



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Ana Sofia Marques Melo

**A potência do encontro: O impacto da
intervenção dos Palhaços de Hospital
em crianças e adolescentes submetidos
a tratamento de quimioterapia**

A potência do encontro: O impacto da intervenção dos Palhaços de Hospital em crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia

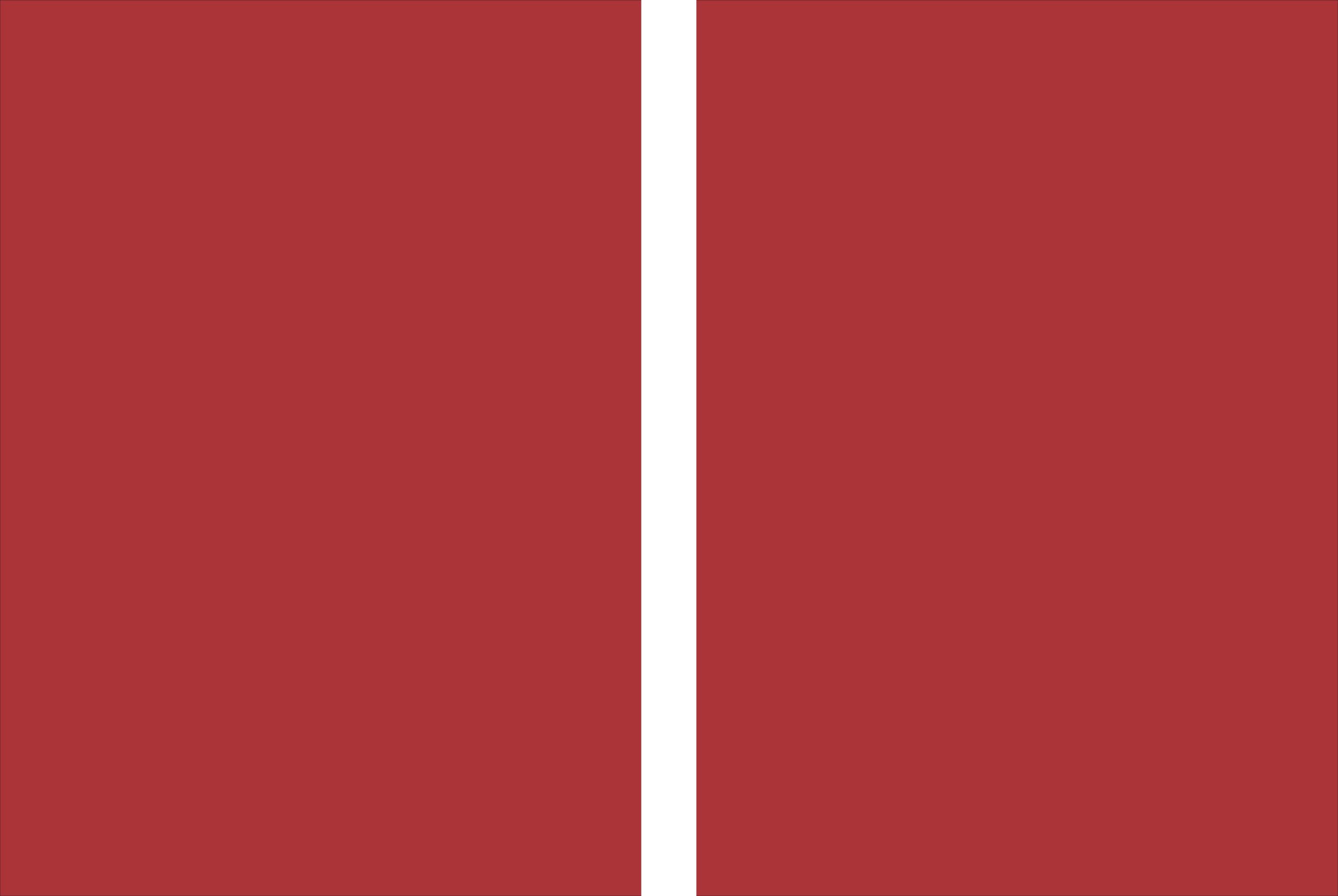
Ana Sofia Marques Melo

FCT
Fundação para a Ciência e a Tecnologia
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CIÊNCIA



UMinho | 2017

outubro de 2017





Universidade do Minho
Instituto de Educação

Ana Sofia Marques Melo

**A potência do encontro: O impacto da
intervenção dos Palhaços de Hospital
em crianças e adolescentes submetidos
a tratamento de quimioterapia**

Tese de Doutoramento em Ciências da Educação
Especialidade em Psicologia da Educação

Trabalho realizado sob a orientação da
Doutora Susana Caires
(Instituto de Educação - Universidade do Minho)
e da
Doutora Patrícia Arriaga
(ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa)

DECLARAÇÃO

Nome: Ana Sofia Marques Melo

Endereço eletrónico: anasofiamelo@hotmail.com

Título da Tese: A potência do encontro: O impacto da intervenção dos Palhaços de Hospital em crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia

Orientadoras: Doutora Susana Caires (Instituto de Educação - Universidade do Minho) e Doutora Patrícia Arriaga (ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa)

Ano de conclusão: 2017

Designação do Doutoramento: Doutoramento em Ciências da Educação - Área de Especialização em Psicologia da Educação

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA TESE, APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE.

Universidade do Minho, 27/10/2017

Assinatura:



DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração da presente tese. Confirmo que em todo o trabalho conducente à sua elaboração não recorri à prática de plágio ou a qualquer forma de falsificação dos resultados. Mais declaro que tomei conhecimento integral do Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

Universidade do Minho, 27/10/2017

Nome completo: Ana Sofia Marques Melo

Assinatura:

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Ana Sofia Marques Melo', is written over a light blue horizontal line.

À minha Mãe,
que, na saúde e na doença, me mostrou o verdadeiro sentido da Vida...

Ao Pedro e aos nossos sonhos e projetos...

"When 'i' is replaced by 'we' even illness becomes wellness."

(Swami Satchidananda)

AGRADECIMENTOS

Quero agradecer a **TODOS, tudo o que me deram/têm dado, e tem sido muito...**

À minha orientadora, e amiga, Professora Doutora Susana Caires, o meu obrigada por tudo. Pela oportunidade que me foi aberta de trabalhar a temática da oncologia, que representava, a nível pessoal, um sentido de missão e de vida que queria concretizar... e por ter sido possível fazer este percurso num cenário que teve tanto de aterrador e árduo como de magnifico e transcendente, paradoxalmente acompanhado de risos, alegria e brincadeiras inusitadas de Nariz Vermelho pelas pediatrias da oncologia pediátrica, sempre com a rede de apoio do mais especial e mais humano grupo de investigação: “Rir é o melhor remédio?”. O meu obrigada pela orientação e a base para um caminho que não sabemos percorrer sozinhos. Agradeço o reforço positivo constante, a disponibilidade e o apoio (particularmente incessantes na última fase deste projeto), as sugestões e reflexões, assim como a amizade, que já antes existia, e que perdurará muito para além deste trabalho.

À minha coorientadora, Professora Doutora Patrícia Arriaga, o meu obrigada pela disponibilidade e paciência, pelas longas horas de trabalho e reflexão sobre a análise dos dados e pelo profissionalismo, mestria científica e olhar crítico que suscitou novos questionamentos, reflexões e constantes desafios, promotores do meu crescimento pessoal e profissional e que me permitiram levar a cabo este projeto.

