


**VIVÊNCIAS FAMILIARES NO PROCESSO DE DOENÇA ONCOLÓGICA
INFANTIL: UM ESTUDO QUALITATIVO**

**FAMILY EXPERIENCES IN THE PROCESS OF CHILDHOOD CANCER: A
QUALITATIVE STUDY**

**EXPERIENCIAS FAMILIARES EN EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD
ONCOLÓGICA INFANTIL: UN ESTUDIO CUALITATIVO**

 <https://doi.org/10.56238/arev7n9-236>

Data de submissão: 23/08/2025

Data de publicação: 23/09/2025

Lígia Monterroso

Professora Doutora em Enfermagem

Instituição: Escola Superior de Saúde de Santarém, Instituto Politécnico de Santarém

E-mail: ligia.monterroso@essaude.ipsantarem.pt

Susete Pires

Mestre em Enfermagem

Instituição: Unidade Local de Saúde Estuário do Tejo, Hospital Vila Franca de Xira

E-mail: 220001265@essaude.ipsantarem.pt

Rosário Martins

Professora Doutora em Ciências da Educação

Instituição: Escola de Saúde Dr. Lopes Dias, Politécnico de Castelo Branco

E-mail: rosariojmartins@gmail.com

Cristina Barroso

Professora Doutora em Didática e Formação

Instituição: Escola Superior de Enfermagem do Porto, Universidade do Porto

E-mail: cmpinto@esenf.pt

Sandra Costa

Especialista do Ensino Superior, Doutoranda em Enfermagem

Instituição: Escola Superior de Saúde de Santarém, Instituto Politécnico de Santarém

E-mail: sandra.costa@essaude.ipsantarem.pt

RESUMO

A doença oncológica na infância é uma doença crónica potencialmente fatal que, apesar dos avanços da ciência e da tecnologia terem aumentado as taxas de sobrevivência, ainda exige tratamentos longos, invasivos e dolorosos (Santos, 2009). Esta pesquisa teve como objetivo compreender as vivências dos familiares ao longo do processo de doença oncológica da criança. Trata-se de um estudo qualitativo, baseado em cinco entrevistas semiestruturadas realizadas a familiares — pais, mães ou conviventes significativos — que acompanham ou acompanham a criança durante a doença. O discurso dos participantes foi analisado segundo a análise temática, da qual emergiram quatro grandes eixos: percepções sobre o cancro; experiência com os serviços de saúde; impacto da doença na criança; e implicações do cancro infantil na dinâmica familiar. Os resultados evidenciam reações emocionais intensas e transversais a todos os familiares/cuidadores, como revolta, angústia, tristeza e descrença,

sendo a incerteza quanto à sobrevivência da criança o maior motivo de sofrimento. A queda do cabelo foi referida como o momento mais traumático. Destaca-se, também, a alteração na dinâmica familiar, marcada por uma centralização de cuidados na criança, que, em muitos casos, fortaleceu os laços familiares. Destacam-se ainda os constrangimentos sociais associados ao cancro infantil, com repercussões na vida profissional dos cuidadores e na percepção de discriminação por parte da sociedade em relação à criança e à sua família.

Palavras-chave: Família. Criança. Doença Oncológica. Cancro Infantil. Experiência. Vivência.

ABSTRACT

Cancer in childhood is a potentially fatal chronic disease which, despite advances in science and technology that have increased survival rates, still requires long, invasive and painful treatments (Santos, 2009). This research aimed to understand the experiences of family members throughout the process of childhood cancer. This is a qualitative study based on five semi-structured interviews with family members — fathers, mothers or significant others — who accompanied or accompany the child during the illness. The participants' discourse was analysed using thematic analysis, from which four main themes emerged: perceptions of cancer; experience with health services; impact of the disease on the child; and implications of childhood cancer on family dynamics. The results show intense emotional reactions across all family members/caregivers, such as anger, distress, sadness, and disbelief, with uncertainty about the child's survival being the greatest cause of suffering. Hair loss was reported as the most traumatic moment. Also noteworthy is the change in family dynamics, marked by a centralisation of care around the child, which in many cases strengthened family ties. Also noteworthy are the social constraints associated with childhood cancer, with repercussions on the professional lives of carers and the perception of discrimination by society towards the child and their family.

Keywords: Family. Child. Cancer. Childhood Cancer. Experience. Living Experience.

RESUMEN

El cáncer infantil es una enfermedad crónica potencialmente mortal que, a pesar de que los avances científicos y tecnológicos han aumentado las tasas de supervivencia, sigue requiriendo tratamientos largos, invasivos y dolorosos (Santos, 2009). El objetivo de esta investigación era comprender las experiencias de los familiares a lo largo del proceso del cáncer infantil. Se trata de un estudio cualitativo, basado en cinco entrevistas semiestructuradas realizadas a familiares —padres, madres o convivientes significativos— que acompañaron o acompañan al niño durante la enfermedad. El discurso de los participantes se analizó mediante un análisis temático, del que surgieron cuatro ejes principales: percepciones sobre el cáncer; experiencia con los servicios de salud; impacto de la enfermedad en el niño; e implicaciones del cáncer infantil en la dinámica familiar. Los resultados evidencian reacciones emocionales intensas y transversales en todos los familiares/cuidadores, como rebeldía, angustia, tristeza e incredulidad, siendo la incertidumbre sobre la supervivencia del niño el mayor motivo de sufrimiento. La caída del cabello fue mencionada como el momento más traumático. También destaca el cambio en la dinámica familiar, marcado por una centralización de los cuidados en el niño, lo que, en muchos casos, fortaleció los lazos familiares. Cabe destacar también las limitaciones sociales asociadas al cáncer infantil, con repercusiones en la vida profesional de los cuidadores y en la percepción de discriminación por parte de la sociedad hacia el niño y su familia.

Palabras clave: Familia. Niño. Enfermedad Oncológica. Cáncer Infantil. Experiencia. Vivir la Experiencia.

