



PERSPETIVAS DE ADOLESCENTES E PAIS QUE VIVENCIAM O CANCRO PARENTAL: RESULTADOS DE UMA INVESTIGAÇÃO REALIZADA NO IPO DE COIMBRA

Ana Filipa Sousa
Enfermeira especialista em
Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica. Especialidades Cirúrgicas II
do IPO de Coimbra.

INTRODUÇÃO

VAMOS FALAR SOBRE O CANCRO PARENTAL?

A incidência de cancro está a aumentar mundialmente, com maior número de novos casos em pessoas dos 30 aos 50 anos¹, idade em que muitos têm filhos dependentes². A vivência de cancro nas pessoas com filhos dependentes, designada de Cancro Parental (CP) é um fenómeno crescente² que se caracteriza por uma experiência de vida angustiante para o núcleo familiar, inerente à natureza da doença e que acarreta consequências físicas e psicológicas, incerteza sobre o futuro e um potencial de ameaça à vida³. Estas consequências provocam sofrimento, alterações nas rotinas e nos relacionamentos, inversão de papéis e dificuldades socioeconómicas^{4,5}.

Os pais que vivenciam o CP enfrentam ainda outros desafios adicionais ao longo do processo de doença. Por um lado, estão focados em proteger os filhos, contudo confrontam-se com dificuldades no desempenho do papel parental, nomeadamente em manter as dinâmicas familiares e, apoiar e comunicar adequadamente com os seus filhos^{4,6,7}. As capacidades parentais diminuem, devido ao desgaste emocional e físico característico da

doença oncológica e à dificuldade em compreender as reações dos filhos ao CP⁵, podendo originar sentimento de fracasso no cumprimento das suas responsabilidades como pais. Devido ao processo de doença, o cuidado e apoio dos pais fica comprometido, pelo que os filhos podem apresentar mais problemas emocionais e comportamentais⁵, comparativamente aos adolescentes que não vivenciam esta realidade. Na adolescência, ter um progenitor com cancro pode afetar negativamente o ajuste psicossocial, coexistindo risco aumentado de problemas de internalização (ansiedade, angústia de separação, depressão, pensamentos intrusivos e sintomas somáticos), externalização (comportamentos agressivos/delinquentes), menor qualidade e satisfação com a vida, alterações no desempenho escolar, e stress pós-traumático^{2,4}.

Os adolescentes são o grupo etário mais vulnerável à vivência do CP⁵, porque têm uma maior perceção da doença parental. Contudo, nem sempre as suas necessidades são atendidas². Devido à sobrecarga da doença, os pais têm dificuldade em os apoiar e esperam que os profissionais de saúde os ajudem. Todavia, a inexperiência na área, a lacuna no conhecimento e a não inclusão dos adolescentes, por parte dos sistemas de saúde, no processo de doença parental constituem-se barreiras ao apoio destas famílias⁴. A lacuna na intervenção ressalta a premência de conhecer as necessidades dos adolescentes que vivenciam o CP, e compreender melhor a experiência da paternidade nos doentes oncológicos, incluindo as suas dificuldades e necessidades⁸.

É PRECISO DAR VOZ A QUEM VIVENCIOU A REALIDADE DO CANCRO PARENTAL

No propósito de conhecer melhor e compreender a vivência dos adolescentes e pais que se deparam com o CP, realizou-se uma investigação que objetivou: analisar as necessidades de adolescentes que vivenciam o CP e analisar a perspectiva dos pais sobre as implicações do cancro no papel parental.

METODOLOGIA

A investigação realizada no IPO de Coimbra integrou dois estudos qualitativos, aprovados previamente pela Comissão de Ética institucional.

Consideraram-se doentes oncológicos, em qualquer fase da doença, com filhos dos 14 aos 19 anos de idade, sem défices cognitivos, que compreendessem e falassem português fluentemente. O recrutamento dos participantes ocorreu por conveniência durante a sua hospitalização.

