 | 0.4 | 9.1 | 0.3 | 9.9 | 0.3 | 8.7 | 0.5 | 6.209 * |
| C. Interpretativo | 10.7 | 0.6 | 10.8 | 0.4 | 11.9 | 0.4 | 9.9 | 0.7 | 3.680 |
| C. Ilusório | 11.8 | 0.6 | 11.8 | 0.4 | 11.9 | 0.4 | 10.4 | 0.8 | .091 |

3. Resultados das Análises Multivariadas nas Mães

Perante os resultados obtidos em relação à caracterização da amostra, do grupo das mães, verificamos que não era homogénea em relação aos dados demográficos com excepção do local de origem das mães que não apresentava na amostra diferenças estatisticamente significativas. Por este facto realizamos análise de variáveis isoladas em relação nos dados demográficos; local de origem e dados clínicos. Como o objectivo do estudo consiste em realizar análises multivariadas estas só puderam ser realizadas com o cruzamento do local de origem, uma vez que a amostra neste grupo é homogénea.

Quando avaliamos as mães de crianças com cancro em relação ao diagnóstico das crianças, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas para as estratégias de controlo cognitivo (tabela 13).

Tabela13. Resultados obtidos na análise da variável Diagnóstico

| | Leucemias/linfomas | | Tumores Sólidos | | F |
|-------------------|--------------------|-----|-----------------|-----|-------|
| | (n=47) | | (n=31) | | |
| | M | DP | M | DP | |
| CCSSc | | | | | |
| C. Preditivo | 16.6 | 0.4 | 16.1 | 0.5 | 1.554 |
| C. Vicariante | 14.7 | 0.5 | 13.4 | 0.6 | 4.820 |
| C. Interpretativo | 7.2 | 0.2 | 6.7 | 0.2 | 3.456 |
| C. Ilusório | 10.2 | 0.4 | 9.0 | 0.4 | 2.628 |

Quando avaliamos as mães de crianças com cancro em relação ao tempo de tratamento das crianças, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas para as estratégias de controlo cognitivo (tabela 14).

Tabela 14. Análise da variável Tempo de Tratamento

| | < 2 anos | | > 2 anos | | F |
|-------------------|----------|-----|----------|-----|-------|
| | (n=46) | | (n=32) | | |
| | M | DP | M | DP | |
| CCSS | | | | | |
| C. Preditivo | 16.3 | 0.4 | 16.4 | 0.5 | .035 |
| C. Vicariante | 14.6 | 0.5 | 13.3 | 0.6 | 2.785 |
| C. Interpretativo | 6.8 | 0.2 | 7.2 | 0.3 | .572 |
| C. Ilusório | 9.5 | 0.4 | 9.7 | 0.4 | .807 |

Quando avaliamos as mães de crianças com cancro em relação ao tipo de tratamento das crianças, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas (tabela15) para as estratégias de controlo cognitivo.

Tabela 15. Análise da variável Tipo de Tratamento

| | QT (n=20) | | QT+RT (n=24) | | QT+RT+QTAD (n=10) | | QT+C (n=8) | | QT+RT+C (n=16) | | F |
|-------------------|--------------|-----|-----------------|-----|----------------------|-----|---------------|-----|-------------------|-----|-------|
| | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | |
| | CCSSp | | | | | | | | | | |
| C. Preditivo | 15.1 | 0.7 | 16.4 | 0.6 | 16.5 | 0.8 | 15.8 | 0.9 | 17.6 | 0.7 | .778 |
| C. Vicariante | 14.7 | 0.8 | 13.5 | 0.7 | 15.0 | 0.9 | 14.1 | 1.1 | 13.5 | 0.8 | 2.266 |
| C. Interpretativo | 7.1 | 0.4 | 6.5 | 0.3 | 6.9 | 0.4 | 7.9 | 0.5 | 7.1 | 0.4 | 1.457 |
| C. Ilusório | 8.9 | 0.6 | 9.8 | 0.5 | 9.8 | 0.7 | 7.6 | 0.8 | 11.0 | 0.6 | 2.794 |

Quando comparamos a origem das mães com as estratégias de coping, verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas (tabela 16) em relação ao controlo interpretativo, $F(3,78)=5.607$; $p<0.01$, as mães das crianças com cancro provenientes das regiões autónomas ($M=8.3$; $DP=0.7$) e dos PALOP ($M=8.8$; $DP=0.7$) utilizam mais estratégias de controlo interpretativo, do que as mães provenientes do continente-meio urbano ($M=6.7$; $DP=0.2$) e continente-meio rural ($M=6.3$; $DP=0.3$).

Tabela 16. Análise da variável demográfica- Origem

| | Cont. Urb. (n=21) | | Cont. Rural (n=18) | | R. Autónomas (n=19) | | PALOP (n=20) | | F |
|-------------------|----------------------|-----|-----------------------|-----|------------------------|-----|-----------------|-----|----------|
| | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | |
| | CCSSp | | | | | | | | |
| C. Preditivo | 16.0 | 0.5 | 16.8 | 8.6 | 17.5 | 1.2 | 15.5 | 1.3 | .709 |
| C. Vicariante | 13.2 | 0.5 | 15.3 | 0.6 | 15.3 | 1.4 | 14.0 | 1.5 | 2.517 |
| C. Interpretativo | 6.7 | 0.2 | 6.7 | 0.3 | 8.3 | 0.7 | 8.8 | 0.7 | 5.607 ** |
| C. Ilusório | 8.9 | 0.4 | 10.8 | 0.5 | 10.3 | 1.1 | 8.0 | 1.1 | 2.064 |

Realizaram-se análises multivariadas ao grupo das mães de crianças com cancro cruzando a variável demográfica, local de origem, a única que se mostrou homogénea na população estudada, com os dados clínicos: diagnóstico tempo de tratamento, fase da doença e tipo de tratamento.

Não foram encontradas diferenças significativas na análise resultante deste cruzamento, como se verifica nas tabelas seguintes:

Tabela 17. Cruzamento das Variáveis- Local de Origem /Fase da Doença

| | <u>Recálida</u> | | | | | | | | <u>Remissão</u> | | | | | | | | F |
|---------------|-----------------|-----|----------|-----|-------|-----|-------|-----|-----------------|-----|----------|-----|-------|-----|-------|----|-------|
| | C. Urbano | | C. Rural | | Ilhas | | Palop | | C. Urbano | | C. Rural | | Ilhas | | Palop | | |
| | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | |
| CCSSc | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| C. Preditivo | 2.2 | 0.2 | 2.5 | 0.1 | 2.0 | 0.5 | 1.8 | 0.3 | 1.7 | 0.1 | 1.4 | 0.2 | 1.4 | 0.3 | - | - | 2.492 |
| C. Vicariante | 1.7 | 0.1 | 1.8 | 0.1 | 1.8 | 0.3 | 1.6 | 0.2 | 1.5 | 0.1 | 1.4 | 0.1 | 1.5 | 0.2 | - | - | .828 |
| C. Interpret. | 1.4 | 0.1 | 1.4 | 0.1 | 1.2 | 0.2 | 1.8 | 0.1 | 1.3 | 0.1 | 1.3 | 0.1 | 2.1 | 0.1 | - | - | .019 |
| C. Ilusório | 1.8 | 0.1 | 2.2 | 0.1 | 1.8 | 0.4 | 1.6 | 0.2 | 1.8 | 0.1 | 2.1 | 0.2 | 2.3 | 0.2 | - | - | 1.484 |