1 INTRODUÇÃO

O cancro infantil é uma doença crónica e potencialmente fatal, caracterizada pela rápida proliferação de células anormais que invadem diferentes partes do organismo (World Health Organization, 2013). Segundo Cassul (2012), essas células malignas podem disseminar-se para outros tecidos através de metástases, diferenciando-se dos tumores benignos, cujo crescimento é limitado e não invade tecidos adjacentes. O aumento da incidência de casos de cancro tem-se verificado globalmente (Geronutti, 2011), tornando-se um dos principais desafios de saúde pública, com grande impacto epidemiológico. Em Portugal, este aumento também se revela preocupante, justificando a criação de programas nacionais de prevenção, diagnóstico, tratamento, registo, psicoeducação, aumento da literacia e investigação científica (Perestrelo, 2016).

O cancro infantil distingue-se do cancro em adultos não apenas pelo tipo de tumores, mas também pelas suas características e consequências. Os tumores em crianças apresentam crescimento mais rápido e maior potencial de disseminação, embora, paradoxalmente, as crianças demonstrem maior capacidade de adaptação e resposta ao tratamento (Pinto, 2015). Os tipos mais frequentes de cancro infantil são de foro hematológico, como leucemias e linfomas, seguidos dos tumores cerebrais, incidindo principalmente entre o primeiro ano e os quatro anos de idade (Silva, Pires, Gonçalves & Moura, 2002). O diagnóstico transforma radicalmente a infância, exigindo adaptação a tratamentos dolorosos, hospitalizações frequentes, contacto com novos profissionais de saúde e a vivência de efeitos secundários, como náuseas, vômitos e a queda de cabelo (Moleiro, 2008).

As consequências da doença ultrapassam o corpo da criança, atingindo toda a família. Santos (2009) destaca que a criança passa a dedicar-se quase exclusivamente ao tratamento, enquanto a família enfrenta alterações significativas na sua rotina, estrutura e dinâmica. O sofrimento dos familiares e cuidadores manifesta-se em emoções como revolta, angústia, tristeza e descrença, sendo os pais os que mais experienciam sentimentos de perda de controlo e desesperança (Pedro, 2009; Santos & Figueiredo, 2013). A compreensão da doença pela criança varia conforme o seu desenvolvimento cognitivo: enquanto a perceção da doença na infância pré-escolar pode assumir a forma de castigo, na adolescência surge a revolta, fruto da maior consciência e autonomia (Barros, 2003).

O impacto emocional da hospitalização e do tratamento oncológico é profundo, podendo gerar sintomas físicos e psicológicos nos familiares e cuidadores, como ansiedade, depressão e baixa autoestima, além de aumentar a vulnerabilidade a doenças mentais (Alves, Guirardello & Kurashima, 2013). Para lidar com estas dificuldades, famílias frequentemente recorrem à espiritualidade, ao apoio de outros familiares e de profissionais de saúde, sobretudo enfermeiros, desenvolvendo estratégias de

adaptação e mecanismos de coping para encarar o diagnóstico e tratamento (Gomes, Trindade & Fidalgo, 2009).

Diante deste contexto, este estudo teve como objetivo compreender as vivências das famílias de crianças com cancro, relatando os sentimentos percebidos durante o percurso da doença, identificando as principais dificuldades enfrentadas e evidenciando as estratégias de adaptação implementadas. Para tal, adotou-se uma abordagem qualitativa, com base na análise temática, entrevistando famílias — incluindo mães, pais e outros conviventes/cuidadores significativos — de um distrito em Portugal, cujas crianças já enfrentaram ou ainda enfrentam situações oncológicas.

2 METODOLOGIA

O presente estudo adotou uma abordagem qualitativa, com referência metodológica na análise temática, permitindo compreender de forma aprofundada as experiências das famílias de crianças com cancro. Segundo Bogdan e Biklen (1994), a investigação qualitativa utiliza como fonte principal o ambiente natural, sendo o investigador o instrumento central na recolha e análise dos dados. Este tipo de investigação é descritivo, focando-se mais no processo e na compreensão do fenómeno do que apenas nos resultados. O investigador procura analisar, descrever e interpretar o contexto e o fenómeno tal como se apresentam, sem tentar controlá-los.

Conforme Fortin (1996), o objetivo desta abordagem é descrever e interpretar os fenómenos estudados, privilegiando a compreensão ampla e detalhada do contexto e das vivências dos participantes, em vez de apenas avaliá-los.

2.1 DESENHO DA INVESTIGAÇÃO

O desenho de investigação permite definir questões de pesquisa, seleccionar os participantes, escolher os instrumentos de recolha de dados e estruturar o procedimento do estudo. Para este estudo, participaram cinco familiares — três mães, um pai e uma madrinha — que acompanharam de perto crianças em situação oncológica.

2.2 QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

De acordo com Fortin (1996), uma questão de investigação deve ser clara, precisa e específica, indicando os conceitos-chave, a população-alvo e a possibilidade de investigação empírica. Foram formuladas as seguintes questões:

1. Como as famílias vivenciam o cancro nas crianças?
2. De que forma o cancro na criança se articula com a dinâmica familiar?

3. Como os familiares lidam com a doença oncológica?
4. Em que medida o cancro na criança influencia as rotinas de vida das famílias?

2.3 PARTICIPANTES

Os participantes foram familiares de crianças diagnosticadas com cancro num distrito de Portugal Continental. A amostra incluiu três mães, um pai e uma madrinha, com idades entre 22 e 39 anos. As crianças tinham entre 4 e 8 anos de idade no momento do diagnóstico, eram todas do sexo feminino e apresentavam Leucemia Linfoblástica Aguda tipo B.

A identidade dos participantes foi protegida mediante a criação de um código alfanumérico: a letra inicial indica a ordem da entrevista, seguida do sexo (F = feminino; M = masculino) e da relação com a criança (P = pai; M = mãe; S = pessoa significativa). Por exemplo, o código B.M.P. refere-se à segunda entrevista, participante do sexo masculino, pai da criança.