A colheita de dados decorreu entre fevereiro e setembro de 2021, com a realização de entrevistas semiestruturadas, recorrendo-se a guiões de entrevistas previamente construídos com base nos princípios metodológicos e conceptuais de modelos teóricos subjacentes à temática.

Participaram 13 adolescentes e 13 pais, maioritariamente mães, média de idades de 49,15 anos, em diferentes fases de tratamento (recuperação pós-operatória, quimioterapia, radioterapia, imunoterapia e hormonoterapia). Um dos participantes vivenciava um segundo diagnóstico de cancro. À data das entrevistas, o tempo desde o diagnóstico variou de dois meses a um ano. Quanto à situação laboral, todos os participantes trabalham, mas no momento em que participaram no estudo todos se encontravam de baixa médica. A média de idades dos filhos era 15,77 anos. Quanto à escolaridade, os adolescentes, frequentavam maioritariamente o 3º ciclo e o ensino secundário.

Através de um raciocínio indutivo, realizou-se a codificação e categorização dos dados em segmentos, segundo referencial de análise de conteúdo de Bardin⁹, com suporte do software MAXQDA Analytic Pro 2022.

Os adolescentes e os responsáveis legais, consentiram a participação e gravação da entrevista e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. Os depoimentos dos participantes foram codificados por forma a salvaguardar o anonimato e confidencialidade, identificando-se as entrevistas pela letra E, seguidamente numeradas pela ordem de realização.

RESULTADOS

QUAL A PERSPETIVA DOS ADOLESCENTES?

Da análise das entrevistas dos adolescentes a vivenciar o Cancro Parental emergiram cinco domínios: “Confronto com a doença”, “Conhecimento sobre a doença”, “Experiências anteriores com a doença oncológica”, “Vivência do cancro parental” e “Alterações somáticas”, conforme descrito na Figura 1.

DOMÍNIOS	CONFRONTO COM A DOENÇA	CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA	EXPERIÊNCIAS ANTERIORES COM A DOENÇA ONCOLÓGICA	VIVÊNCIA DO CANCRO PARENTAL	ALTERAÇÕES SOMÁTICAS
Categorias Subcategorias	Resposta ao diagnóstico de cancro do progenitor Choque Negação Revolta e Raiva Esperança Aceitação Expressão de emoções Medo Tristeza Ansiedade Alegria com a recuperação	Informação sobre o cancro e tratamentos		Assumir novas responsabilidades Na realização das tarefas domésticas Mudança nas rotinas Acompanhar o progenitor doente ao hospital Entrada no mundo do trabalho Dificuldades económicas Relação com o progenitor doente Apoio ao progenitor doente Fortalecimento da relação com o progenitor doente Estratégia de Coping Distração Isolamento Trabalhar Escola e lazer Mudanças no rendimento escolar Alterações na concentração Mudança nas atividades extracurriculares e lúdicas O apoio, a escuta e a partilha Regresso à normalidade Crescimento axiológico	Sono e repouso Peso corporal

Figura 1. Domínios, categorias e subcategorias. Coimbra, Portugal, 2021.

Quando os adolescentes se confrontam com o diagnóstico de cancro num dos pais experienciam um evento stressante. No confronto com o CP, os participantes evidenciaram Negação, Choque, Revolta e Raiva, Esperança e Aceitação. Consequentemente, a expressão de emoções dos adolescentes variou entre o medo, tristeza, ansiedade e alegria com a recuperação do progenitor.

O conhecimento sobre o cancro e a informação sobre tratamentos e prognóstico são referidos na literatura como a necessidade mais reconhecida pelos adolescentes, todavia frequentemente, não atendida. Também os adolescentes deste estudo evidenciaram esta necessidade.

Alguns participantes relataram experiências prévias de doença oncológica, mencionando que a perda de pessoas significativas com os marcou substancialmente.

A vivência do CP acarreta consequências na dinâmica familiar e na interação pais-filhos, evidenciando os participantes do estudo a assunção de novas responsabilidades, dificuldades económicas, alterações no relacionamento com o progenitor doente, adoção de

mecanismos de *coping* e mudanças na escola e lazer. Consequentemente, destacaram a importância do apoio, da escuta e da partilha, a vontade do regresso à normalidade, salientando-se o crescimento axiológico, com maior valorização da vida e oportunidade de crescimento face à vivência.