Tabela 18. Cruzamento das Variáveis- Local de Origem /Diagnóstico

| | <u>Leucemias/linfomas</u> | | | | | | | | <u>Tumores sólidos</u> | | | | | | | | F |
|---------------|---------------------------|-----|----------|-----|-------|-----|-------|-----|------------------------|-----|----------|-----|-------|----|-------|----|-------|
| | C. Urbano | | C. Rural | | Ilhas | | Palop | | C. Urbano | | C. Rural | | Ilhas | | Palop | | |
| | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | |
| CCSSc | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| C. Preditivo | 1.9 | 0.2 | 1.9 | 0.2 | 1.7 | 0.3 | 1.8 | 0.3 | 1.9 | 0.1 | 2.3 | 0.2 | - | - | - | - | .120 |
| C. Vicariante | 1.6 | 0.1 | 1.7 | 0.1 | 1.6 | 0.2 | 1.6 | 0.2 | 1.6 | 0.1 | 1.6 | 0.1 | - | - | - | - | .240 |
| C. Interpret. | 1.4 | 0.2 | 1.3 | 0.1 | 1.7 | 0.1 | 1.8 | 0.1 | 1.3 | 0.1 | 1.4 | 0.1 | - | - | - | - | 1.002 |
| C. Ilusório | 2.1 | 0.1 | 2.2 | 0.1 | 2.1 | 0.2 | 1.6 | 0.2 | 1.6 | 0.1 | 2.2 | 0.2 | - | - | - | - | 1.837 |

Tabela 19. Cruzamento das Variáveis- Local de Origem /Tempo de Tratamento

| | <u>< 2 anos de tratamento</u> | | | | | | | | <u>> 2 anos de tratamento</u> | | | | | | | | F |
|---------------|----------------------------------|-----|----------|-----|-------|-----|-------|-----|----------------------------------|-----|----------|-----|-------|----|-------|-----|-------|
| | C. Urbano | | C. Rural | | Ilhas | | Palop | | C. Urbano | | C. Rural | | Ilhas | | Palop | | |
| | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | |
| CCSSc | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| C. Preditivo | 1.9 | 0.1 | 1.9 | 0.2 | 1.7 | 0.3 | 1.2 | 0.5 | 2.0 | 0.2 | 2.4 | 0.2 | - | - | 2.3 | 0.3 | .000 |
| C. Vicariante | 1.6 | 0.1 | 1.6 | 0.1 | 1.6 | 0.2 | 1.3 | 0.3 | 1.6 | 0.1 | 1.7 | 0.1 | - | - | 1.9 | 0.2 | .226 |
| C. Interpret. | 1.3 | 0.1 | 1.3 | 0.1 | 1.7 | 0.1 | 1.6 | 0.2 | 1.4 | 0.1 | 1.4 | 0.1 | - | - | 1.9 | 0.1 | .636 |
| C. Ilusório | 1.9 | 0.1 | 2.0 | 0.1 | 2.0 | 0.2 | 1.4 | 0.4 | 1.6 | 0.1 | 2.3 | 0.1 | - | - | 1.8 | 0.2 | 2.069 |

**Tabela 20. Análise de Variáveis Demográficas e Clínicas
Origem/Tipo de Tratamento**

| | Contínente Urbano | | | Contínente Rural | | | Regiões Autônomas | | | | | | PALOP | | | F | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|----------------------|-------------------|-----|------|------------------|-----|------|-------------------|-----|------|------------|-----|------|------------|-----|------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-------|-----|-------|
| | QT+RT+QTAD | | QT+C | QT+RT+QTAD | | QT+C | QT+RT+QTAD | | QT+C | QT+RT+QTAD | | QT+C | QT+RT+QTAD | | QT+C | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | DP | M | | DP | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| CCSSc | 1.7 | 0.3 | 1.9 | 0.2 | 2.1 | 0.3 | 1.7 | 0.3 | 2.1 | 0.2 | 1.2 | 0.3 | 2.0 | 0.2 | 3.2 | 0.3 | 3.0 | 0.4 | 2.3 | 0.3 | 1.4 | 0.3 | 2.0 | 0.5 | 1.2 | 0.5 | 1.6 | 0.3 | 1.6 | 0.2 | 1.2 | 0.5 | 2.3 | 0.3 | 1.089 |
| C. Preditivo | 1.6 | 0.2 | 1.3 | 0.1 | 1.6 | 0.2 | 1.4 | 0.1 | 1.6 | 0.1 | 1.7 | 0.1 | 2.2 | 0.2 | 2.2 | 0.2 | 1.5 | 0.2 | 1.7 | 0.2 | 1.9 | 0.1 | 1.4 | 0.3 | 1.6 | 0.3 | 1.6 | 0.2 | 1.6 | 0.2 | 1.6 | 0.2 | 1.6 | 0.2 | .538 |
| C. Vicariante | 1.8 | 0.1 | 1.4 | 0.1 | 1.3 | 0.1 | 1.6 | 0.1 | 1.3 | 0.1 | 1.2 | 0.1 | 1.3 | 0.1 | 1.4 | 0.1 | 1.5 | 0.2 | 1.6 | 0.1 | 2.1 | 0.1 | 1.2 | 0.2 | 1.6 | 0.2 | 1.6 | 0.2 | 1.5 | 0.1 | 1.5 | 0.1 | .712 | | |
| C. Interpret. | 2.0 | 0.2 | 1.8 | 0.1 | 1.9 | 0.2 | 1.3 | 0.2 | 2.0 | 0.2 | 1.5 | 0.2 | 2.1 | 0.2 | 2.6 | 0.2 | 2.2 | 0.3 | 2.6 | 0.2 | 2.3 | 0.2 | 1.8 | 2.4 | 1.4 | 0.4 | 1.8 | 0.2 | 1.8 | 0.2 | 1.8 | 0.2 | 3.223 | | |

CAPÍTULO VII

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1. Discussão dos Resultados

Recordam-se aqui as hipóteses formuladas resultantes da revisão da literatura, bem como a análise multivariada, quer em relação aos dados das crianças com cancro, quer em relação aos dados das respectivas mães.

Hipótese 1 - Prevê-se que as crianças que se encontram numa faixa etária entre os 8 e os 12 anos de idade utilizam maioritariamente estratégias de controlo vicariante, quando comparadas com as crianças entre os 12 e os 16 anos de idade.

Da análise dos resultados apresentados verificámos, no que respeita às duas fases de desenvolvimento que definimos no estudo (dos 8 aos 12 anos e dos 12 aos 16 anos), que não existem diferenças significativas face ao controlo vicariante.

Os resultados obtidos não corroboram a hipótese formulada. Diversos autores afirmam ser importante a idade de desenvolvimento para analisar as estratégias de *coping* em crianças com doença oncológica, nomeadamente Roberts (1984) e Whitt (1982) que estabelecem uma relação entre as etapas de desenvolvimento e as mesmas estratégias de *coping*. Estes autores referem que a criança deve ser analisada como um sujeito em desenvolvimento e transformação.

A verdade é que estes diversos estudos se baseiam no cruzamento das variáveis da idade com sintomas de *distress* ou com estratégias de *coping* e apenas demonstram se o *coping* é funcional ou não.

Consubstanciámo-nos no estabelecimento desta hipótese nas pesquisas de Grootenhuis & Last (2001), sobre a avaliação das estratégias de controlo cognitivo e ajustamento à doença em crianças com cancro, com idades entre os 8 e os 18 anos. Estes autores concluíram que em relação à idade existem diferenças significativas no controlo vicariante e nos sintomas de depressão.