O estudo incluiu apenas cinco entrevistas, justificando-se pelo princípio da saturação teórica, quando os dados se tornam repetitivos e não surgem novas informações relevantes (Fontanella, Ricas & Turato, 2008).

2.4 INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Utilizou-se um guião de entrevista semiestruturada, permitindo perguntas previamente definidas e questões adicionais conforme a evolução da entrevista (Colognese & Mélo, 1998). O guião foi organizado em três partes:

1. Consentimento informado, detalhando as condições de participação no estudo;
2. Dados biográficos dos participantes;
3. Entrevista semiestruturada, com as questões de investigação.

As entrevistas foram gravadas para garantir a precisão dos dados, complementando as notas de campo, especialmente em temas sensíveis, onde pequenas nuances de comunicação são importantes (Bogdan & Biklen, 1994).

2.5 PROCEDIMENTO

As entrevistas foram realizadas individualmente em espaços tranquilos do distrito, durante o mês de dezembro. Foram gravadas em áudio, com consentimento dos participantes. Durante as entrevistas, houve atenção especial à forma como os participantes se expressavam, adaptando a linguagem e as perguntas conforme a sensibilidade do tema e o perfil de cada entrevistado.

2.6 ANÁLISE DE DADOS: ANÁLISE TEMÁTICA

A análise temática é um método central na investigação qualitativa, permitindo uma descrição detalhada e flexível dos dados (Braun & Clarke, 2006). Segundo Rodrigues (2016), ela envolve a identificação de temas, subtemas, códigos, organizadores centrais e mapas temáticos. O tema representa aspetos importantes dos dados relacionados com a questão de pesquisa, independentemente da frequência de ocorrência. Os subtemas derivam dos temas, sendo características específicas, enquanto os códigos identificam elementos particulares dos dados. O organizador central agrupa e relaciona os diferentes dados, e o mapa temático oferece uma representação gráfica dos achados.

A análise temática segue seis fases: familiarização com os dados (transcrição e leitura), produção de códigos iniciais, pesquisa de temas, revisão dos temas, definição e nomeação dos temas, e elaboração do relatório final (Braun & Clarke, 2006). Nesta investigação, adotou-se uma análise temática dedutiva, com identificação semântica dos temas, emergindo da descrição dos dados.

2.7 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A análise permitiu identificar quatro temas inter-relacionados:

1. Percepções sobre o cancro
2. Experiência dos serviços de saúde
3. Influência do cancro para a criança
4. Implicações do cancro infantil na família

O organizador central que norteou os dados foi “Percursos de aceitação de pais, mães e pessoas significativas com crianças em situação oncológica”. Cada tema, subtema e código foi representado em mapas temáticos, facilitando a compreensão da relação entre os dados.

3 PERCEÇÕES SOBRE O CANCRO

O tema Percepções sobre o cancro refere-se à forma como os familiares assimilam e conhecem a doença. Dois códigos emergiram: “(Não) Transmissão da doença” e “Escassez de informação”.

O código “(Não) Transmissão da doença” evidencia que a falta de divulgação e conhecimento sobre o cancro gera constrangimentos desnecessários para as crianças e familiares. Como relatam os participantes:

“A doença das crianças não está muito divulgada, era uma coisa que devia ser mais divulgada para as pessoas terem conhecimento sobre o que é que isto é e, que não é contagioso” (C.F.M).

“(…) depois vê-se as crianças que não têm culpa nenhuma ‘Oh mãe, olha uma menina sem cabelo’ e então os pais respondem ‘Ai, anda para aqui’; ou seja, não é preciso ser estudado para saber que, se não tem cabelo, está doente” (D.M.P).

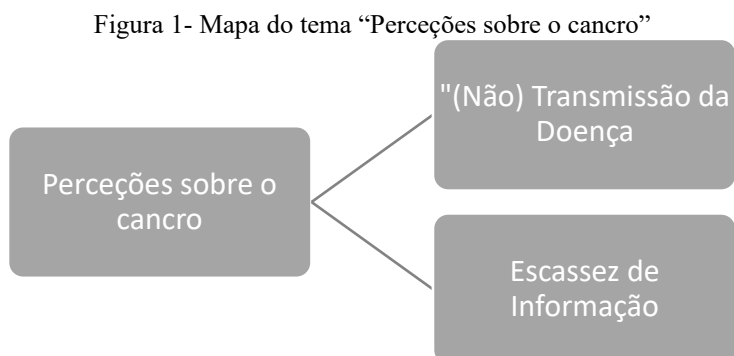
O código “Escassez de informação” mostra que, embora os familiares conheçam o nome da doença, desconhecem as suas implicações, muitas vezes recorrendo a fontes pouco confiáveis:

“(…) a gente nem sequer sabia bem o que era, claro a palavra cancro para nós foi logo horrível” (A.F.S).

“(…) prontos, IPO, eu sabia que era cancro, mas não sabia nada sobre cancros, nada” (D.M.P).

“Ao início, se me perguntassem ‘Sei lá, tem cancro’, eu ia para a internet procurar e, se calhar, encontraria informações erradas; na internet vemos que a leucemia é a que mais mata nas crianças” (D.M.P).

O mapa temático do tema “Perceções sobre o cancro” e seus códigos é apresentado na Figura 1.



Fonte: Autores

3.1 EXPERIÊNCIA DOS SERVIÇOS DE SAÚDE

Outro tema identificado foi “Experiência dos serviços de saúde”, que reflete a inevitável necessidade de interação com os serviços de saúde no percurso da doença oncológica infantil. Este tema emergiu a partir de três códigos: “Necessidade de procurar ajuda”, “Falta de transparência do processo” e “Internamento”.