Uma das consequências do CP nos adolescentes são as alterações somáticas. Alguns participantes revelaram alterações do sono e repouso, e do peso corporal. A análise destaca duas fases cruciais de intervenção do enfermeiro, ao longo da vivência do CP, a fase de diagnóstico e a fase de tratamento. Concomitantemente, salientam-se áreas prioritárias de intervenção como a educação sobre o CP e estratégias para ultrapassar potenciais problemas, a análise das experiências prévias com a doença oncológica, a prevenção de alterações somáticas decorrentes desta vivência, sem descurar o apoio emocional, e a referenciação em caso de alterações psicossociais.

Os adolescentes a vivenciar CP demonstraram necessidades emocionais, educacionais e psicossociais (Figura 2).

DOMÍNIOS NECESSIDADES	CONFRONTO COM A DOENÇA	CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA	EXPERIÊNCIAS ANTERIORES COM A DOENÇA ONCOLÓGICA	VIVÊNCIA DO CANCRO PARENTAL	ALTERAÇÕES SOMÁTICAS
EMOCIONAIS	✓		✓	✓	✓
EDUCACIONAIS		✓		✓	✓
PSICOSSOCIAIS				✓	

Figura 2. Necessidades dos adolescentes a vivenciar CP. Coimbra, Portugal, 2021.

Estas necessidades poderão ser atendidas através de intervenções psicoeducacionais, em conformidade com a evidência científica. Constatou-se ainda que as necessidades surgem quer na fase de diagnóstico, quer no decorrer da vivência do CP, justificando uma intervenção de enfermagem diferenciada, adaptada a cada adolescente, considerando o estadió da doença parental e o tempo decorrente desde o diagnóstico, e atendendo a que as repercussões do CP ocorrem durante toda a trajetória da doença.

E A PERSPETIVA DOS PAIS?

Na análise da opinião dos pais sobre o impacto do cancro no papel parental identificou-se o domínio “Vivência do cancro parental”, que resultou de duas categorias que exprimem o inegável impacto da doença na vida dos pais: “Tudo mudou em nós: O diagnóstico de cancro” e “A vida continua: Repercussões do cancro parental na interação pais-filhos” (Figura 3).

DOMÍNIO	VIVÊNCIA DO CANCRO PARENTAL	
Categorias	Tudo mudou em nós: O diagnóstico de cancro	A vida continua: Repercussões do cancro parental na interação pais-filhos
Subcategorias	Revelar o diagnóstico aos filhos Reação dos filhos ao diagnóstico de cancro dos pais Comportamento dos filhos após diagnóstico de cancro dos pais O apoio dos enfermeiros	Alterações nas rotinas Dificuldades socioeconómicas Distanciamento da família devido à hospitalização Mudanças na relação com os filhos Comprometimento do papel parental

Figura 3. Domínio, categorias e subcategorias. Coimbra, Portugal, 2021.

Os pais elencaram as diferentes implicações da doença oncológica no papel parental, nomeadamente na transmissão do diagnóstico aos filhos.

Para “Revelar o diagnóstico aos filhos”, alguns pais referiram que eles próprios revelaram o diagnóstico, contrariamente a outros pais que referiram que não foram os próprios a revelar o diagnóstico.

Quanto à “Reação dos filhos ao diagnóstico de cancro dos pais”, alguns pais referiram que notaram tristeza e preocupação dos filhos após saberem do diagnóstico. Outros pais referiram que notaram revolta dos filhos, no entanto, alguns mencionaram que os seus filhos reagiram com naturalidade ao diagnóstico. Outros pais referiram ainda que os filhos não tiveram noção da severidade do diagnóstico e outros aludiram que não tiveram noção da percepção dos filhos ao seu diagnóstico.