No entanto, na população portuguesa analisada o mesmo não se verificou, quando aplicamos a escala dos autores acima citados.

Em nossa opinião, não obtivemos resultados porque só foi realizada uma análise de variáveis isoladas, ou seja, cruzou-se a variável independente (idade) com a variável dependente (estratégias de controlo cognitivo). Esta realidade veio confirmar a nossa ideia de que era fundamental proceder a uma análise multivariada no que respeita às crianças com doença oncológica (cruzando variáveis: sexo, idade, tempo de tratamento, tipo de tratamento, fase da doença e diagnóstico).

Hipótese 2- Prevê-se que as mães de crianças com cancro em fase de remissão utilizem mais intensamente estratégias de controlo preditivo e vicariante quando comparadas com as mães de crianças em fase de recaída.

A hipótese acima formulada, não se confirmou no presente estudo, apontando os dados para outra realidade. As mães de crianças em fase de recaída têm maior controlo vicariante do que as mães de crianças em fase de remissão.

A hipótese sustentava que as mães das crianças em fase de recaída confiam menos no *staff* médico, uma vez que já viveram uma experiência anterior e uma história de insucesso (Taylor, 1991). Também Groothenius (1997), salienta que os pais de crianças em fase de remissão têm mais razões para terem esperança e uma maior confiança na equipa médica, uma vez que terminaram o tratamento com resultados positivos.

Na presente investigação concluímos o contrário, o que nos merece o levantamento de uma outra hipótese de interpretação dos resultados. A fase de recaída conduz a um repensar acerca do prognóstico. Com base na literatura temos conhecimento de que uma recaída é um mau indicador do ponto de vista do prognóstico e para a probabilidade futura de cura. Segundo Koocher (1986) no momento da recaída as famílias têm de se confrontar com a hipótese de menor probabilidade de cura, o que leva toda a família a atravessar um segundo momento de crise, consubstânciado no medo da morte.

A recaída da criança com doença oncológica poderá obrigar os pais a repensar o futuro e reforçar o medo da morte, da perda de um elemento da família. Para citar Sá, E., (1995) talvez o luto por um filho doa como outro não dói.

O confronto com a ideia de morte é de tal ordem doloroso e desorganizador para a estrutura familiar, que as mães poderão procurar encontrar uma defesa, depositando a

sua confiança na equipa médica. Sourkes escreveu (1977) que durante esta fase, a família tende a fechar-se sobre ela própria, a orientar-se para a doença, a delegar decisões importantes e a lidar com a situação numa perspectiva de dia-a-dia. Assim, parece-nos evidente a impotência sentida por estas mães no processo de tratamento, reforçando-lhes a ideia de esperança junto do *staff* que, de alguma forma, continua a dar resposta ao problema da criança.

Análises Multivariadas

Depois de analisada a literatura existente sobre esta temática, verificámos que os resultados obtidos por diferentes autores podem suscitar leituras ambivalentes ou, pelo menos, pouco significativas ao nível dos resultados conseguidos. O mesmo se observou no presente estudo em relação às hipóteses levantadas. Contudo, aferimos que há ainda um vasto leque de pistas para explorar e analisar que poderão contribuir significativamente para um avanço do conhecimento nesta área de investigação. O presente estudo procura propôr algumas variáveis adicionais, resultantes da riqueza da informação obtida com o trabalho de campo. Embora sem estarem exaustivamente suportadas na literatura sobre estes temas, realizámos também as seguintes análises multivariadas tendo obtido diversos resultados.

No Grupo das Crianças:

Realizámos uma análise multivariada das estratégias de *coping* na criança em que se cruzaram variáveis independentes - dados sócio-demográficos e dados clínicos- com a variável dependente - a escala de estratégias de controlo: preditivo, vicariante, interpretativo e ilusório.

Quando cruzamos grupo de idade com sexo em relação às estratégias de controlo cognitivo, encontramos diferenças significativas.

Em relação ao controlo preditivo verificámos que as raparigas mais velhas (dos 12 aos 16 anos) usam menos controlo preditivo do que os rapazes da mesma idade.

Com base na literatura existente colocámos uma hipótese de interpretação dos dados conseguidos. Partindo de indicadores (Koocher & Malley, 1991) que referem que as raparigas entram na fase da adolescência mais cedo do que os rapazes - aproximadamente dois anos mais cedo - por volta dos oito-dez anos e, partindo do pressuposto (Barros, 1999) que a entrada na adolescência aumenta a diferenciação entre o real e o imaginário, a criança começa a aceitar uma perspectiva mais objectiva sobre as causas da doença.

Na nossa opinião, a criança reflecte sobre o cancro de uma forma distinta, confrontando-se com o estereótipo da morte. Segundo Bilbace & Walsh (1979), Perrin Gerrity (1981), Simeonson, Buckley & Manson (1979), Barrio (1990), Brewster (1982) & Whitt (1982), os autores reconhecem que os conceitos sobre saúde e doença se organizam numa progressão hierárquica que se estrutura do concreto para o abstracto, do particular para o geral, do mais rígido para o mais flexível, do perceptivo para o racional.

Se as raparigas crescem mais rapidamente ao nível da maturidade do que os rapazes, serão levadas a pensar mais na sua doença, o que lhes poderá suscitar maiores preocupações existenciais e, conseqüentemente, diminuir-lhes as expectativas positivas em relação à doença.

Em relação ao controlo vicariante, as raparigas do grupo etário entre os 12 e os 16 anos, usam menos esta estratégia do que os rapazes da mesma faixa etária.

Assim, partindo da hipótese formulada anteriormente, as raparigas poderão mostrar uma maior consciência do cancro e atribuir menos poder ao *staff* médico do que os rapazes.

Se as raparigas têm mais consciência sobre questões de saúde e da doença oncológica, também poderão compreender e aceitar que os médicos poderão não ter capacidade para solucionar todas as questões. Segundo Rowland (1990), ao contrário das crianças mais novas que tendem a ver a doença como um fenómeno de tudo ou nada (estão ou não estão doentes), os adolescentes conseguem ser mais realistas. Neste sentido, podemos considerar que nesta fase as raparigas entendem também que a maior parte das doenças e dos tratamentos têm os seus limites. Deste modo,

atribuem menos poder ao *staff*.

Em relação ao controlo ilusório verificámos que as raparigas mais velhas usam mais controlo ilusório do que os rapazes com a mesma idade.

Considerando o que foi proposto anteriormente face à consciência das raparigas sobre o conceito de saúde e da doença oncológica, levantamos a hipótese de que elas se confrontarão mais com a ideia de morte. Segundo Earle (1979), a doença representa para o adolescente uma maior ameaça no sentido de invulnerabilidade física. Esta percepção poderá induzir sofrimento e angústia com os quais é difícil de lidar. Segundo Rowland (1990), a ideia de dinamismo e competência característica desta fase de desenvolvimento gera na criança medo de não conseguir adoptar estratégias adequadas para confrontar a doença.

Este confronto pode levar as adolescentes a procurarem uma defesa. Poderão deste modo recorrer ao controlo ilusório, ou seja, a pensamentos repletos de desejos e baseado na sorte, como estratégia de defesa, regredindo a uma fase de desenvolvimento mais precoce, voltando a recorrer à utilização do pensamento mágico. Para Bibace & Walsh (1980), a primeira fase de percepção da doença corresponde à fase piagetiana de pensamento pré-operatório. É dominada por pensamentos mágicos e/ou punição.

Dado que o controlo ilusório engloba o conceito de *locus* de controlo externo, as raparigas podem utilizá-lo como um recurso organizador na sua vivência da doença.