O código “Necessidade de procurar ajuda” refere-se à percepção de quatro dos cinco participantes de que a informação ou apoio inicialmente procurados não foram fornecidos de forma satisfatória, exigindo que recorressem a outras fontes ou pessoas para obter orientação adequada. Como relatam os participantes:

“Na altura a informação que nos foi dada no hospital não foi suficiente” (A.F.S) “Procurei outro tipo de ajuda” (B.F.M)

“Tivemos que recorrer ao pediatra particular e só no IPO que deram a certeza do diagnóstico” (C.F.M).

“Não, não foi suficiente, não foi nenhuma mesmo porque os próprios enfermeiros e médicos diziam que não sabiam de onde vinha a febre, não sabiam porque é que a minha filha estava doente” (D.M.P)

Evidencia-se, aqui, a experiência de frustração e a necessidade de persistência por parte dos familiares, ressaltando a importância de uma comunicação clara e acessível por parte dos profissionais de saúde.

O código “Não transparência do processo” foi identificado pelo encobrimento do diagnóstico que alguns participantes disseram sentir, tal como nos exemplos:

“(…) porque no hospital encobriram, ou não estão preparados para dar essas notícias ou realmente não sabiam o que é que se estava ali a passar ou não queriam dar as certezas sem saber o que estava a passar”(B.F.M)

“Desde as primeiras vezes que entrou com febre ela andou umas duas semanas vai e vem, vai e vem” (D.M.P)

“(…) fizeram lhe análises e disseram-nos que as análises tinham que repetir segunda vez que se tinham perdido e então ficamos por precaução lá de noite que em princípio seria uma infeçãozinha que ela tinha. (...) Não me disseram para onde ia na altura, foi um bocado errado” (E.F.M)

Quanto ao código “Internamento” refere-se à fase do tratamento em que a criança necessita de permanecer na instituição de saúde gerando frequentemente sentimentos de ansiedade e angústia tanto para a criança quanto para os familiares (Valente, 2011). Embora atualmente se observe um aumento de tratamentos em regime ambulatorio, todas as crianças deste estudo foram internadas, e algumas precisaram de ficar em isolamento.

O internamento constitui, portanto, um momento crítico no percurso de tratamento, exigindo adaptação emocional e logística por parte das famílias. Este código evidencia as experiências vividas durante este período e conforme se pode verificar pelas seguintes afirmações, destaca-se o impacto do afastamento do ambiente familiar e das rotinas quotidianas:

“Sim, ela foi internada logo que lhe foi diagnosticado, nós reagimos... foi péssimo, ficamos logo sem tapete, sem chão melhor dizendo e a menina reagiu bem porque ao início nem sequer sabia o que é que lhe estava a acontecer” (A.F.S)

“Eu reagi mal ao internamento, para ela não foi nada nem se apercebia das coisas, para mim foi um choque, e já a notícia foi péssima” (B.F.M)

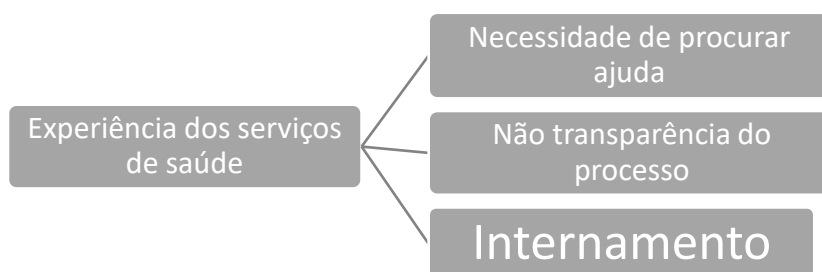
“Sim foi internada, na primeira semana reagi muito mal depois fomos habituando já ela reagiu bem” (C.F.M)

“Sim foi internada, e reagi muito mal. Porque eu estava no estrangeiro e então havia ali uma parede que fazia com que nós fôssemos muito impotentes” (D.M.P)

“(…) ficou internada logo que entramos lá, três semanas. (...) Reagi muito mal. Mal, mal mesmo” (E.F.M)

Na figura 2 expomos abreviadamente o mapa do tema “Experiência dos serviços de saúde”:

Figura 2- Mapa do tema “Experiência dos serviços de saúde”



Fonte: Autores

3.2 INFLUÊNCIA DO CANCRO PARA A CRIANÇA

No que diz respeito ao tema “Influência do cancro para a criança”, este surge a partir da identificação de quatro códigos, dos quais: “Sintomatologia de alerta”, “Procedimentos dolorosos”, “Efeitos secundários dos tratamentos” e “Interrupção das rotinas”.

Costa e Lima (2002) consideram o cancro na criança como um acontecimento impiedoso, caracterizado por longos períodos de internamento, procedimentos agressivos, efeitos colaterais e interrupção das rotinas da vida. O código “Sintomatologia de alerta” surge baseado na existência de alguns sinais e sintomas que as crianças percecionaram que levaram os familiares a procurar ajuda médica, como se pode ler nos seguintes exemplos:

“(…) começou a aparecer com nódos negros bastantes nódos negros cada dia aparecia mais e enormes eram mesmo nódos diferentes daquelas que quando eles caem fazem uma nódoa negra, muito diferente” (A.F.S)

“(…) bolhinhas vermelhas e nisso dava-se negros em tão pouco tempo transformava se em negros” (B.F.M)

“(…) começou a surgir sintomas com febres altas e manchas no corpo” (C.F.M)

“(…) só queria sentar-se não queria brincar com as irmãs, metia-se ali no sofá” (E.F.M)

Os cuidados que esta doença acarreta como colocação de cateter, punção lombar, quimioterapia, transplante de medula óssea entre outros procedimentos invasivos, fez surgir o código “Procedimentos dolorosos”. Segue-se o exemplo de uma participante:

“(…) quando eles fazem PL, punção lombar, que aquilo é doloroso e obrigam a segurá-los” (E.F.M)

Já o código “Efeitos secundários dos tratamentos” este foi identificado pelos efeitos que os tratamentos podem acarretar, tal como a queda do cabelo. Esta alteração visual – Corte de cabelo - foi referida por todos os participantes como um dos momentos mais difícil do percurso, tanto para eles, como para as crianças. Os relatos seguintes descrevem:

“Foi horrível o corte de cabelo. Foi a pior coisa que podia acontecer, começou a cair o cabelo dela e ela tinha um cabelo lindo, mesmo lindo” (A.F.S)

“Mas quando cheguei lá e via-a sem cabelo foi uma mudança radical foi completamente um choque” (B.F.M)

“(…) Começamos pela queda do cabelo, porque ela perguntava-me muito quando entramos no IPO, foi a primeira coisa que ela perguntou, se ia ficar sem o cabelo.” (C.F.M)

“Depois quando fomos para cima é que tinham já meninos que ao fazer quimio já não tinham cabelinho e ela só estava preocupada com o cabelinho. Se ela ia ficar assim como eles” (E.F.M)

O código “Interrupção das rotinas” foi delimitado a partir de aspetos que tiveram que ser transformados no dia-a-dia das crianças, tais como deixar a escola, proibição de brincar em alguns locais ou com alguns objetos e a adaptação da alimentação, como é relatado:

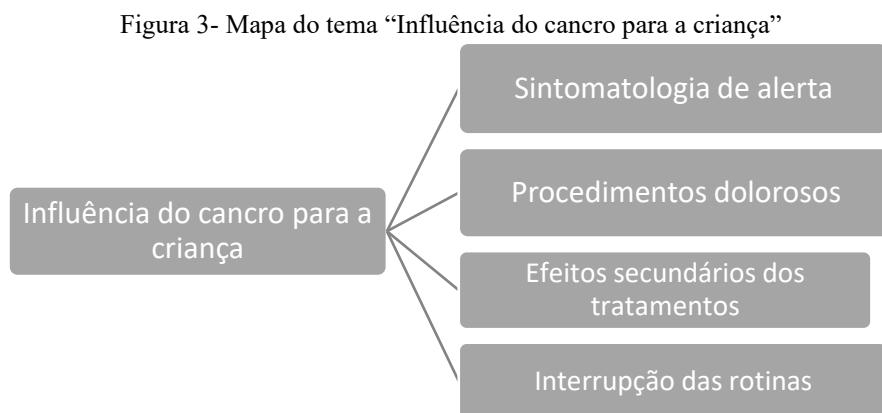
“(…) teve que ter muitas alterações, porque tivemos que mudar o quarto dela todo completo tivemos que ter muitos cuidados com ela, tivemos que mudar a roupa, mudar colchão, tivemos que mudar tudo completamente. A vida dela em casa transformou-se, tivemos que fazer do quarto dela como se fosse um quarto do hospital” (A.F.S)

“tive que praticamente mudar o quarto dela todo, por exemplo, os brinquedos dela eram só para ela porque só ela é que podia brincar e se por exemplo cair ao chão ela não podia apanhar, temos que ser nós a apanhar e desinfetar para depois ela poder brincar, várias rotinas assim como não podia ir ao parque , a comida tem restrição algumas coisas não podia comer à outras já pode comer depende” (B.F.M)

“Notei, principalmente por causa da escola, porque ela faltou um ano e meio á escola e teve uma professora em casa e fazia muitas perguntas. Porquê, porque não podia ir, porque tinha de ficar em casa, porque não podia fazer o que os outros meninos fazem, isso foi muito difícil para nós” (C.F.M)

“(…) não podia brincar com peluches mas nós trazíamos um boneco de plástico cor de-rosa, que ela gosta muito da cor” (D.M.P)

Na figura 3, ilustra-se o tema “Influência do cancro para a criança”:



Fonte: Autores

3.3 IMPLICAÇÕES DO CANCRO INFANTIL NA FAMÍLIA

Este tema emergiu da análise de um conjunto de códigos e subtemas obtidos a partir dos dados. A partir desta análise, identificou-se o subtema “Lidar com a doença”, que se relaciona com os códigos “(In)certeza do diagnóstico”, “Possibilidade de morte” e “Suportar a doença”. Outros códigos que contribuíram para a definição deste grande tema abrangem: “Reações emocionais à doença”, “Mudança no estatuto profissional”, “Mudança na dinâmica familiar”, “Apoio psicológico” e “Constrangimento social”.

De acordo com Silva, Pires, Gonçalves e Moura (2002), o surgimento do cancro pode provocar alterações significativas na dinâmica familiar, exigindo processos de readaptação. Este evento é frequentemente vivido como um choque que se manifesta em diferentes dimensões — psicológica, física e social. Entre as mudanças observadas, a incerteza quanto à possibilidade de morte permanece como um fator de ansiedade constante ao longo do percurso da doença. Assim, a criança torna-se o foco central da atenção familiar, com todas as preocupações e decisões voltadas para o seu bem-estar.

Dentro do grande tema “Implicações do cancro infantil na família”, o subtema “Lidar com a doença” evidencia a necessidade de os familiares enfrentarem a realidade do diagnóstico e as suas consequências, incluindo o medo da morte e a incerteza quanto ao futuro (Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2002). Estes fatores provocam alterações comportamentais nos familiares, que se ajustam de forma a responder às novas exigências impostas pela doença.

O código “(In)certeza do diagnóstico” é particularmente relevante neste contexto, uma vez que o período entre o aparecimento dos sintomas e a definição do diagnóstico pode gerar um conjunto complexo de sentimentos nas famílias. A ausência de informações claras sobre a condição da criança exalta sentimentos como angústia, revolta e impotência. Durante este percurso, é comum a família

deparar-se com múltiplos diagnósticos provisórios ou mesmo com a ocultação parcial da informação, o que, muitas vezes, intensifica a incerteza e o sofrimento emocional.