Não posso deixar de agradecer, também, ao Professor Doutor Leandro Almeida, a quem devo a base do meu crescimento e formação profissional. Será sempre o meu “Mestre” e aquele com quem conto para, num ápice, resolver impasses e situações de maior dificuldade.

A todos os Profissionais Hospitalares e das Comissões de Ética e de Investigação, das Unidades de Pediatria Oncológica dos Hospitais que acolheram este projeto de investigação - Centro Hospitalar de S. João, IPO do Porto e IPO de Lisboa, com um especial e sincero obrigada aos meus “elos de ligação” e às Coordenadoras de Serviço e Equipas de Enfermagem, que prontamente facilitaram todo o processo de recolha de dados e com quem tive o privilégio de trabalhar: Dr.^a Maria do Bom Sucesso e Enfermeira Helena, Dr.^a Maria de Jesus Moura e Enfermeira Maria, Dr. Armando Pinto e Enfermeira Amélia Ramalhão. Um particular obrigada ao Dr. Ximo Duarte, do Conselho de Investigação e da Comissão de Ética do IPO de Lisboa, pela análise pormenorizada, reflexão e questionamento científico apurado, que permitiram uma melhor adequação deste projeto à realidade da oncologia pediátrica nacional.

À Operação Nariz Vermelho quero “obrigadar” pelo profissionalismo, incansável apoio e suporte para a viabilização deste trabalho no terreno. Em especial, agradeço à Susana Ribeiro, pela genuinidade, entusiasmo e apoio incondicional em várias frentes deste trajeto. Aos Doutores Palhaços, solenes colegas e companheiros desta missão pelas pediatrias de oncologia pediátrica, obrigada pela parceria, energia vibrante e alegria, que elevam à enésima potência, transportando tudo e todos para uma outra realidade bem distante do hospital, das preocupações, angústias e tristezas e por criarem aquele cantinho especial de refúgio onde há sempre lugar para a diversão, rir, brincar e criar antidotos poderosos que agem como antagonistas dos momentos mais difíceis. À Beatriz Quintela, eterna presidente e palhaça Dr.^a da Graça, a minha gratidão por, do sonho, ter concretizado a missão de levar alegria às pediatrias dos hospitais portugueses e ter criado a mais fantástica associação de Palhaços de Hospital: A Operação Nariz Vermelho.

Às minhas amigas e companheiras do Grupo de Investigação “Rir é o melhor remédio?”, o meu obrigada por fazerem parte deste caminho e por todos os momentos - pessoais, académicos e profissionais - que em conjunto partilhámos. Em especial, agradeço à Cármen e à Professora Doutora Conceição Antunes; à minha Hio, mulher furacão, das pessoas mais genuínas que conheço e com um coração do tamanho do mundo; à Zé, lutadora e de coragem sem fim, obrigada pelo sentido prático e pela amizade. A todas agradeço por me fazerem acreditar que juntas chegamos mais longe e ultrapassamos obstáculos sem esquecer que rir é, de facto, o melhor remédio!

Aos colegas e amigos desta viagem pelo universo académico: Sara Fernandes, Sílvia Monteiro, Diana Soares, Ricardo Monginho, ... Partilhar e crescer, em conjunto, são verbos fundamentais em qualquer processo de doutoramento. O meu obrigada à Amanda Franco, que me inspira pelo Ser especial que é, e pelo apoio incansável na etapa final deste trabalho.

À minha Escola, aos meus colegas de trabalho que, sabendo desta missão, me apoiaram e reforçaram. Em especial, ao meu Diretor, Luís Morais, e à minha coordenadora e amiga, Lurdes Costa, o meu obrigada pelo incentivo e por me terem proporcionado todas as condições para que, nos momentos finais de redação da Tese, fosse possível terminar este trabalho com maior leveza e foco.

Aos meus “mais significativos”, a maior das gratidões por fazerem parte da minha vida, por existirem, e por, de diferentes maneiras, se mostrarem sempre presentes. Aos meus amigos “a família que escolhemos”: Natércia Morais, Adriana Lima, Cristina Palhares, Vera Ramalho, Ana Leite. À Zita Sousa, amiga e vizinha *next door*, obrigada por ouvir os meus desabafos, pelos momentos

mindful e por, em conjunto, termos vindo a caminhar no amparo mútuo por todas as alegrias e desafios que fazem de nós Seres Maiores. Às minhas Luzinhas: Ivone Paz, Dalila Monteiro, Joana Costa e Liliana Sousa, o meu obrigada pela sintonia de alma, pelos abraços de união que nos juntam e por emanarem tanta energia boa e motivadora. A todos o meu obrigada pelo apoio e pela partilha de momentos de distração, confraternização, palavras de reforço, ... que tornaram bem mais fácil as longas horas de trabalho e as viagens constantes. À minha família, em especial ao meu irmão Marco, pelo incentivo e por ser uma fonte de inspiração e um exemplo de coragem, com a capacidade de mudar o rumo de vida num sentido mais livre e feliz. Ao meu afilhado, Jónatas, que vi nascer e crescer ao longo deste percurso, cuja energia e alegria contagiam. À Maria Rosa, pelo acolhimento, carinho e pelos mimos constantes em todos os momentos, e que, durante as estadias por Lisboa na recolha de dados, me fizeram sentir “em casa”. Ao Pedro, meu companheiro, amigo, amor, porto seguro e de abrigo. Por tudo o que as palavras não expressam, mas que os afetos transmitem... por se ter mantido firme e paciente ao meu lado, encorajando-me nos momentos de maior cansaço e desânimo, encontrando soluções nas fases mais difíceis, proporcionando momentos inesquecíveis de alegria e fazendo-me acreditar, sempre, na qualidade do meu trabalho e no meu valor pessoal. E, claro, ao meu Likas agradeço a ternura sem fim e a “ronronterapia”, que comprovo ter efeitos significativos!

Finalmente, deixo as últimas palavras para dedicar este trabalho, e manifestar o meu mais sincero OBRIGADA:

A todas as crianças, adolescentes e seus pais/acompanhantes, que apesar de viverem a dura realidade do cancro, participaram, com toda a generosidade, neste projeto. Com eles aprendi que na adversidade nos transcendemos como pessoas e que, por mais difícil que seja a nossa condição, há sempre tempo para o outro. Este é o verdadeiro sentido de Humanidade. A minha eterna gratidão a todos os que persistem, transformando a doença em vida, e àqueles que, tendo partido, me/nos ensinaram tanto...

A uma família que me é muito especial e que, pelo exemplo de determinação, coragem e amor incondicional, tem vencido todas as barreiras, possíveis e impossíveis, nesta caminhada de luta contra o cancro: Alexandrina Pinto e Anocas!

Por fim, dedico este trabalho à minha Mãe... com infinita gratidão e saudade, e que, do lado de dentro, me acompanha e inspira a ser mais e melhor todos os dias!

Este projeto foi financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT) através da atribuição da Bolsa de Doutoramento com a referência SFRH/BD/80378/2011.