Quando cruzamos as variáveis sexo com tempo de tratamento, verificamos que no que respeita ao controlo ilusório, as raparigas com mais de dois anos de tratamento têm maior controlo ilusório do que os rapazes.

Quando cruzamos as variáveis sexo com tipo de tratamento verificamos que as raparigas que foram submetidas a tratamento de quimioterapia de alta dose, utilizam maior controlo ilusório face aos rapazes sujeitos ao mesmo tratamento.

Os dados resultantes dos cruzamentos das variáveis sexo com tempo de tratamento e com tipo de tratamento, parecem consubstanciar a hipótese de que as raparigas, de

um modo geral, amadurecem mais rapidamente e, em consequência, têm maior consciência da doença, o que lhes poderá provocar mais questões existenciais e, como defesa a esta vivência de sofrimento, recorrer mais frequentemente ao pensamento mágico.

Quando cruzamos as variáveis sexo e tempo de tratamento em relação às estratégias de controlo cognitivo, verificamos que no grupo observado com crianças com mais de dois anos de tratamento, os rapazes atribuem mais poder ao *staff* médico do que as raparigas.

As referências das investigações conhecidas sugerem que de um modo geral, as raparigas entram na adolescência pelo menos dois anos antes dos rapazes. Blumberg et al (1984) referem que os rapazes em oposição às raparigas, entram na adolescência de um modo geral, aos 14 anos.

Considerando que se os rapazes não estão, do ponto de vista do desenvolvimento, na mesma fase que as raparigas e sustentando-nos na ideia de que a autonomia é basilar no crescimento do indivíduo, parece-nos relevante colocar a hipótese de que eles terão menos autonomia do que as raparigas na mesma faixa etária. O facto de poderem ter menos autonomia pode implicar uma maior dependência face a terceiros. Segundo Rowland (1990), a super-protecção parental em conjunto com a relutância da criança para se auto-afirmar, podem contribuir para uma super-dependência.

Com base nos conceitos apresentados por Rowland & Holland (1990), as questões da dependência estão presentes no doente oncológico. Para Worchel, Copeland & Baker (1987), o desenvolvimento do cancro e a natureza dos procedimentos médicos invasivos parece aumentar a dependência da criança em relação aos pais e aos membros da equipa de saúde.

Deste modo, parece-nos que os rapazes podem tender a confiar mais no *staff* médico por serem menos autónomos.

Quando cruzamos as variáveis sexo com fase da doença, verificamos que, na fase de recaída, tanto os rapazes como as raparigas atribuem mais poder aos médicos do que na fase de remissão.

Tal como verificado na hipótese 2 em relação aos pais, consideramos aqui que uma recaída implica ter de pensar sobre a menor probabilidade de cura e, conseqüentemente, o reforço das questões existenciais. Spinetta (1974) concluiu que as crianças com cancro têm a noção da seriedade da sua situação. Esta tomada de consciência é acompanhada por elevados níveis de ansiedade.

Na nossa opinião, pensar sobre o ciclo de vida e a finitude pode implicar maior introspecção, num processo que se pode tornar de tal forma doloroso para a criança que esta procurará como defesa a confiança na equipa médica. Segundo Penman et al (1998) e Lesko (1998), a confiança no médico é crucial na decisão dos pacientes para aceitar o tratamento.

A confiança depositada na equipa funciona como um *locus* de controlo externo.

Quando cruzamos as variáveis tempo de tratamento com fase da doença, verificamos que na fase de recaída as crianças atribuem mais poder ao *staff* médico, independentemente de estarem em tratamento há mais ou menos de dois anos, quando comparadas com as crianças em fase de remissão da doença.

Em ambos os resultados, verificamos a existência de maior atribuição de poder ao *staff* médico pelas crianças em fase de recaída. Parece-nos que é mais um dado a consubstanciar os resultados anteriormente apresentados, o que nos conduziu à hipótese supracitada.

Do levantamento das três hipóteses formuladas em função das análises multivariadas, em relação às estratégias de controlo utilizadas pelas crianças com cancro, verificamos que estas utilizam predominantemente duas estratégias: controlo vicariante e controlo ilusório. Parece-nos que quando a criança toma maior consciência das questões existenciais, tanto pelo seu processo de desenvolvimento como pelo confronto com a realidade - como nos casos de recaída - utiliza estratégias defensivas que poderão ser organizadoras. Em ambos os casos, trata-se da utilização de *locus* de controlo externo. Baseando-nos na literatura, Odgen (1999), a dimensão interno *versus* externo foi aplicada especificamente à saúde, em termos do conceito de *locus* de controlo de saúde. Os indivíduos diferem entre si no que respeita à tendência para considerarem os acontecimentos controláveis por eles próprios (*locus* de controlo interno) ou não

controláveis (*locus* de controlo externo).

Como nos refere a literatura, as estratégias de *coping* são dinâmicas. Kazak (1992), refere que o *coping* não é um estado ou uma disposição, é o que cada sujeito faz numa situação específica; é dinâmico e alterável.

O que nos leva a colocar a hipótese de que à medida que as crianças têm de pensar mais na doença, nomeadamente nos casos de recaída, serão levadas a encontrar defesas distintas que parecem ser organizadoras.

Verificamos que nas fases de recaída, as crianças utilizam a mesma estratégia de controlo do que as mães e parece-nos que o controlo vicariante se mostra como uma defesa organizadora neste momento.

No Grupo das Mães:

Procedemos a uma análise multivariada das estratégias de *coping* utilizadas por mães de crianças com doença oncológica, em que se cruzaram variáveis independentes - dados sócio-demográficos e dados clínicos- com a variável dependente - a escala de estratégias de controlo: preditivo, vicariante, interpretativo e ilusório.

No cruzamento das variáveis Local de Origem com estratégias de controlo cognitivo utilizadas pelas mães, verificamos que as mães de origem insular e dos PALOP utilizam mais controlo interpretativo do que as mães do continente, quer de meio rural, quer urbano.

Perante estes resultados colocamos a hipótese de tal se verificar face ao isolamento das mães de origem insular e dos PALOP, isolamento que as obriga à tomada de decisão não partilhada. Baider (1996) refere que esta situação é reforçada quando há um apoio escasso da família alargada e dos amigos, o que faz com que a família se sinta isolada num momento em que mais precisa de ajuda.

Estas mães estão na instituição hospitalar a acompanhar os filhos, frequentemente sem mais nenhum apoio externo. Sabemos que o processo de doença oncológica na criança obriga a tomada de decisões difíceis por parte dos pais e que esse factor é

perturbador para os mesmos. Sargent (1985) refere que a disponibilidade de informação específica é importante para ajudar a família a mudar de uma postura afectiva para uma atitude efectiva. Holland (1999) diz que a informação é crucial para todos os elementos da família, uma vez que pode ser apaziguadora e ajudar a família a tomar decisões sem culpas, contribuindo para a redução de conflitos. No caso das mães sozinhas em situação hospitalar, o querer saber mais sobre a doença parece-nos ser uma defesa, isto é uma forma de organização para estas mães.

Neste estudo não aprofundámos a utilização pelos pais das estratégias de *coping*, porque na população estudada, são normalmente as mães que acompanham as crianças com doença oncológica. No entanto, é de salientar que ao invés dos resultados encontrados na população das crianças, quando fizemos uma análise multivariada aos dados das mães, encontramos poucas diferenças significativas. Provavelmente, estes resultados devem-se ao facto de só termos estudado as estratégias utilizadas pelas mães. A literatura refere que é importante estudar as diferenças entre sexos no que respeita à utilização de estratégias de *coping* nos Pais (pai e mãe) de crianças com cancro.