Seguem-se alguns exemplos que ilustram estas vivências:

“(…) a nós só nos disseram que era uma simples anemia e que a menina ia ter que passar para o IPO para fazer mais exames para saber aquilo que era” (A.F.S)

“(…) começou a surgir sintomas com febres altas e manchas no corpo no hospital não conseguiram descobrir o que era” (C.F.M)

“(…) ela andava bastante doente, várias vezes no hospital, várias vezes internada, semanas lá sem diagnosticarem nada de concreto” (D.M.P)

A possibilidade e incerteza de morte estão sempre presentes e este é um dos principais medos que as famílias apresentam, por isso surge o código conduziu ao subtema “Possibilidade de morte”. De acordo com Silva et al (2002) embora o cancro infantil, assim como outros cancros tenha um prognóstico reservado e sempre incerto, as taxas de sobrevivência têm vindo a aumentar.

A possibilidade de morte leva familiares a experienciar uma série de sentimentos negativos, como afirmam:

“(…) foi péssimo pensar nisso, ficamos logo sem tapete, sem chão” (A.F.S)

“(…) tive um avô que faleceu com cancro, e depois foi a minha filha (...) leucemia é a que mais mata nas crianças” (D.M.P)

O código que levou ao subtema “Suportar a doença”, este surge da análise dos dados, uma vez que as pessoas para superarem da melhor forma esta fase procuram apoio nas famílias e amigos. O principal pilar durante esta fase, de acordo com o relato dos participantes, é a família mais próxima:

“A minha tia que é madrinha da menina, foi quem mais me apoiou e apoia” (B.F.M)

“A minha principal ajuda foram os meus pais” (C.F.M)

“O meu principal pilar quando estava fora, que eu ainda estive quase um ano fora, na Suíça, foram dois portugueses que me estavam sempre a bater á porta e depois a esposa” (D.M.P)

“Foi o meu marido e a minha mãe e a minha irmã” (E.F.M)

O código “Reações emocionais à doença” surge da análise dos dados. A doença acarreta para os/as pais, mães e pessoas significativas uma série de sentimentos negativos que os faz questionar sobre tudo. Os principais sentimentos que experienciam são os de impotência, descrença, medo, culpa, tristeza e revolta. Seguem-se alguns exemplos:

“(…) fica parece a tremer por dentro é complicado foi, muito difícil” (A.F.S)

“(…) para mim foi um choque (...) Fiquei sem chão desabou o mundo” (B.F.M)

“E então foi aquele tsunami, aquela revolta toda, aquela impotência toda, noites sem dormir, foi terrível, foi mau” (D.M.P)

“(…) fiquei revoltada para aceitar certas coisas” (E.F.M)

Quanto ao código “Mudança no estatuto profissional”, sabe-se que com a doença existe a necessidade de acompanhamento permanente da criança, em casa, em público e nas idas para os tratamentos e internamentos. Isto conduz à impossibilidade de conciliação da doença com o trabalho, o que acarreta, na maioria das vezes, ausências no trabalho ou mesmo perda do emprego. Seguem-se como exemplos:

“deixar de trabalhar e estar a 100% para ela” (B.F.M)

“Tive muito tempo sem trabalhar porque não conseguia arranjar trabalho por causa da doença dela e somos discriminadas quando temos filhos doentes” (C.F.M)

“(…) eu já não estava concentrado no trabalho, acabei por perder o trabalho” (D.M.P)

“(…) tive de baixa 2 anos” (E.F.M)

“Mudança na dinâmica familiar” é outro código que despontou da análise dos dados. Silva et al (2002) asseveram a doença torna o papel parental mais exigente, a centralização na criança é mais evidente e a atenção nos restantes membros da família é mais enfraquecida. Os participantes deste estudo referiram que a situação oncológica da criança os tornou cada vez mais unidos, dando mais valor aos afetos e desvalorizando os bens materiais. Alguns participantes mencionaram:

“Ficamos mais unido, sim, muito mais e aprendemos muito da vida. Damos mais valor não tanto ao material, o dinheiro não é nada para nós, desde que ela esteja feliz, nós estamos felizes” (C.F.M)

“(…) era só vivermos para aquilo, fora isso nos eramos muito unidos. Muito unidos por causa disso. (...) A mais nova foi a que sentiu sempre mais, como era pequenina, teria uns três anos e ainda precisava muito do mimo da mãe” (E.F.M)

O código “Constrangimento social” surge de relatos de alguns participantes que consideraram que as crianças foram discriminadas, ou abordadas desnecessariamente no meio social devido à falta de conhecimento sobre o tema. Como exemplo:

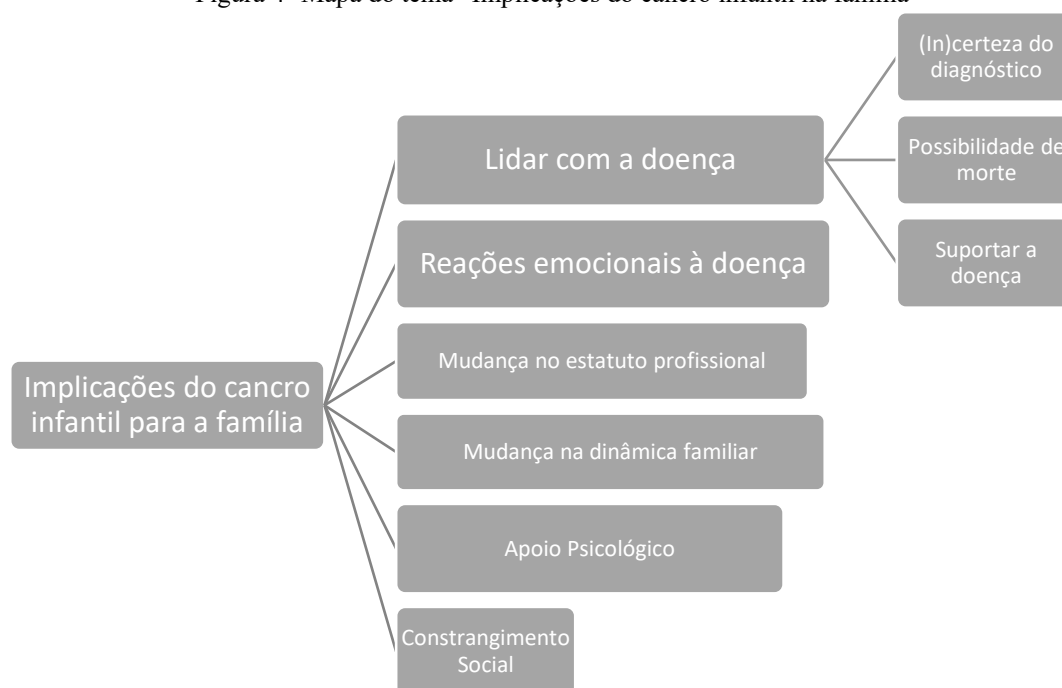
“(…) quando sai para a rua tem que pôr a máscara e essa senhora reparou que a menina tinha uma máscara e perguntou “oh meu amor tu estás doente “e como para ela é normal ela disse “sim tenho leucemia “e a senhora ficou escandalizada” (B.F.M).