RESUMO

Dados epidemiológicos sobre oncologia pediátrica revelam que o avanço científico nesta área aumentou consideravelmente as hipóteses de sobrevivência. Transcendendo a morte e o seu inequívoco caráter fatal, o cancro na infância e na adolescência é atualmente perspetivado como uma doença crónica prolongada. Esta nova visão redimensionou os cuidados de saúde em torno de processos de cura, bem-estar e qualidade de vida, dando lugar ao paradigma holístico que preconiza uma visão da inter-relação e interdependência das dimensões do ser humano, da sua integralidade, da sua complexidade e da necessidade de uma abordagem multimodal para a obtenção de um equilíbrio dinâmico. Este paradigma defende a promoção de um ambiente de cuidados onde sejam possíveis experiências de hospitalização mais positivas e humanizadas por forma a minimizar o sofrimento e facilitar o confronto e a adaptação aos múltiplos (e significativos) stressores psicossociais associados à vivência da doença e do tratamento oncológico, reconhecidos como perturbadores do desenvolvimento na infância e na adolescência. A ação dos Palhaços de Hospital (PH) inscreve-se neste novo paradigma. Embora recente, e com um curto passado em termos de investigação sobre os seus contributos para, entre outros, a humanização hospitalar, os estudos desenvolvidos até à data têm revelado evidências da eficácia dos PH no bem-estar, recuperação e adesão terapêutica dos pacientes pediátricos em diferentes domínios e procedimentos médico-hospitalares. Desconhecem-se, no entanto, em termos nacionais e internacionais, estudos sobre os efeitos da intervenção destes artistas profissionais no contexto específico da oncologia pediátrica. Procurando contrariar este cenário, a presente Tese propôs-se analisar, em Portugal, os efeitos dos Doutores Palhaços (DP) da Operação Nariz Vermelho, na promoção do bem-estar das crianças/adolescentes durante a quimioterapia. Seguindo um desenho de investigação abrangendo metodologias de caráter qualitativo e quantitativo, desenvolveram-se três estudos empíricos. Num primeiro - referenciado no olhar dos profissionais de oncologia pediátrica - exploraram-se as suas perceções sobre as principais dificuldades e necessidades vivenciadas pelas crianças e adolescentes em processo de tratamento. Num segundo estudo, exploraram-se – uma vez mais na ótica dos profissionais de oncologia - os contributos da intervenção dos DP na gestão da doença e do tratamento, assim como as principais reações das crianças/adolescentes à sua intervenção. O terceiro estudo, de desenho quase-experimental, avaliou os efeitos da intervenção dos DP junto destes pacientes, considerando indicadores físicos e emocionais percecionados pelas próprias crianças/adolescentes nos momentos pré e pós quimioterapia. Os resultados demonstram a intensidade e diversidade de dificuldades e necessidades vivenciadas pelas crianças/adolescentes em processo quimioterapêutico, pontuadas por uma multiplicidade de experiências, sentimentos e reações que afetam não apenas o seu bem-estar físico mas, também, e de forma expressiva, outras dimensões do seu funcionamento psicossocial (e.g., emocional, socio-relacional, comportamental, académico). Destaca-se a presença de intervenções que facilitem, no contexto hospitalar, atividades promotoras da sua expressão, abstração, educação, ocupação e socialização. Em face deste cenário, verifica-se o reconhecimento, pelos profissionais de oncologia pediátrica, dos contributos da intervenção dos DP na promoção de estratégias de *coping* mais adaptativas (e.g. alegria, diversão, distração, riso, relaxamento) e no suporte à gestão do árduo processo de doença oncológica e seus tratamentos (e.g., hospitalizações e rotinas, administração de procedimentos invasivos e terapêuticos). No que se refere às perceções das crianças e adolescentes quanto à intervenção dos DP durante a sessão de quimioterapia, salientaram-se efeitos significativos da visita dos DP ao nível de respostas emocionais mais positivas (mais sentimentos de alegria [valência afetiva]), redução de emoções negativas (ansiedade/medo, tristeza e preocupação), e aumento do bem-estar físico, expresso por menor perceção de cansaço e de reações de dor. Os resultados obtidos contribuem para uma compreensão mais ampla das repercussões psicossociais da doença oncológica em crianças/adolescentes assim como o contributo dos DP enquanto agentes que “emprestam” a sua arte para facilitar, promover, minorar e mediar alguns processos (físicos, emocionais, socio-relacionais) inerentes à doença oncológica e seu tratamento, que poderão concorrer para a recuperação, desenvolvimento e bem-estar destes pacientes, ressignificando a doença e incrementando, potencialmente, o sentido de esperança.

Palavras-Chave: Oncologia Pediátrica, Quimioterapia, Humanização Hospitalar, Palhaços de Hospital

ABSTRACT

Epidemiologic data about pediatric oncology show that scientific advancement in this area has increased chances of survival considerably. Transcending death and its unequivocal fatal nature, cancer in childhood and adolescence is seen today as a long-lasting chronic disease. This new perspective has resized healthcare to the processes of cure, well-being, and quality of life. This gives place to an holistic paradigm advocating an approach of interrelation and interdependence of the dimensions inherent to the human being, its completeness, its complexity, and the need for a multimodal approach to obtain a dynamic balance. Such a paradigm defends the promotion of an environment of care, in which it is possible to create more positive and human hospitalization experiences, in order to minimize the suffering, and to ease the confrontation and the adaptation of the individual to the multiple (and significant) psychosocial stressors associated to the experience of the illness and oncologic treatment, which are acknowledged as disrupting development in childhood and adolescence. The work of Hospital Clowns (*Palhaços de Hospital*, PH) is inserted in this new paradigm. Although recent and with a brief past in terms of research concerning its contribution to, among others, hospital humanization, studies conducted until now have shown evidence of the effectiveness of PH for the well-being, recovery, and therapeutic adherence of pediatric patients in different domains and procedures regarding doctors and hospitals. Nonetheless, there are still no national or international studies about the impact of the intervention of these professional artists in the specific context of pediatric oncology. With the aim of reversing this scenario, the present Thesis proposes to analyze, in Portugal, the impacts of Clown Doctors (*Doutores Palhaços*, DP), of the Red Nose Operation (*Operação Nariz Vermelho*), in the promotion of well-being in children/adolescents during chemotherapy. Following a research design that encompasses qualitative and quantitative methodologies, we conducted three empirical studies. In the first - from the pediatric oncology professionals' point of view - we explored their perceptions about the main difficulties and needs of children and adolescents who undergo treatment. In the second study, we explored - again, from the oncology professionals' point of view - the contribution of DP's intervention in managing the illness and treatment, as well as the reactions of children/adolescents to their intervention. In the third study, which follows a quasi-experimental design, we assessed the impact of DP's intervention with these patients, considering physical and emotional indicators perceived by children/adolescents themselves in the moments of pre and post chemotherapy. Results show the intensity and diversity of difficulties and needs that are experienced by children/adolescents undergoing a chemo-therapeutic process, defined by a multiplicity of experiences, feelings, and reactions, which affect not only their physical well-being but also, and very expressively, other dimensions of their psychosocial functioning (e.g., emotional, socio-relational, behavioral, academic). One aspect that stands out is the urgency for interventions that make it easier to create activities in the hospital that can promote children/adolescents' expression, abstraction, education, activity, and socialization. In face of this scenario, it becomes clear that pediatric oncology professionals acknowledge the contribution made by the intervention of DP in promoting more adaptive coping strategies (e.g., joy, entertainment, distraction, laughter, relaxation) and in supporting the management of the hard process of oncologic illness and its treatments (e.g., hospitalization and routines, administration of invasive and therapeutic procedures). In concern to the children/adolescents' perceptions about the intervention of DP during the chemotherapy session, what stands out are the significant impacts resulting from the DP's visit, in terms of more positive emotional responses (more feelings of joy [affective dimension]), a decrease of negative emotions (anxiety/fear, sadness, and concern), and an increase in physical well-being, which is expressed by a lower perception of tiredness and reactions of pain. Our results contribute to a wider understanding of the psychosocial repercussions of oncologic illness in children/adolescents, and they emphasize the role played by DP as agents who "lend" their art to ease, promote, alleviate, and mediate some processes (physical, emotional, socio-relational) inherent to oncologic illness and its treatment, which may assist in the recovery, development, and well-being of these patients, helping to give a different meaning to their illness, and to increase potentially a sense of hope.