Síntese Final dos Resultados Obtidos:

Os dados obtidos nesta investigação permitem-nos reflectir sobre as estratégias de *coping* utilizadas pelas crianças com cancro e respectivas mães. Partindo do princípio que as raparigas amadurecem mais rapidamente, estas poderão ser confrontadas, mais precocemente, com as questões existenciais e com a realidade da doença. Isto pode induzir a um menor índice de perspectivas positivas face à doença e, conseqüentemente, a uma menor confiança no *staff* médico, uma vez que há uma maior consciência da limitação da acção médica. Esta situação pode ser geradora de um sofrimento e conflito interno elevado. Como defesa as raparigas recorrem com maior frequência a pensamentos repletos de desejos e baseados na sorte. No caso dos rapazes, pensamos ter encontrado um padrão de menor autonomia, já que o seu desenvolvimento é menos precoce do que nas raparigas. A menor

autonomia poderá provocar uma maior dependência face aos pais e ao *staff* médico e em consequência, uma maior confiança em quem os rodeia.

Nos casos de recaída, tanto as crianças como as respectivas mães, parecem depositar uma maior confiança no *staff* médico. A comunicação da fase de recaída faz com que a família e o paciente sejam confrontados com as menores probabilidades de cura, o que poderá induzir ao medo da morte. Como defesa face a este cenário, parece-nos que há um reforço de confiança na equipa médica.

Parece-nos, assim, que no que concerne ao desenvolvimento, as raparigas e os rapazes utilizam estratégias de *coping* distintas, provenientes da sua maturidade e capacidade de encarar a doença de uma forma mais ou menos realista. No entanto, quando as crianças, de ambos os sexos, são confrontadas com a recaída da doença, elaboram uma defesa comum. O mesmo sucede com as mães.

2. Limitações do Estudo

Como será facilmente entendido, o presente estudo tem várias limitações e deve ser interpretado com prudência. Por um lado, sendo a amostra estudada reduzida (78 observações em cada grupo estudado), limita a confiança na formulação de conclusões e coloca reservas na interpretação de resultados.

Por outro lado, as escalas utilizadas, de avaliação de estratégias de controlo cognitivo destinadas a crianças com doenças crónicas e respectivos pais, foi traduzida e adaptada, da escala criada por Grootenhuis, para a população portuguesa. Realizámos o estudo de fidelidade das escalas, no entanto consideramos que o limitado tamanho da amostra não nos permite proceder à validação das mesmas.

Por outro lado, este estudo focaliza a sua atenção nas mães de crianças com cancro, já que estas são habitualmente quem acompanha a criança, no entanto a literatura refere que é importante analisar também o tipo de estratégias de coping utilizadas pelos pais, face a um quadro de doença crónica dos filhos.

CONCLUSÕES

O cancro é um estigma na sociedade actual, apesar dos progressos significativos na Medicina. O cancro está associado à ideia de morte, real ou imaginária, e implica necessariamente um ajustamento do indivíduo e respectiva família a este acontecimento de vida. Nas crianças, a doença oncológica, é causadora de sofrimento e de perdas (tanto ao nível individual como familiar) e deve ser entendida como fonte de distress para o paciente e o meio que o envolve. Se, por um lado, os progressos na Medicina apontam para uma maior probabilidade de cura, por outro, implicam perdas ao nível da qualidade de vida. Estas perdas reflectem receios e podem ser resultado do cancro enquanto estigma de morte, de hospitalizações repetidas, dos efeitos secundários de tratamentos (físicos e psíquicos), das potenciais recaídas e das perdas de competências (tanto ao nível da autonomia do indivíduo, como ao nível do seu papel social/familiar). Este cenário clínico no seu todo faz com que as crianças com cancro devam ser analisadas de uma forma multivariada, possibilitando a intervenção ao nível da psicologia de forma a aferirmos as diferentes estratégias de *coping* e a melhor forma de orientar as crianças e as suas famílias na evolução da doença.

A literatura existente é rica do ponto de vista do estudo das estratégias de *coping* nas crianças com cancro, contudo a maioria são perspectivas que nos indicam se as mesmas estratégias são positivas ou negativas e, geralmente, cruzam variáveis relacionadas com o distress. Assim, estes estudos não nos dizem efectivamente que tipos de estratégias é que as crianças aplicam para lidar com um cenário de doença oncológica. Os existentes analisam somente variáveis unidimensionais, o que empobrece os resultados conseguidos. Consideramos que o presente trabalho, que apresenta análises multivariadas, pode ser um contributo para uma melhor compreensão do conceito de *coping* nas crianças com cancro.

Os resultados obtidos neste estudo apontam para formas distintas de lidar com a doença em função das fases de desenvolvimento das crianças, uma vez que partimos da hipótese que rapazes e raparigas apresentam processos de amadurecimento diferenciados, que os remetem para diferentes interpretações da doença. Constatámos ainda que as crianças utilizam o *locus* de controlo externo que, na nossa opinião,

funciona como defesa para organização de uma vivência dolorosa.

Em relação à fase de recaída da doença, tanto nas crianças, como nos pais, verificámos que são utilizadas as mesmas estratégias de defesa face à doença, depositando-se uma maior confiança na equipa médica. A esperança na equipa médica poderá permitir ter capacidade para enfrentar uma nova fase da doença, depois de experiências anteriores de sofrimento.

No que concerne às mães analisadas neste estudo, é de salientar que as mães provenientes de PALOP e as mães provenientes das regiões autónomas, desejam obter o maior número possível de informação sobre a doença dos filhos, o que se pode justificar pelo facto de estarem isoladas nas unidades hospitalares e o processo de tomada de decisão ser solitário. O facto de quererem ter acesso a mais informação à cerca da doença dos filhos pode reflectir um apaziguamento da culpabilidade face às tomadas de decisão não partilhadas (ou partilhadas à distância).

Este estudo permite-nos dizer que, para investigações futuras, é fundamental o cruzamento de variáveis demográficas e clínicas em análises multivariadas, de forma a permitir uma melhor compreensão face à extensão das repercussões da doença oncológica em crianças nas diferentes fases de desenvolvimento. As análises multivariadas poderão permitir uma melhor avaliação das estratégias de *coping* tanto nas crianças como na família, especialmente nas mães. Será também interessante analisar futuramente a ideia de maturidade nas raparigas e de menos autonomia nos rapazes face à doença. No caso de um cenário de recaída, é interessante verificar que os mecanismos de defesa e organizadores de vida são, para as crianças doentes de ambos os sexos e para as mães, similares, ou seja, um reforço de confiança na equipa médica. Este factor veio contradizer as hipóteses existentes que diziam que a fase de recaída provocava nas crianças e na família, face a uma história de insucesso anterior, uma quebra de confiança nos médicos. A questão a considerar, face a estes dados, é a de saber se esta conclusão diz respeito à população portuguesa ou se se deve ao cruzamento de variáveis multivariadas, que se consubstanciaram no trabalho de campo.

Uma vez que a escala aplicada foi desenvolvida para a população holandesa, seria futuramente crucial para um estudo eficaz da população portuguesa validar a mesma. Esta escala pode contribuir para a melhor compreensão das estratégias utilizadas face a um cenário de doença oncológica, mas também face a outras doenças crónicas.

Nas análises multivariadas relacionadas com as mães, não encontramos diferenças significativas, o que nos sugere como hipótese de investigação, estudar as interligações entre as estratégias utilizadas pelas mães e pelos pais, ou seja, com a família nuclear face à criança com cancro.