“(…) fui discriminada por ter uma filha doente oncológica” (C.F.M).

“Mas as pessoas de fora são um bocadinho ignorantes ainda nesse aspeto porque vêem uma criança sem cabelo e perguntam-me por exemplo muitas vezes no IPO na parte da receção” Ah, coitadinha da menina o que é que a menina tem” e nós ficamos assim tipo ” Olhe, partiu uma unha vem ao IPO tratar da unha” uma criança sem cabelo no IPO, vem passar férias? (D.M.P).

Na figura 4, de forma abreviada ilustra-se o tema “Implicações do cancro infantil na família” e os respetivos subtemas e códigos:

Figura 4- Mapa do tema “Implicações do cancro infantil na família”



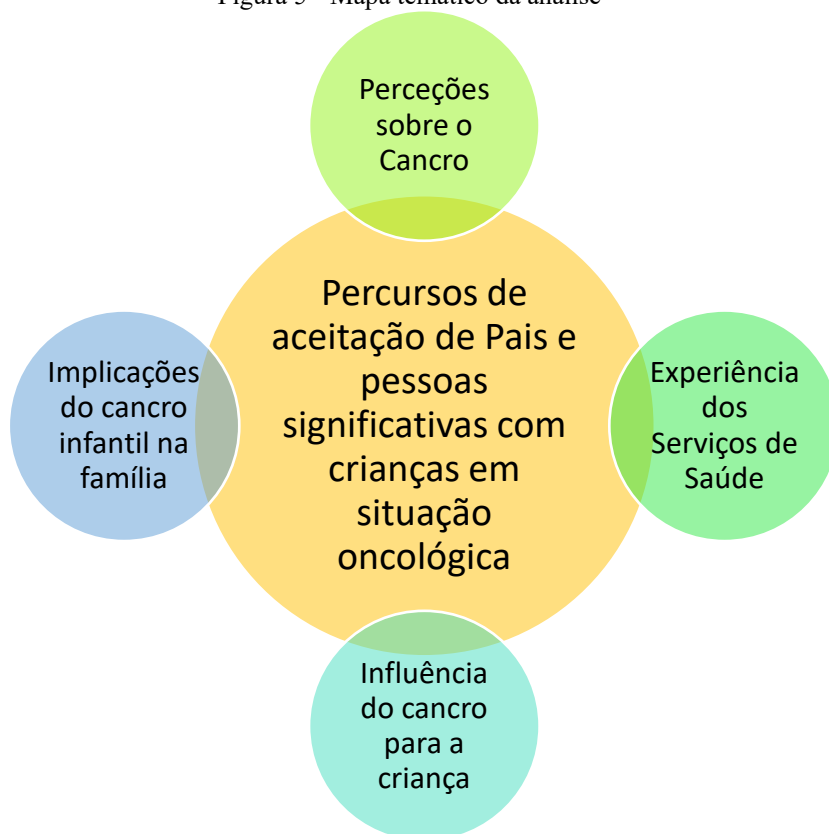
Fonte: Autores

Após a identificação dos temas foi possível desenvolver um organizador central “Percursos de aceitação de pais, mães e pessoas significativas com crianças em situação oncológica”.

Com a familiarização e análise dos dados surgiram os primeiros códigos, subtemas e temas. Toda análise está direcionada para a forma como os familiares vivenciam o cancro da criança, de forma a compreender o percurso que vivenciaram desde o diagnóstico até à fase atual, surgindo assim o organizador central “Percursos de aceitação de pais e pessoas significativas com crianças em situação oncológica”.

Na figura 5 pretendemos ilustrar o organizador central e os quatro temas da análise, isto é, o mapa temático da análise:

Figura 5 - Mapa temático da análise



Fonte: Autores

4 CONCLUSÃO

A descoberta de uma doença como o cancro infantil representa um momento de forte impacto para as famílias confrontando-as com uma realidade desconhecida, marcada pela incerteza entre a vida e a morte. De acordo com Santos e Figueiredo (2013), o cancro infantil constitui um acontecimento imprevisível e avassalador, capaz de provocar alterações profundas e duradouras nas dinâmicas familiares. Apesar dos efeitos potencialmente fatais, as taxas de sobrevivência têm vindo a aumentar, oferecendo novas perspetivas de vida e esperança para as crianças diagnosticadas e seus familiares.

Os relatos dos entrevistados evidenciam que, diante do diagnóstico, surgem reações emocionais comuns, nomeadamente revolta, angústia e sentimento de impotência reflexo da incapacidade de proteger a criança da doença. Paralelamente, observa-se uma alteração significativa da rotina diária, com a imposição de restrições e precauções que exigem um processo de reeducação, tanto para a criança como para os familiares. Esta fase é particularmente desafiante, pois implica explicar à criança a impossibilidade de realizar atividades que outros colegas realizam normalmente.