Keywords: Pediatric Oncology, Chemotherapy, Hospital Humanization, Hospital Clowns

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
PARTE I. COMPONENTE TEÓRICA	7
CAPÍTULO 1.	
ESPECIFICIDADES DO CANCRO EM IDADE PEDIÁTRICA: CONSIDERAÇÕES GERAIS EM TORNO DA DOENÇA E DO TRATAMENTO.....	9
1. Cancro pediátrico: considerações gerais.....	9
2. Epidemiologia do cancro pediátrico.....	10
2.1. <i>Dados epidemiológicos do cancro pediátrico em Portugal</i>	12
3. Principais tipos de neoplasias pediátricas.....	13
3.1. <i>Leucemias</i>	15
3.2. <i>Tumores do SNC</i>	16
3.3. <i>Linfomas</i>	17
4. Terapêutica do cancro pediátrico.....	18
4.1. <i>Tratamento quimioterapêutico das neoplasias pediátricas</i>	20
CAPÍTULO 2.	
A FENOMENOLOGIA DO CANCRO NA INFÂNCIA: IMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS, PROCESSOS DE ADAPTAÇÃO E DE CONFRONTO.....	25
1. Cronicidade do cancro pediátrico: implicações psicossociais no paciente e na família.....	25
1.1. <i>Impacto psicossocial do cancro pediátrico</i>	27
1.1.1. <i>Implicações psicossociais na criança e no adolescente</i>	27
1.1.2. <i>Implicações psicossociais no sistema familiar</i>	30
1.1.3. <i>Implicações psicossociais “positivas” da doença oncológica: Um outro olhar sobre o impacto do cancro pediátrico</i>	34
2. Vivência da doença oncológica pediátrica: variáveis condicionantes e mecanismos de adaptação e de confronto.....	36
2.1. <i>Fatores associados às características da doença oncológica</i>	37
2.2. <i>Fatores decorrentes do processo de doença e tratamento: Sintomatologia física e emocional</i>	40
2.2.1. <i>Sintomatologia física</i>	40
2.2.1.1. <i>Fadiga</i>	41
2.2.1.2. <i>Náusea</i>	43
2.2.1.3. <i>Dor</i>	45
2.2.2. <i>Sintomatologia emocional</i>	47
2.3. <i>Fatores individuais</i>	49
2.3.1. <i>Idade e nível de desenvolvimento</i>	49
2.3.1.1. <i>Desenvolvimento e adaptação à doença na primeira infância (0-2 anos)</i>	50
2.3.1.2. <i>Desenvolvimento e adaptação à doença em idade pré-escolar (3-5 anos)</i>	51
2.3.1.3. <i>Desenvolvimento e adaptação à doença em idade escolar (6-11 anos)</i>	52
2.3.1.4. <i>Desenvolvimento e adaptação à doença na adolescência (12-18 anos)</i>	54
2.3.2. <i>Experiências prévias e antecedentes da doença</i>	57

2.3.3. Temperamento.....	58
2.3.4. Relatório de estratégias de <i>coping</i>	61
2.4. Fatores ambientais.....	66
2.4.1. Fatores familiares e ansiedade parental.....	66
2.4.2. Suporte da rede de apoio social.....	69
2.4.3. Fatores associados ao contexto hospitalar.....	71
2.4.3.1. Relação estabelecida com os profissionais hospitalares.....	72
2.4.3.2. Qualidade do espaço físico hospitalar.....	74
2.4.3.3. A valorização do brincar, do lúdico e de distintas intervenções expressivas e criativas.....	76
CAPÍTULO 3.	
PALHAÇOS DE HOSPITAL: AGENTES DO BRINCAR EM CONTEXTO HOSPITALAR.....	81
1. Palhaços de Hospital: passado e presente.....	81
2. Palhaços de Hospital: elementos estruturantes da sua intervenção.....	85
2.1. Filosofia dos PH.....	86
2.2. “Modus operandis”.....	88
2.3. Evidências empíricas sobre os efeitos da intervenção dos PH em contexto pediátrico.....	90
2.3.1. Efeitos da intervenção dos PH em crianças/adolescentes.....	90
2.3.2. Efeitos da intervenção dos PH com outros atores do cenário pediátrico.....	93
2.3.3. Potenciais dificuldades da intervenção dos PH.....	96
4. Palhaços de Hospital em contexto português: história e missão da ONV.....	98
5. Projeto de investigação “Rir é o melhor remédio?”.....	101
PARTE II. COMPONENTE EMPÍRICA.....	103
CAPÍTULO 4.	
OBJETIVOS E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO.....	105
1. Objetivos e questões de investigação.....	105
2. Breve apresentação dos estudos empíricos.....	106
CAPÍTULO 5.	
ESTUDOS EMPÍRICOS.....	109
ESTUDO 1 VIVÊNCIAS DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇA ONCOLÓGICA SUBMETIDAS A TRATAMENTO DE QUIMIOTERAPIA: PERCEÇÕES DOS PROFISSIONAIS HOSPITALARES.....	111
1. Enquadramento e considerações metodológicas.....	111
2. Objetivos.....	112
3. Método.....	112
3.1. Instrumento.....	112
3.2. Participantes.....	113
3.3. Procedimentos.....	114
3.4. Tratamento dos dados.....	115
4. Resultados.....	116
4.1. Dificuldades vivenciadas pelas crianças/adolescentes submetidas a quimioterapia.....	116
4.1.1. Dificuldades em lidar com os efeitos secundários do tratamento.....	118