O papel do psicólogo nas equipas de saúde parece-nos essencial, devendo-se criar sinergias entre as diferentes especialidades médicas como forma facilitadora de comunicação com o doente e com a família. Parece-nos que o presente estudo pode ajudar na compreensão dos modelos de comportamento usados por crianças e mães e que esta avaliação pode permitir aos profissionais de saúde um entendimento maior sobre o doente e respectiva família.

Do ponto de vista da intervenção na Psico-Oncologia pediátrica, este estudo pode permitir uma avaliação mais eficaz das estratégias das crianças face a um diagnóstico de cancro, ao mesmo tempo que nos leva procurar metodologias funcionais para lidar com as crianças e famílias. As defesas organizadoras eficazes que as crianças e as mães apresentam, fazem com que - ao nível do trabalho dos profissionais de saúde - seja preciso uma maior compreensão do tipo de defesas elaboradas, de forma a conseguir uma comunicação eficaz com o doente e com a família. Ao mesmo tempo, podemos reforçar a ideia, expressa abundantemente na literatura especializada, de que é fundamental delinear melhores estratégias de aconselhamento parental.

Assim, os psicólogos da saúde podem intervir positivamente e contribuir para a prestação de melhores cuidados às crianças com doença oncológica e respectivas famílias. É crucial continuar a promover a colaboração clínica e de investigação entre os diferentes profissionais de saúde, em prol da qualidade de vida das crianças e das suas famílias.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adams-Greenly, M. (1991). Psychosocial assessment and intervention at initial diagnosis. *Pediatrician*, 18, 3-10.
- Adams, D., & Deveau, E. (1993). *Coping with Childhood Cancer*. Ontario: Kinbridge Publications.
- Albaret, M. (1996). L'adolescent face au cancer: Études du soi et des stratégies de coping. *Enfance Adolesc.*, 44, 240-247.
- Bachanas, P., & Roberts, M. (1995). Factors affecting children's attitudes towards health care and responses to stressful medical procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 261-275.
- Baider, L., Cooper, C., & De-Nour, A. (1996). *Cancer and Family*. New York: Wiley.
- Barbarin, O., & Chesler, M. (1986). The medical context of parental coping with childhood cancer. *American Journal Community of Psychology*, 14, 221-235.
- Barros, L. (1999). *Psicologia Pediátrica*. Lisboa: Climepsi.
- Bayés, R. (1985). *Psicologia Oncológica*. Barcelona: Roca Ed.
- Bayés, R. (1996). Aspectos psicológicos del enfermo con cáncer. In Barón M. (Ed.), *Tratado de Medicina Paliativa y de soporte en el enfermo con cáncer*. Madrid: Panamericana.
- Bearison, D., & Mulhern, R. (1994). *Pediatric Psychooncology*. New York: Oxford University Press.
- Behrman, N., & Kliegman, J. (2000). *Text Book of Pediatrics*. Filadélfia: Saunders Editors.

- Beisser, D. (1979). Denial and affirmation in illness and health. *American Journal of Psychiatry*, 136, 1026-1030.
- Bennett, P. (2002). *Introdução Clínica à Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climpesi.
- Beyer, J., & Wells, N. (1989). The assessment of pain in children. *Pediatric Clinics of North America*, 36, 837-854.
- Bibace, R., & Walsh, M. (1980). Development of children's concepts of illness. *Pediatrics*, 66, 912-917.
- Blos, P. (1956). *An Investigation of the Healthy Child's Understanding of the Causes of Disease*. Unpublished doctoral dissertation, Yale University, New Haven, Conn.
- Blount, R., Sturges, J., & Powers, S. (1990). Analysis of child and adult behavioral variations by phase of medical procedure. *Behavior Therapy*, 21, 33-48.
- Blount, R., Landolf-Fritsche, B., Powers, S., & Sturges, J. (1991). Differences between high and low coping children and between parents and staff behaviors during painful medical procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 795-809.
- Burish, T. (1991). Progress in psychosocial and behavioral cancer research. The need for enabling strategies. *Cancer*, 67, 860-864.
- Carpenter, P. (1991). Scientific inquiry in childhood cancer psychosocial research. *Cancer*, 67, 833-838.
- Cassileth, B., & Chapman, C. (1996). Alternative and complementary cancer therapy. *Cancer*, 77, 1026-1034.
- Chagas, M. (2003). Criança com doença oncológica. In J. Palminha, & F. Carrilho (Eds.), *Orientação Diagnóstica em Pediatria. Dos Sinais e Sintomas ao*

Diagnóstico Diferencial (cap. 21). Lisboa: Edições Lidel.

- Chang, P., Nesbit, M., Youngren, N., & Robinson, L. (1987). Personality characteristics and psychosocial adjustment of long-term survivors of childhood cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 5, 43-58.
- Chodoff, R., Friedman, S. B., & Hamburg, D. A. (1964). Stress, defenses and coping behavior: Observations in parents of children with malignant disease. *American Journal Of Psychiatry*, 120, 743-749.
- Cole, P., & Rodu, B. (1996). Declining cancer mortality in the United States. *Cancer*, 78, 2045-2048.
- Compas, B., Worsham, N., Ey, S., & Howell, D. (1996). When mom or dad has cancer: II. Coping, cognitive appraisals, and psychological distress in children of cancer patients. *Health Psychology*, 15, 167-175.
- Connell, J. (1985). A new multidimensional measure of children's perceptions of control. *Child Development*, 56, 1018-1041.
- Cook, J. (1984). Influence of gender on the problems of fatally ill children. *Journal of Psychosocial Oncology*, 2, 71-79.
- Dahlquist, L., Czyzewski, D., & Jones, C. (1996). Parents of children with cancer: longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 541-554.
- Dahlquist, L., Power, T., & Carlson, L. (1995). Physician and parent behavior during invasive pediatric cancer procedures: relationships to child behavioral distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 477-490.
- Dahlquist, L., Czyzewski, D., Copeland, K., Jones, C., Taub, E., & Vaughn, J. (1993). Parents of children newly diagnosed with cancer: anxiety, coping, and marital

distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 365-376.

Dias, M., & Durá, E. (2002). *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa: Climepsi.

Dunkel-Schetter, C., Feinstein, L., Taylor, S., & Falke, R. (1992). Patterns of coping with cancer. *Health Psychology*, 11, 79-87.

Eiser, C. (1980). How leukemia affects a child's schooling. *Br. J. Soc. Clin. Psychol.*, 19, 356-368.

Eiser, C., & Lansdown, R. (1977). Retrospective study of intellectual development in children treated for acute lymphoblastic leukemia. *Arch. Dis. Child*, 52, 525-529.

Elliott, C., Jay, S., & Woody, P. (1993). An observation scale for measuring children's distress during medical procedures. In M. Roberts, P. Racher, D. Routh, & D. Willis (Eds.), *Readings in Pediatric Psychology* (pp. 259-267). New York: Plenum Press.

Erikson, E. (1963). *Childhood and Society*, 2nd ed. New York: Norton.

Folkman, S., Lazarus, R. (1988). *Manual for the Ways of Coping Questionnaire*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.

Frank, N., Blount, R., & Brown, R. (1997). Attributions, coping and adjustment in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 563-576.

Frank, N., Brown, R., Blount, R. & Bunke, V. (2001). Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 4, 293-304.