Relativamente ao “Comportamento dos filhos após diagnóstico de cancro dos pais”, alguns pais referiram que não notaram alteração do comportamento dos filhos após saberem do diagnóstico. Contudo, outros mencionaram que notaram alterações na concentração e desempenho escolar. Alguns pais referiram que notaram nos filhos a adoção de comportamentos protetores em relação a eles, assim como, notaram alterações a nível emocional. Outros pais notaram regressão no desenvolvimento dos filhos, ao invés de outros, que notaram amadurecimento dos filhos. Alguns pais também notaram alterações no relacionamento com a família.

Sobre “O apoio dos enfermeiros”, os pais referiram não ter tido apoio dos enfermeiros na comunicação do diagnóstico e na gestão da situação de doença com os filhos. Subsequentemente, alguns pais deram sugestões sobre as intervenções que os enfermeiros poderiam realizar para os apoiar.

As repercussões do CP na interação pais-filhos foram manifestadas pelos pais de diferentes formas. Alguns pais evidenciaram “Alterações nas rotinas”, nomeadamente na redistribuição das tarefas domésticas. As “Dificuldades socioeconómicas” foram mencionadas por alguns pais, evidenciando perdas financeiras. Decorrente da vivência do CP, alguns pais experienciaram “Distanciamento da família devido à hospitalização”.

As “Mudanças na relação com os filhos” foram descritas pelos pais de forma diversa. Alguns evidenciaram inversão de papéis. Outros, evidenciaram distanciamento físico, e outros, referiram aproximação e fortificação na relação.

O “Comprometimento do papel parental” foi relatado pelos participantes, sendo que alguns pais referiram sentimento de culpa associado ao compromisso do papel parental.

Em consonância com os resultados obtidos no estudo com os adolescentes, concluiu-se que a intervenção do enfermeiro é fundamental nas fases de diagnóstico e de tratamento, pois na fase de diagnóstico, os pais demonstraram dificuldades em revelar o diagnóstico aos filhos, em compreender a sua reação e comportamento após saberem o diagnóstico, evidenciando a necessidade do apoio dos enfermeiros. Verificou-se que a doença acarretou consequências na interação com os filhos devido às alterações nas rotinas, dificuldades socioeconómicas, distanciamento devido à hospitalização, mudanças na relação e compromisso do papel parental. Considerando a similaridade de alguns resultados com os obtidos no estudo com os adolescentes pode concluir-se que existe impacto do CP na díade, nomeadamente ao nível das relações e

dinâmicas familiares. Esta conclusão permite reforçar a importância de direcionar intervenções à díade nas fases de diagnóstico e tratamento. Atendendo às implicações do cancro, nomeadamente aos desafios que acarreta no papel parental e na relação pais-filhos considera-se relevante o enfermeiro incluir o foco “papel parental” no cuidado integral ao doente oncológico, implementando intervenções que promovam a parentalidade ativa e fortaleçam os laços pais-filhos durante o processo de transição saúde-doença, capacitando-os para o desempenho efetivo do papel parental.

Ressalva-se que, nos estudos realizados, tanto os adolescentes, como os pais, sublinharam a importância e necessidade do apoio dos enfermeiros. Manifestaram que o momento das entrevistas teve um caráter terapêutico, por permitir escuta, partilha, apoio emocional e esclarecimento de dúvidas e consideraram que este apoio deveria ser conferido regularmente, sugerindo um maior acompanhamento da díade, como forma de facilitar este complexo processo de transição.

CONCLUSÃO

O desenvolvimento de um trabalho de revisão teórica integrado num processo doutoral e concomitante à análise da vivência dos adolescentes e pais que experienciaram o CP permitiu identificar aspetos relevantes a considerar no desenho de um modelo de intervenção de enfermagem adaptado à díade que vivencia o CP que se pretende implementar futuramente.

O estudo dos adolescentes possibilitou conhecer a experiência e identificar e analisar as necessidades dos adolescentes a vivenciar o CP, bem como compreender as dificuldades sentidas, nomeadamente ao nível da informação, da vivência e dos desafios que a doença oncológica parental acarreta. Já o estudo dos pais permitiu compreender as implicações do cancro, nomeadamente a vivência e os desafios que a doença acarreta no papel parental e na relação pais-filhos.