Os familiares, por sua vez, enfrentam mudanças na sua própria rotina, incluindo a necessidade de dedicar-se integralmente à criança, deixando muitas vezes de lado o emprego, reduzindo o contacto social e prestando menos atenção aos restantes membros da família.

A família nuclear surge como principal pilar de apoio, englobando pais, cônjuges, irmãos/as e filhos/as; desempenhando um papel central na adaptação emocional durante o percurso da doença. Silva, Pires, Gonçalves e Moura (2002) destacam que o apoio social, incluindo amigos e familiares, é determinante para superar as dificuldades associadas à doença. Os participantes referem, ainda, a necessidade de procurar uma segunda opinião médica, evidenciando lacunas na informação disponibilizada pelos serviços de saúde. Acrescentam que a falta de conhecimento sobre o cancro infantil na sociedade contribui para o surgimento de estigmas e discriminações, tanto no contexto laboral como escolar, incluindo atitudes de distanciamento por parte de pais/mães de colegas da criança com cancro.

Entre os momentos mais difíceis deste percurso, a maioria dos familiares aponta a queda de cabelo como um episódio particularmente traumático, afetando tanto a criança como os próprios cuidadores. As crianças manifestam receio de se parecerem com outras que sofreram perda capilar, o que gera choque e tristeza nos familiares, que procuram reagir com apoio emocional e incentivo.

A intervenção de enfermagem nesta área requer não apenas formação especializada, mas também sensibilidade para compreender todas as fases do processo da doença. O cuidado não se limita à criança, estendendo-se aos familiares e cuidadores. Numa fase inicial, os enfermeiros devem compreender a forma como as famílias percebem e lidam com a doença; posteriormente, tornam-se fundamentais na atualização de conhecimentos técnico-científicos e no suporte psicológico aos cuidadores.

Por fim, a realização de estudos qualitativos sobre o cancro infantil revela-se essencial. A análise de entrevistas permitiu uma compreensão aprofundada, incorporando elementos de comunicação não verbal que complementam os relatos verbais e oferecem informações frequentemente camufladas. Este tipo de investigação possibilita, também, conhecer o percurso dos familiares e a adaptação das crianças a esta nova fase de vida, contribuindo para o avanço do conhecimento científico e promovendo uma maior sensibilidade por parte dos profissionais de saúde.

REFERÊNCIAS

- Alves, D. F. S., Guirardello, E. B., & Kurashima, A. Y. (2013). Estresse relacionado ao cuidado: O impacto do câncer infantil na vida dos pais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(1), 1–7. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000100010>
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentalista* (2.^a ed.). Climepsi.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria do método*. Porto Editora.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Cassul, A. (2012). *Impacto psicológico da doença oncológica em pacientes oncológicos angolanos* [Tese de doutoramento, Universidade do Algarve]. Repositório Sapientia. https://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/3472/1/Tese%20Final%2006_08_%202012.pdf
- Colognese, S. A., & Mélo, J. L. (1998). A técnica de entrevista na pesquisa social. *Cadernos de Sociologia*, 9, 143–144. http://www2.fct.unesp.br/docentes/geo/necio_turra/PESQUISA%20EM%20GEOGRAFIA/A%20t%C3%A9cnica%20da%20entrevista%20na%20pesquisa%20social.pdf
- Costa, J. C., & Lima, R. A. G. (2002). Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: Implicações para a enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(3), 321–333. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692002000300007>
- Fontanella, B. J. B., Ricas, J., & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: Contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(1), 17–27. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>
- Fortin, M. F. (1996). *O processo de investigação* (1.^a ed.). Lusociência.
- Geronutti, D. C. (2011). *Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: Perspectivas maternas* [Dissertação de mestrado, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”]. Repositório Institucional da UNESP.
- Gomes, C. O., Trindade, G. S., & Fidalgo, J. P. (2009). Vivências de pais de crianças internadas na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra. *Revista de Enfermagem Referência*, 2(11), 105–116. <http://www.indexf.com/referencia/2009pdf/11-105116.pdf>
- Moleiro, S. M. (2008). *Família com cancro: A vivência do cancro na família* [Dissertação de mestrado, Universidade Católica Portuguesa]. Psicologia.pt. <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0123.pdf>
- Pedro, J. (2009). *Parceiros no cuidar: A perspetiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crónica* [Dissertação de mestrado, Universidade do Porto]. Repositório Aberto da U. Porto.

<https://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/20171/2/Dissertao%20de%20Mestrado%20de%20Joao%20Pedro.pdf>

Perestrelo, C. (2016). *Vivências dos enfermeiros em oncologia pediátrica* [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto]. Repositório Comum.
https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/17951/1/tese_CatarinaPerestrelo.pdf

Pinto, T. (2015). *Perceção da doença e distresse dos pais das crianças e adolescentes com doença oncológica em fase de tratamento* [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra]. Repositório ESENFEC.
<https://repositorio.esenfc.pt/private/index.php?process=download&id=37554&code=623>

Rodrigues, L. (2016). *Viagens trans(género) em Portugal e no Brasil: Uma aproximação psicológica feminista crítica* [Tese de doutoramento, Universidade do Porto]. Repositório Aberto da U. Porto.

Santos, C. A., & Figueiredo, M. H. (2013). Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(9), 55–65.
http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832013000100006

Santos, C. A. (2009). *Adaptação familiar à doença oncológica na criança* [Dissertação de mestrado, Universidade do Porto]. Repositório Aberto da U. Porto.
<https://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/20576/2/Adaptao%20Familiar%20%20Doena%20Oncologica%20na%20Crianca.pdf>

Silva, S. G., Pires, A. L., Gonçalves, M. J., & Moura, M. L. (2002). Cancro infantil e comportamento parental. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3(1), 44–45.
<http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v3n1/v3n1a04.pdf>

Valente, A. P. (2011). *Qualidade de vida da criança com doença oncológica* [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto]. Repositório Comum.
<https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9268/3/trabalho%20-%20tese%20final..pdf>

World Health Organization. (2013). *Cancer*. <https://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>