Gauvain-Piquard, C., Rezvani, A., & Lemerle, J. (1987). Pain in children aged 2-6 years: a new observational rating scale elaborated in a pediatric oncology unit - preliminary report. *Pain*, 31, 177-188.

Gerhardt, C., Fischer, S., Hilley, L., Vannatta, K., & Noll, R. (2003). Development

outcomes of young adult survivors of childhood cancer and controls. *Psycho-Oncology*, 12, S1-S277.

Gil, F. (2000). *Manual de Psico-Oncologia*. Madrid: Nova Sidonia Oncologia.

Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology*, 10, 325-335.

Goldbeck, L., Allgoewer, A., Braun, J., & Weyhreter, H. (2001). Parental coping with childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 10, S1-S90.

Grootenhuis, M., Last, B., De Graaf-Nijkerk, J., & Van Der Wel, M. (1996). Secondary control strategies used by parents of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 5, 91-102.

Grootenhuis, M., & Last, B. (1996). Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 6, 115-128.

Grootenhuis, M., & Last, B. (2001). The cognitive control strategy scale for children with a chronic disease and their parents. *Psycho-Oncology*, 10, S1-S90.

Grootenhuis, M., & Last, B. (2001). Children with cancer with different survival perspectives: defensiveness, control strategies, and psychological adjustment. *Psycho-Oncology*, 10, 305-314.

Grootenhuis, M., Last, B., Van Der Wel, M., & De Graaf-Nijkerk, J. (1997). Parents' attribution of positive characteristics to their children with cancer. *Health Psychology*, 13, 67-81.

Guéguen, W. (1999). *Manual de Estatística para Psicólogos*. Lisboa: Climepsi.

Harper, D. (1991). Paradigms for investigating rehabilitation and adaptation to

- childhood disability and chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 533-542.
- Harris, C., & Zakowski, S. (2003). Comparisons of distress in adolescents of cancer patients and controls. *Psycho-Oncology*, 12, 173-182.
- Hathaway, W., Hay, W., Groothuis, J., & Paisley, J. (1993). *Current Pediatric Diagnosis & Treatment*. New York: Appleton e Larege.
- Holbrook, P. (1993). *Text Book of Pediatric Critical Care*. Filadélfia: Saunders Editors.
- Holland, J. (1991). Progress and challenges in psychosocial and behavioral research in cancer in the Twentieth Century. *Cancer*, 67, 767-773.
- Holland, J. (1996). *Psychooncology*. New York: Oxford University Press.
- Holland, J., & Rowland, J. (1989). *Handbook of Psychooncology*. New York: Oxford University Press.
- Jay, S., Ozolins, M., Elliott, C., & Caldwell, S. (1983). Assessment of children's distress during painful medical procedures. *Health Psychology*, 2, 138-149.
- Kalnins, I., Churchill, M., & Terry, G. (1980). Concurrent stress in families with a leukemic child. *Journal of Pediatric Psychology*, 5, 81-92.
- Katz, E., Kellerman, J., & Siegel, S. (1980). Behavioral distress in children with cancer undergoing medical procedures: Developmental considerations. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 48, 356-365.
- Koocher, G. (1986a). Coping with a death from cancer. *J. Consult. Clin. Psychol.*, 54, 623-631.
- Koocher, G. (1986b). Psychosocial issues during the acute treatment of pediatric

cancer. *Cancer*, 58, 468-472.

Koocher, G., & O'Malley, J. (1981). *The Damocles Syndrome: Psychosocial Consequences of Surviving Childhood Cancer*. New York: McGraw-Hill.

Koocher, G., & O'Malley, J., Gogan, G., & Foster, D. (1979). Psychological adjustment among pediatric cancer survivors. *J. Child Psychol. Psychiatry*, 21, 163-173.

Kupst, M. (1992). Coping with Pediatric Cancer: Theoretical and Research Perspectives. In D. Bearison, & R. Mulhern (Eds.), *Pediatric Psychooncology* (pp. 35-60). New York: Oxford University Press.

Laizner, A. (2003). Family members' experiences since the diagnosis of a child's brain tumor. *Psycho-Oncology*, 12, S1-S277.

Lazarus, R. (1981). The costs and benefits of denial. In J. Spinetta, & P. Deasy-Spinetta (Eds.), *Living with childhood cancer* (pp. 50-67). St. Louis: Mosby.

Lazarus, R., Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.

Lazarus, R. (1991). *Emotions and adaptation*. New York: Oxford University Press.

Lindah, A., & Boman, K. (2001). Coping strategies in parents of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 10, S1-S90.

Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148.

Lopes, L., & Munoz Villa, A. (1997). *Hematologia y Oncologia Pediatricas*. Madrid: Ergon.

Manne, S., Redd, W., Jacobsen, P., Gorfinkle, K., Schorr, O., & Rapkin, B. (1990). Behavioral intervention to reduce child and parent distress during venipuncture.

Journal of Consulting and Clinical Psychology, 58, 565-572.

Maurer, A. (1961). The child's knowledge of non-existence. *J. Exist. Psychol.*, 2, 193-212.

McCaul, K., & Malott, J. (1984). Distraction and coping with pain. *Psychological Bulletin*, 95, 516-533.

McCubbin, H., McCubbin, M., Nevin, R., & Cauble, E. (1981). *Coping-Health Inventory for Parents*. St. Paul: University of Minnesota Family Social Sciences.

McKelvey, L., Fitzgerald, H., Schiffman, R., & Von Eye, A. (2002). Family stress and parent-infant interaction: The mediating role of coping. *Infant Mental Health Journal*, 23, 164-181.

Michael, B., & Copeland, D. (1987). Psychosocial issues in childhood cancer: An ecological framework for research. *American Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 9, 73-83.

Miller, R., Young, J., & Novakovic, B. (1994). Childhood cancer. *Cancer*, 75, 395-405.

Moura, M., & Bacalhau, R. (2002). *Bem-me-Quer, Voluntariado em Oncologia*. Lisboa: Teseaurius Edições.

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

O'Malley, J., Foster, D., Koocher, G., Foster, D., & Slavin, L. (1979). Visible physical impairment and psychological adjustment among pediatric cancer survivors. *American Journal of Psychiatry*, 137, 94-96.

Palermo, T., & Drotar, D. (1996). Prediction of children's postoperative pain: the role of presurgical expectations and anticipatory emotions. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 683-698.

Patterson, J., Holm, K., & Gurney, J. (s.d.). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping. *Psycho-Oncology* (early view).

Peterson, L., & Shigetomi, C. (1981). The use of *coping* techniques to minimize anxiety in hospitalization children. *Behavior Therapy*, 12, 1-14.

Philips, D., Ruth, T., & Wagner, L. (1994). Psicologia y supervivencia. *Lancet*, 24, 178-181.

Phipps, S., Fairclough, D., & Mulhern, R. (1995). Avoidant coping in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 217-232.

Phipps, S., & Srivastava, D. (1997). Repressive adaptation in children with cancer. *Health Psychology*, 16, 521-528.

Phipps, S., Steele, R., Hall, K., & Leigh, L. (2001). Repressive adaptation in children with cancer: A replication and extension. *Health Psychology*, 20, 445-451.

Piaget, J., & Inhelder, B. (1993). *A Psicologia da Criança*. Porto: Edições Asa.

Pizzo, P., & Poplack, D. (2002). *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. E.U.A.: Lippincott Editors.

Rodrigues, M., Rosa, J., Moura, M., & Baptista, A. (2000). Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença do foro oncológico. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1, 61-68.

Roesch, S., Weiner, B., & Vaughn, A. (2002). Cognitive approaches to stress and coping. *Psychiatry*, 15, 627-632.