4.1.2. Dificuldades em lidar com as implicações da doença/tratamento.....	119
4.1.3. Dificuldades em lidar com o processo/decurso do tratamento.....	121
4.1.4. Dificuldades emocionais.....	123
4.1.5. Dificuldades sócio relacionais.....	123
4.1.6. Dificuldades inerentes ao internamento.....	125
4.1.7. Dificuldades no percurso académico.....	126
4.1.8. Dificuldades desenvolvimentais.....	127
<i>4.2. Necessidades vivenciadas pelas crianças/adolescentes submetidas a quimioterapia...</i>	<i>128</i>
4.2.1. Necessidades no decurso do processo de tratamento.....	129
4.2.2. Necessidades de ocupação.....	131
4.2.3. Necessidade de regresso à “normalidade”	131
4.2.4. Necessidades de outros apoios/intervenções não hospitalares.....	132
4.2.5. Necessidades de apoio formal e informal.....	132
4.2.6. Necessidades de socialização.....	133
4.2.7. Necessidades alimentares.....	134
4.2.8. Necessidade de objetos pessoais/situações de referência.....	134
5. Análise e discussão dos resultados.....	134
<i>5.1. Dificuldades vivenciadas pelas crianças/adolescentes submetidas a quimioterapia.....</i>	<i>135</i>
<i>5.3. Necessidades vivenciadas pelas crianças/adolescentes submetidas a quimioterapia....</i>	<i>155</i>
ESTUDO 2 CONTRIBUTO DA INTERVENÇÃO DOS DOUTORES PALHAÇOS COM CRIANÇAS/ADOLESCENTES EM PROCESSO DE DOENÇA ONCOLÓGICA: PERCEÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA.....	167
1. Enquadramento e considerações metodológicas.....	167
2. Objetivos.....	167
3. Método.....	167
<i>3.1. Instrumento.....</i>	<i>167</i>
<i>3.2. Participantes.....</i>	<i>168</i>
<i>3.3. Procedimentos.....</i>	<i>169</i>
<i>3.4. Tratamento dos dados.....</i>	<i>170</i>
4. Resultados.....	170
<i>4.1. Contributos dos DP na gestão do processo de doença oncológica vivido pelas crianças/adolescentes.....</i>	<i>171</i>
4.1.1. Facilitação do processo de hospitalização e de doença.....	171
4.1.2. Promoção de emoções/reações positivas num contexto de adversidade.....	174
<i>4.2. Reações das crianças/adolescentes aos DP.....</i>	<i>175</i>
4.2.1. Envolvimento/recetividade.....	179
4.2.2. Rejeição/resistência.....	179
5. Análise e discussão dos resultados.....	180
<i>5.1. Contributos dos DP na gestão do processo de doença oncológica vivido pelas crianças/adolescentes.....</i>	<i>181</i>
<i>5.2. Reações das crianças/adolescentes aos DP.....</i>	<i>185</i>
ESTUDO 3 EFEITOS DA INTERVENÇÃO DOS DOUTORES PALHAÇOS JUNTO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA.....	191
1. Enquadramento e considerações metodológicas.....	191
2. Objetivos gerais.....	191
3. Hipóteses.....	192

4. Método	194
4.1. <i>Design metodológico</i>	194
4.2. <i>Considerações estatísticas para a determinação da dimensão da amostra</i>	196
4.3. <i>Participantes</i>	198
4.3.1. Caraterísticas sociodemográficas das crianças/adolescentes participantes - Fase 1..	200
4.3.2. Caraterísticas clínicas das crianças/adolescentes participantes – Fase 1.....	201
4.3.3. Caraterísticas sociodemográficas dos pais/acompanhantes das crianças/adolescentes participantes - Fase 1.....	202
4.4. <i>Medidas e instrumentos</i>	203
4.4.1. Dados Sociodemográficos.....	204
4.4.2. Dados Clínicos.....	204
4.4.3. Informação Complementar.....	204
4.4.4. Valência e Ativação Emocional (Self-Assessment Maniquin, SAM)	205
4.4.5. Funcionamento Emotional Presente (PedsQL™ Present Functioning Visual Analogue Scale, PedsQL™VAS)	205
4.4.6. Perceção de Dor (Escala de Faces Wong-Baker)	207
4.4.7. Perceção de Náusea (Baxter Retching Faces Scale, BARF)	208
4.4.8. Fadiga (Fatigue Scale, FS)	209
4.4.9. Ansiedade (Inventário de Estado-Traço de Ansiedade, STAI - Forma Y)	211
4.4.10. Temperamento (Temperament Survey for Children: Parental Ratings, EAS-P)	212
4.5. <i>Procedimento</i>	214
5. Resultados	216
5.1. <i>Análises prévias das variáveis individuais em função da intervenção dos DP e suas correlações com as respostas emocionais e as reações físicas das crianças/adolescentes submetidas a quimioterapia</i>	216
5.2. <i>Teste das hipóteses sobre os efeitos da intervenção dos DP: Reações físicas e respostas emocionais das crianças/adolescentes face ao tratamento de quimioterapia, em função da fase de intervenção e do grupo de estudo</i>	222
6. Análise e discussão dos resultados	227
CAPÍTULO 6.	
CONCLUSÃO	237
1. Contributos teóricos	238
2. Contributos empíricos e principais resultados	242
3. Potencialidades, limitações e sugestões para estudos futuros	252
3.1. <i>Estudos 1 e 2</i>	253
3.2. <i>Estudo 3</i>	255
4. Considerações finais	258
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	261
ANEXOS	313

LISTA DE SIGLAS/ABREVIATURAS

PH	Palhaços de Hospital
DP	Doutores Palhaços
ONV	Operação Nariz Vermelho
SNC	Sistema Nervoso Central
RON	Registo Oncológico Nacional
ROR	Registo Oncológico Regional
RORENO	Registo Oncológico Regional do Norte
ROR-Centro	Registo Oncológico Regional do Centro
ROR-Sul	Registo Oncológico Regional do Sul
RORA	Registo Oncológico Regional dos Açores
ICCC-3	International Classification of Childhood Cancer (3rd Edition)
LLA	Leucemia Linfoblástica Aguda
LMA	Leucemia Mieloblástica Aguda
LH	Linfoma de Hodgkin
LNH	Linfoma não Hodgkin
AN	Afetividade Negativa
AP	Afetividade Positiva
CE	Controlo de Esforço
CCU	Clown Care Unit
EFHCO	European Federation of Hospital Clown Organizations
H-CRIN+	Healthcare Clown Research International Network
IEUM	Instituto de Educação da Universidade do Minho
NE	Número de Entrevistas
UR	Unidades de Registo
GE	Grupo Experimental
GC	Grupo de Controlo
Grupo EE	Grupo Experimental (Fase 1) x Grupo Experimental (Fase 2)
Grupo EC	Grupo Experimental (Fase 1) x Grupo Controlo (Fase 2)
Grupo CE	Grupo Controlo (Fase 1) x Grupo Experimental (Fase 2)
Grupo CC	Grupo Controlo (Fase 1) x Grupo Controlo (Fase 2)
SAM	Self Assessment Maniquin
PedsQL™VAS	Present Functioning Visual Analogue Scale
BARF	Baxter Retching Faces Scale
FS	Fatigue Scale
FS-C	Child Fatigue Scale
FS-A	Adolescent Fatigue Scale
STAI-Y	Inventário de Estado-Traço de Ansiedade
EAS-P	Temperament Survey for Children Parental Ratings