Acredita-se que os estudos realizados possam proporcionar aos enfermeiros a oportunidade de refletir sobre o impacto do CP e a vontade de incluir o foco papel parental no cuidado integral ao doente oncológico. Augura-se com esta investigação sensibilizar, também, os enfermeiros gestores e os decisores da área da saúde para a relevância do cuidar desta população indivíduo com cancro/ filho adolescente/ família, contribuindo para a implementação de políticas públicas que permitam cuidar holisticamente das famílias a vivenciar o CP com a decorrente obtenção de ganhos em saúde para os doentes oncológicos, filhos adolescentes e família.

NOTA DE AGRADECIMENTO

A todos os adolescentes e pais que aceitaram participar nestes estudos, contribuindo para os resultados da investigação. Agradeço a sinceridade e emoção transmitida em cada testemunho e principalmente pela certeza da relevância de investimento nesta área.

Ao IPO de Coimbra, aos seus diretores(as) pela receptividade na abordagem da temática e pela autorização da sua consecução.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ugai T, Sasamoto N, Lee HY, Ando M, Song M, Tamimi RM, et al. Is early-onset cancer an emerging global epidemic? Current evidence and future implications. *Nat Rev Clin Oncol*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Abr. 03]; 19(10):656–673. Available from: <https://doi.org/10.1038/s41571-022-00672-8>
2. Landi G, Duzen A, Patterson P, McDonald F, Crocetti E, Grandi S, et al. Illness unpredictability and psychosocial adjustment of adolescent and young adults impacted by parental cancer: the mediating role of unmet needs. *Support Care Cancer*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Abr. 03]; 30(1):145-55. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-021-06379-3>
3. Kazlauskaitė V, Fife ST. Adolescent Experience with Parental Cancer and Involvement with Medical Professionals: A Heuristic Phenomenological Inquiry. [Internet]. *J Adolesc Res*. 2021;36(4). Available in: <https://doi.org/10.1177/0743558420985446>
4. Alexander, E.S.; O'Connor, M.; Halkett, G.K.B. The Psychosocial Effect of Parental Cancer: Qualitative Interviews with Patients' Dependent Children. *Children*. [Internet]. 2023 [cited 2023 Abr. 03]; 10(1):171. Available from: <https://doi.org/10.3390/children10010171>
5. Babore, A, Trumello, C, Brandão, T, Cavallo, A, Bramanti, S.M. Maternal Cancer and Perception of Child Psychological Adjustment: The Role of Mother's Anxiety, Depression, and Parenting Stress. *Cancers*. [Internet]. 2023; 15,910. Available in: <https://doi.org/10.3390/cancers15030910>
6. Egberts MR, Verkaik D, Spuij M, Mooren TTM, van Baar AL, Boelen PA. Child Adjustment to Parental Cancer: A Latent Profile Analysis. *Health Psychol*. [Internet]. 2021;40(11):774–783. Available in: <https://doi.org/10.1037/hea0001099>
7. Wray A, Seymour J, Greenley S, Boland J. Parental terminal cancer and dependent children: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. [Internet]. 2022;0:1-13. Available in: doi: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003094>
8. Chien, S A, Deal, AM, Heuling HM, Gettings, JL, Wang, Y, Farnan L, Bensen, JT, Gerstel, A, Mayer, DK, Stanton, KE, Nelson, CA, Quillen, LJ, Park, E. Patients With Advanced Cancer and Minor Children: An Exploratory Study of Health-Related Quality of Life and Satisfaction With Care. *Oncol Nurs Forum*. [Internet]. 2022;49(5):433-443. Available in: doi: [10.1188/22.ONF.433-443](https://doi.org/10.1188/22.ONF.433-443)
9. Bardin L. Análise de conteúdo. 4ª ed. Lisboa, Portugal: Edições; 2020.