Rothbaum, F., Weisz, J., Snyder, S. (1982). Changing the world and changing the self: A two-process model of perceived control. *J. Pers. Soc. Psychol.*, 42, 5-37.

Routh, D. (1993). Pain and distress in children. In M. Roberts, P. Racher, D. Routh & D. Willis (Eds.), *Readings in Pediatric Psychology* (pp. 207-221). New York: Plenum Press.

Rubio, C. (1993). *La integración escolar del niño con neoplasias*. Barcelona: Educacion especial.

Sá, E. (1995). *Más Maneiras de Sermos Bons Pais As crianças, o pensamento e a família*. Fim de Século.

Saile, H., Burgmeier, R., & Schmidt, L. (1988). A meta-analysis of studies on psychological preparation of children facing medical procedures. *Psychology and Health, 2*, 107-132.

Sanger, M., Copeland, D., & Davidson, E. (1991). Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients a multidimensional assessment. *Journal of Pediatric Psychology, 16*, 463-474.

Sawyer, M. G., Crittenden, A., & Toogood, I. (1986). Psychologic adjustment of families of children and adolescents treated for leukemia. *American Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 8*, 200-207.

Sawyer, M. G., Toogood, I., Rice, M., Haskell, C., & Baghurst, P. (1989). School performance and psychological adjustment of children treated for leukemia. *American Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 11*, 146-152.

Silva, S., Pires, A., Gonçalves, M., & Moura, M. J. (2002). Cancro Infantil e Comportamento Parental. *Psicologia, Saúde & Doenças, 3*, 43-60.

Slavin, L., O'Malley, J., Koocher, G., & Foster, D. (1982). Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: Impact on long-term adjustment. *American Journal of Psychiatry, 139*, 179-183.

Soares, M., Moura, M., Carvalho, M., & Baptista, A. (2000). Ajustamento emocional, afectividade e estratégias de coping na doença do foro oncológico. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1, 19-25.

Spinetta, J., & Deasy-Spinetta, P. (Eds.) (1981). *Living with Childhood Cancer*. St. Louis: C. V. Mosby.

Tanner, J., Dechert, M., & Frieden, I. (1998). Growing up with a facial hemangioma: parents and child coping and adaptation. *Pediatrics*, 101, 446-452.

Townes, B., Wold, D., & Holmes, T. (1974). Parental adjustment to childhood leukemia. *Journal of Psychosomatic Research*, 18, 9-14.

Van Veldhuizen, A., & Last, B. (1991). *Children with cancer. Communication and Emotions*. Swets & Zeitlinger: Lisse.

Weisz, J., McCabe, M., & Denning, M. (1994). Primary and secondary control among children undergoing medical procedures: adjustments as a function of coping style. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 324-332.

Weebers, J., Jaspers, J., Kamps, W., & Klip, E. (1998). Gender differences in psychological adaptation and coping in parents of pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology*, 7, 26-36.

Worchel, F., Copeland, D., & Barker, D. (1987). Control-related coping strategies in Pediatric Oncology patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 12, 25-38.

ANEXOS

Escala de Estratégias de Controlo Cognitivo - Crianças CCSS c

| | Concordo Totalmente | Concordo | Discordo | Discordo Totalmente |
|---|---------------------|----------|----------|---------------------|
| Estou certo que tudo irá correr bem comigo | | | | |
| Estou a ser tratado pelos melhores médicos que poderia ter | | | | |
| Para mim é importante saber tudo sobre a minha doença | | | | |
| Estou certo que o meu tratamento vai durar pouco tempo | | | | |
| Os médicos estão sempre a estudar novos tratamentos | | | | |
| Eu penso que devo fazer o que o meu médico me diz | | | | |
| Eu falo com outras crianças que viveram o mesmo que eu | | | | |
| Acho que há outras crianças com menos sorte do que eu | | | | |
| Confio no meu médico sobre tudo o que tenha a ver com a minha doença | | | | |
| Os médicos são capazes de resolver qualquer problema de saúde | | | | |
| Eu quero saber tudo sobre a minha saúde | | | | |
| Espero sempre sossegado pelas coisas que vão acontecer | | | | |
| É necessário ter sorte para eu ficar melhor | | | | |
| Estou a ser tratado pelos melhores médicos de Portugal | | | | |
| Acho que o meu futuro vai ser positivo | | | | |
| Se acreditarmos em nós, conseguimos ficar melhor | | | | |
| Eu peço desejos mais vezes desde que fiquei doente | | | | |
| Eu faço muitas perguntas sobre tudo o que se relaciona com a minha doença | | | | |
| A minha doença não é mais do que azar | | | | |
| Acho que devemos confiar na opinião dos médicos sobre a doença | | | | |
| Eu sei que o tratamento para a minha doença é o melhor que há | | | | |
| Eu leio muita coisa sobre a minha doença | | | | |
| Quando penso na minha doença acredito que tudo vai correr bem | | | | |
| Eu quero compreender tudo sobre a minha doença | | | | |
| Porque a sorte está do meu lado eu vou ficar melhor | | | | |

Escala de Estratégias de Controlo Cognitivo - Pais

CCSS p

| | Concordo Totalmente | Concordo | Discordo | Discordo Totalmente |
|--|---------------------|----------|----------|---------------------|
| Estou certo que tudo irá correr bem com o meu filho | | | | |
| O meu filho está a ser tratado pelos melhores médicos que poderia ter | | | | |
| Para mim é importante saber tudo sobre a doença do meu filho | | | | |
| Estou certo que o tratamento do meu filho vai durar pouco tempo | | | | |
| Os médicos estão sempre a desenvolver novos tratamentos | | | | |
| Eu penso que devo fazer o que o médico do meu filho me diz | | | | |
| Acho que há outras crianças com menos sorte que o meu filho | | | | |
| Eu falo com outros pais que viveram o mesmo que eu | | | | |
| Confio completamente no médico do meu filho sobre tudo o que tenha a ver com a doença | | | | |
| Os médicos são capazes de resolver qualquer problema de saúde | | | | |
| Eu quero saber tudo sobre o estado de saúde do meu filho | | | | |
| Para o meu filho ficar melhor é necessário ter sorte | | | | |
| O meu filho está a ser tratado pelos melhores médicos de Portugal | | | | |
| Prevejo para o meu filho um futuro positivo | | | | |
| Se acreditarmos em nós, conseguimos ficar melhor | | | | |
| Eu peço desejos mais vezes desde que o meu filho ficou doente | | | | |
| Eu faço muitas perguntas sobre tudo o que se relaciona com a doença do meu filho | | | | |
| Espero sempre sossegado pelas coisas que vão acontecer | | | | |
| Acho que devemos confiar na opinião dos médicos no que diga respeito a tudo sobre a doença | | | | |
| Eu acredito que a vida do meu filho nunca mais será como era | | | | |
| Eu sei que o tratamento para o meu filho é o melhor que existe | | | | |
| Eu leio muito sobre a doença do meu filho | | | | |
| A doença do meu filho não é mais do que azar | | | | |
| Quando penso na doença do meu filho acredito que tudo vai correr bem | | | | |
| Eu quero compreender tudo sobre a doença do meu filho | | | | |
| Sei que é melhor viver o dia a dia | | | | |
| Eu penso que irei passar por uma série de experiências desagradáveis com a doença do meu filho | | | | |
| Eu acredito que as pessoas no hospital sabem o que fazer se alguma coisa correr mal | | | | |
| Porque a sorte está do lado do meu filho ele irá melhorar | | | | |