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1.	Caraterização sociodemográfica dos profissionais de oncologia pediátrica
Tabela 2.	Dificuldades das crianças/adolescentes em processo quimioterapêutico
Tabela 3.	Necessidades das crianças/adolescentes em processo quimioterapêutico
Tabela 4.	Caraterização sociodemográfica dos Profissionais Hospitalares
Tabela 5.	Contributos dos DP junto de crianças/adolescentes com doença oncológica
Tabela 6.	Reações das crianças/adolescentes aos DP
Tabela 7.	Fatores que influenciam a reação das crianças/adolescentes aos DP
Tabela 8.	Caraterísticas sociodemográficas das crianças/adolescentes participantes - Fase 1
Tabela 9.	Caraterísticas clínicas das crianças/adolescentes participantes – Fase 1
Tabela 10.	Caraterísticas sociodemográficas dos pais/acompanhantes - Fase 1
Tabela 11.	Estatística descritiva e coeficientes de alfa das escalas STAI-Y, EAS-P e FS, em função da Fase de intervenção
Tabela 12.	Análise prévia das variáveis individuais psicológicas (ansiedade parental, temperamento e fadiga das crianças/adolescentes) em função do grupo de estudo - Fase 1
Tabela 13.	Correlações entre as variáveis individuais e as variáveis dependentes - Fase 1, Momento 1
Tabela 14.	Correlações entre as variáveis individuais e as variáveis dependentes – Fase 1, Momento 2, considerando os dois grupos de estudo (GE e GC)
Tabela 15.	Resultados da comparação entre grupos nas reações físicas e respostas emocionais das crianças/adolescentes em função da fase de intervenção (Fases 1 e 2)
Tabela 16.	Resultados dos contrastes planeados para as variáveis dependentes em função dos grupos

ÍNDICE DE QUADROS

-
- Quadro 1.** Classificação Internacional do Cancro Pediátrico (ICCC-3) (Foucher et al., 2005)
- Quadro 2.** Definição das dimensões de análise do estudo
- Quadro 3.** Contrastes planeados relativamente às hipóteses em estudo nas variáveis dor, náusea, cansaço, desconforto, valência afetiva, ativação emocional, ansiedade/medo, tristeza, raiva e preocupação.
- Quadro 4.** Combinações possíveis entre Grupos/Fases de Intervenção
- Quadro 5.** Distribuição dos participantes da fase 2, atendendo às combinações possíveis de grupos entre as duas fases de intervenção
- Quadro 6.** Estrutura-síntese das medidas e instrumentos usados, tendo em conta os momentos de avaliação e os grupos de estudo
-

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Diagrama da distribuição dos participantes com base no *Consort 2010 Flow Diagram*

Figura 2. Estimativa do número de participantes da amostra (*G*Power 3.1.3*)

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Valores médios da diferença nos índices de cansaço pós-quimioterapia registados pelas crianças/adolescentes em função das quatro condições do grupo

Gráfico 2. Valores médios da diferença nos índices de valência afetiva pós-quimioterapia registados pelas crianças/adolescentes em função das quatro condições do grupo

INTRODUÇÃO

O cancro pediátrico é a segunda causa mais comum de morte em crianças com mais de um ano de idade (American Cancer Society, 2011; Davidoff, 2010). No entanto, nos últimos anos, assistiu-se a um progresso notável no tratamento do cancro em idade pediátrica, geralmente considerado como uma das principais conquistas da medicina moderna (Butler & Haser, 2006; Mulrooney, Neglia & Hudson, 2008; Norga, 2011; Phipps, 2005; Ward, DeSantis, Robbins, Kohler & Jemal, 2014). Este facto tem vindo a redimensionar o carácter universalmente fatal das neoplasias pediátricas, que apresentam, atualmente, taxas de sobrevivência em torno dos 80% no mundo desenvolvido (Dobanovački, Jokić, Vujošević & Slavković, 2010; Hayat, 2012; Jemal et al., 2009; Kohlsdorf, 2010; Norga, 2011; Smith et al., 2010; Ward et al., 2014), assumindo-se o cancro como uma doença crónica com potencial de cura (Araújo, 2011; Cicogna, Nascimento & Lima, 2010), mas que, simultaneamente, acarreta significativas implicações para a criança/adolescente (e sua família) (Barros, 2003; Marques 2017; Norga, 2011; Wiener & Pao, 2012).

A vivência da doença oncológica na infância e na adolescência obriga a inúmeras adaptações aos desafios multifacetados e persistentes da doença (Hildenbrand, Clawson, Alderfer & Marsac, 2011; Ikeda, Collins, Alvaro, Marshall, & Garg, 2006; Silva, Pires, Gonçalves & Moura, 2002). De entre estes desafios a literatura enfatiza o confronto com experiências aversivas que envolvem a exposição a hospitalizações frequentes, interrupção das rotinas diárias e dos papéis sociais e familiares, procedimentos médicos invasivos e dolorosos, períodos prolongados e intensivos de tratamento e o lidar com a incerteza quanto ao prognóstico e à potencial “ameaça” de morte (e.g., Brewer, Gleditsch, Syblik, Tietjens & Vacik, 2006; Drotar, 2006; Eilertsen, Rannestad, Indredavik & Vik, 2011; Enumo & Motta 2004; Gershon, Zimand, Lemos, Rothbaum & Hodges, 2003; Hart & Walton, 2010; Hildenbrand et al. 2011; Knops et al., 2012; Kohlsdorf, 2010; Schweitzer, Griffiths & Yates, 2012; Stuber, 2012; Webster & Skeen, 2012; Tadmor & Rosenkranz & Ben-Arush, 2012; Woodgate, Degner & Yanofsky, 2003).

A quimioterapia assume-se, neste cenário, como a principal terapêutica usada no tratamento do cancro pediátrico, associada ou não a outras intervenções clínicas (Bonassa & Santana, 2005; Cicogna et al., 2010; Izraeli & Rechavi, 2012; National Cancer Institute, 2015; Rodgers et al., 2012). Dada a natureza, longevidade e exigências do tratamento oncológico, os

agentes quimioterapêuticos podem desencadear inúmeros efeitos colaterais aversivos (e.g., imunodepressão, neutropenia, episódios febris, náusea, dor, fadiga, perda de apetite, mucosite e alterações na aparência) (e.g., Baggott, Dodd, Kennedy, Marina & Miaskowski, 2009; Brown, 2006; Bryant, 2003; Dobanovački et al., 2010; Hedström, Haglund, Skolin, & von Essen, 2003; Hockenberry, 2004; Hooke, Garwick & Gross, 2011; Kestler & LoBiondo-Wood, 2012; Miller, Jacob & Hockenberry, 2011; Rodgers et al., 2012; Wallace, Harcourt, Rumsey & Foot, 2007), assim como pesados stressores psicossociais (e.g., Brewer et al., 2006; Eilertsen et al., 2011; Gershon et al., 2003; Hart & Walton, 2010; Hildenbrand et al., 2011; Ikeda et al., 2006; Klosky et al., 2007; Kohlsdorf, 2010; Phipps, 2006; Robison et al., 2009; Schweitzer et al., 2012; Woodgate et al., 2003); e sequelas sistêmicas a médio e a longo-prazo, com implicações sobre o crescimento e o sistema orgânico (e.g., Gates & Fink, 2009; Hayat, 2013; Izraeli & Rechavi, 2012; Keene, Hobbie & Ruccione, 2012; Längler, Mansky & Seifert, 2012; Patenaude & Kupst, 2005). Este quadro, contribui para uma maior vulnerabilidade face a complicações adicionais, intercorrências no tratamento e menor qualidade de vida (Rodgers et al., 2012). Tal como preconizam Lewis, Jordens, Mooney-Somers, Smith e Kerridge (2013), poucos eventos podem causar alterações tão imprevisíveis e desafiadoras ao processo de crescimento como o diagnóstico de uma doença grave, tal como o cancro.

Como resultado das crescentes taxas de sobrevivência e da significativa interferência da doença e do tratamento oncológico nas vivências da criança e do adolescente (e seus familiares), particular ênfase é atribuída à necessidade de aumentar a sua qualidade de vida e bem-estar (Araújo, 2011; Araújo & Guimarães, 2009; Barros, 2003; Rodgers et al., 2012). Estas exigências sublinham a premência de se promover, em meio hospitalar, distintas abordagens de saúde, mais abrangentes e holísticas, que, na sequência do processo de humanização dos cuidados pediátricos (Caires & Masetti, 2015; Duarte & Noro, 2010; Esteves, Antunes & Caires, 2014), auxiliem a mitigar o sofrimento, através da criação de um ambiente hospitalar mais acolhedor e promotor do desenvolvimento em idade pediátrica.

O confronto e a adaptação à adversidade das circunstâncias desencadeadas pelo cancro exige a mobilização de estratégias de *coping* pela criança/adolescente (Aldridge & Roesch, 2007; Hildenbrand et al., 2011; Li, Chung, Ho, Chiu & Lopez, 2011), que podem ser facilitadas com a possibilidade destes pacientes continuarem a desenvolver áreas de competência e atividades de lazer, distração e ocupação em meio hospitalar (e.g., apoio educativo e psicossocial; atividades lúdicas, artísticas e recreativas de enriquecimento; brincar;

oportunidades de contacto com familiares e amigos) (Barros, 2003; Hubbuck, 2009; Kreitler, Oppenheim & Segev-Shoham, 2012; Ullán & Belder, 2008). Uma destas ações contempla a intervenção artística dos Palhaços de Hospital (PH), que, pela singularidade e particularidade do seu trabalho, têm vindo a conquistar um lugar privilegiado nos serviços pediátricos hospitalares (Esteves et al., 2014; Kreitler et al., 2012; Mansson, Elfving, Petersson, Wahl & Tuneli, 2013; Masetti, 2003, 2005, 2013; Linge, 2008, 2011, 2012, 2013), junto de populações que atravessam momentos de grande vulnerabilidade (Caires & Ribeiro, 2016).

Associado ao movimento de humanização hospitalar e das intervenções lúdicas, o trabalho artístico e profissional dos PH tem início nos anos 80 do século XX, nos EUA. No século XXI este movimento começa a disseminar-se a nível mundial, com maior crescimento entre 2005 e 2010 (Caires & Ribeiro, 2016; Masetti, 2013). Em Portugal, a primeira associação de PH profissionais - a Operação Nariz Vermelho (ONV) -, surge em 2002 e assegura, de forma contínua, um programa de intervenção dentro dos serviços pediátricos de vários hospitais portugueses (Caires & Ribeiro, 2016; Operação Nariz Vermelho, 2017).

Segundo Finlay, Baverstock e Lenton (2014), por intermédio da intervenção dos PH, os pacientes pediátricos podem, ainda que temporariamente, esquecer a situação de doença, lidar com diferentes emoções e experiências que decorrem do processo de hospitalização e experienciar o *“bright side”* que transcende a vivência hospitalar e o estar doente. Através de diferentes ferramentas artísticas, os PH contribuem para desmistificar o ambiente hospitalar e os seus intervenientes, facilitar estratégias de *coping* no confronto com a doença, mitigar aspetos negativos do processo de hospitalização, promover o empoderamento da criança/adolescente e encorajar o seu lado saudável (Caires & Ribeiro, 2016; Ford, Pratt, Tesch & Johnson, 2013; Koller & Gryski, 2008; Linge, 2013; Masetti, 2003, 2011). A presença e atuação dos PH assume-se, assim, como uma intervenção artística distrativa, com a função de alegrar o ambiente e amenizar as experiências adversas relacionadas com a hospitalização (Linge, 2013; Masetti, 2003, 2011; Masetti & Caires, 2016).

Volvidos cerca de 30 anos desde a origem dos PH, embora o seu trabalho seja equacionado de forma muito positiva, a busca de respostas às questões em torno da relevância e efeitos da intervenção do palhaço em contextos de saúde é, ainda, muito recente. A investigação científica em torno da eficácia e abrangência da intervenção dos PH tem evidenciado o seu relevante papel na promoção do bem-estar e recuperação de pacientes pediátricos (Caires & Ribeiro, 2016; Esteves, 2015; Fernandes & Arriaga, 2010a; Finlay et al.,

2014; Kumamoto, Gadelha, Monteiro, Silva, Leite & Santos, 2006; Lima, Azevedo, Nascimento & Rocha, 2009; Linge, 2011, 2012, 2013; Masetti, 1998, 2003, 2011; Motta & Enumo, 2004). No geral, a investigação realizada até à data recorre a metodologias qualitativas, centradas em dimensões específicas da atuação dos PH e tomando, geralmente, amostras de dimensões restritas (e.g., Araújo & Guimarães, 2009; Barkmann, Siem, Wessolowsk & Schulte-Markwort, 2013; Battrick, Gasper, Prudhoe & Weaver, 2007; Esteves, 2015; Kingsnorth, Blain & McKeever, 2011; Linge, 2011, 2012, 2013; Motta & Enumo, 2004; Weaver, Prudhoe, Battrick & Gasper, 2007). Embora escassos, os estudos com metodologia experimental, têm revelado a eficácia da intervenção dos PH junto de crianças submetidas a cirurgia, sugerindo aumento do seu bem-estar psicológico (Pinquart, Skolaude, Zaplinski & Maier, 2011) e redução de comportamentos desadaptativos (Meisel, Chellew, Vicens, Ferreira, Bordas & García, 2010), de ansiedade pré-operatória e de preocupações com a hospitalização (Agostini, Monti, Neri, Dellabartola, Pascalis & Bozicevic, 2013; Dionigi, Sangiorgi e Flangini, 2013; Fernandes & Arriaga, 2010a; Quiles, Cantó, Fuentes, Piñera & Marín, 2011; Vagnoli, Caprilli, Robiglio & Messeri, 2005), inclusive durante a indução anestésica (Golan, Tighe, Dobija, Perel & Keidan, 2009; Vagnoli, Caprilli & Messeri, 2010); assim como em pacientes pediátricos com incapacidades profundas (Kingsnorth, Blain & McKeever, 2011), com patologias respiratórias (Bertini, Isola, Paolone & Curcio, 2011), vítimas de abuso sexual (Ofir, Tener, Lev-Wiesel, On & Lang-Franco, 2016; Tener, Lang-Franco, Ofir & Lev-Wiesel, 2012; Tener, Lev-Wiesel, Franco & Ofir, 2010), sujeitos a procedimentos médicos invasivos (e.g., testes cutâneos de alergologia [Goldberg, Stauber, Peleg, Hanuka, Eshayek & Confino-Cohen, 2014], técnicas imagiológicas de ressonância magnética [Viggiano et al., 2015], punção venosa [Davila, Oliva, Clemens, Rodriguez, Bejarano & Ferreira, 2010], injeção intra-articular para a artrite reumatoide [Oren-Ziv, Hanuka, Rotchild, Gluzman & Uziel, 2012; Uziel, Weintraub, Rabinowicz, Hanuka, Rothschild & Kotzki, 2014], injeções de toxina botulínica [Hansen, Kibaek, Martinussen, Kragh & Hejl, 2011], inserção de cateter intravenoso [Wolyniez et al., 2013]), verificando-se, na sua generalidade, alívio da dor, medo, stresse e ansiedade.

Apesar dos resultados serem, de um modo geral, promissores, não existe à data investigação que realce os benefícios da sua intervenção na pediatria oncológica. Dúvidas subsistem também quanto aos processos que concorrem para a eficácia dos PH no aumento do bem-estar psicológico destas crianças/adolescentes e na redução das emoções negativas associadas à doença e respetivo tratamento. Vários processos poderão estar envolvidos na

eficácia dos PH: o humor, por proporcionar momentos de alegria e bem-estar; a interação PH-criança, que envolve o brincar; e/ou a distração temporária da realidade hospitalar e dos tratamentos. Adicionalmente, algumas variáveis individuais poderão estar presentes (e.g., ansiedade parental, temperamento e fadiga da criança/adolescente), as quais raramente têm sido estudadas neste âmbito e cuja exploração e identificação se julga da maior importância.

Considerando que a intervenção dos PH é uma realidade que requer uma investigação cuidada e rigorosa acerca da sua eficácia, bem como das variáveis e processos que para ela concorrem, e, em face das inúmeras questões que prevalecem no contexto específico da pediatria oncológica, a presente Tese – intitulada *“A potência do Encontro: O impacto da intervenção dos Palhaços de Hospital em crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia”* -, apresenta um conjunto de estudos desenvolvidos com o intuito de explorar o impacto dos Doutores Palhaços (DP) da ONV face ao processo de adaptação e confronto de crianças e adolescentes com doença oncológica a receber tratamento de quimioterapia em três hospitais de referência no tratamento do cancro pediátrico em Portugal, designadamente o Centro Hospitalar de S. João, o IPO do Porto e o IPO de Lisboa. O presente projeto doutoral implicou, por um lado e com recurso a metodologias de ordem qualitativa-exploratória, a análise das vivências da criança/adolescente em fase de tratamento quimioterapêutico (Estudo 1), assim como a exploração do potencial impacto da intervenção dos DP e principais reações da criança/adolescente à sua intervenção durante o processo de doença/tratamento (Estudo 2), sob o olhar dos profissionais hospitalares que acompanham quotidianamente esta realidade. Por outro lado, com um enfoque de natureza mais quantitativa, e por recurso a uma metodologia quase-experimental, procurou-se avaliar os efeitos da intervenção dos DP no estado físico e emocional das crianças e adolescentes submetidas a quimioterapia (Estudo 3).

De uma forma global, este trabalho pretende contribuir para a melhoria das práticas de intervenção recreativa junto de crianças/adolescentes com cancro, especialmente durante o processo de quimioterapia, incluindo a intervenção dos DP como uma ferramenta que promove a melhoria do ambiente hospitalar e a gestão do processo da doença, tendo em conta uma perspetiva mais humana e abrangente sobre a prestação de cuidados de saúde.

No que respeita à organização da presente Tese, esta estrutura-se em torno de duas componentes nucleares: i) a componente teórica e ii) a componente empírica. A primeira, contempla três capítulos. O primeiro capítulo procura operar um enquadramento da realidade oncológica pediátrica considerando as suas características centrais, epidemiologia, principais

tipos de neoplasias pediátricas e terapêutica ministrada, enfocando especificamente nas implicações do tratamento quimioterapêutico. O segundo capítulo centra-se na fenomenologia do cancro na infância, nomeadamente as suas implicações psicossociais e a explicitação das variáveis condicionantes e mecanismos de adaptação e de confronto da vivência da doença oncológica pediátrica, designadamente fatores associados, e que decorrem, das características da doença e do processo de tratamento, de fatores individuais da criança/adolescente e de fatores contextuais da sua realidade envolvente. O terceiro, e último, capítulo da componente teórica da Tese, versa o processo de intervenção dos Palhaços em contexto hospitalar, procurando caracterizar a perspetiva histórica do seu trabalho, elementos estruturantes da sua intervenção, evidências empíricas do seu impacto em pediatria e uma resenha do seu percurso no cenário português, encetando o histórico, objetivos, missão e âmbito de atuação da primeira associação de PH profissionais a trabalhar em Portugal – a ONV.

A segunda componente da presente Tese, de ordem empírica, abarca 2 capítulos. O quarto capítulo integra os objetivos, questões de investigação e caracterização dos estudos empíricos realizados ao longo do programa doutoral. O quinto capítulo refere-se à descrição dos resultados e discussão dos três estudos empíricos conduzidos. O Estudo 1 pretendeu analisar, na ótica dos profissionais de oncologia pediátrica, as repercussões psicossociais da doença oncológica nas crianças/adolescentes, concretamente no que se refere à etapa de tratamento de quimioterapia. O Estudo 2, teve como objetivo analisar o contributo percebido pelos profissionais de oncologia pediátrica relativamente à intervenção dos DP para a promoção do bem-estar das crianças/adolescentes com doença oncológica, especificamente o seu contributo na gestão do processo de doença/tratamento, assim como a identificação das principais reações das crianças/adolescentes face à sua intervenção. O Estudo 3, que se assume como o estudo empírico principal, teve por base a avaliação dos efeitos da intervenção dos DP, no estado físico e emocional de crianças e adolescentes submetidos a quimioterapia ambulatorial, assim como a análise de potenciais preditores individuais dos estados físicos e emocionais destas crianças e adolescentes.

Por último, no que respeita ao sexto capítulo, alusivo à conclusão geral da presente Tese, procede-se à integração dos resultados obtidos nos diferentes estudos, tecendo-se os principais contributos que deles emergem a nível teórico e empírico. Salientam-se, ainda, as potencialidades e limitações do trabalho desenvolvido, assim como sugestões para estudos futuros neste domínio.

PARTE I.

COMPONENTE TEÓRICA

E SPECIFICIDADES DO CANCRO EM IDADE PEDIÁTRICA: CONSIDERAÇÕES GERAIS EM TORNO DA DOENÇA E DO TRATAMENTO

“A oncologia pediátrica não pode ser vista como um tabu. É habitual que as pessoas se sintam reticentes e incomodadas com este assunto, mas o cancro é uma realidade, não deve ser ignorada, deve ser encarada.”

(Castro, 2011)

1. Cancro pediátrico: considerações gerais

Proveniente do termo grego *karkinos* de Hipócrates¹ (Dobanovački et al., 2010; Lamas, Marcos, Simões, Ribeiro, Silva & Amorim, 2015), o cancro corresponde a um conjunto de doenças com distintas morfologias, manifestações clínicas e prognósticos (Méndez, Orgilés, López-Roig & Espada; 2004; Silva, 1999). As diferentes malignidades variam de acordo com o tipo histológico, local do tumor primário, etnia, sexo e idade (INCA, 2009), podendo ser denominadas de carcinomas (localizadas no tecido epitelial), sarcomas (com incidência no tecido conjuntivo), linfomas (presentes nas células linfoides) e leucemias (com ação nas células sanguíneas) (Lamas et al., 2015).

O cancro resulta do crescimento de um tecido novo, denominado neoplasia, cuja progressão deriva de uma série de acumulações genéticas e epigenéticas influenciadas por fatores do meio ambiente (Dobanovački et al., 2010; Nise, Falaturi & Erren, 2010). Estas alterações originam a proliferação desordenada e descontrolada de células anormais, que adquirem um fenótipo que lhes fornece vantagem de sobrevivência face às células normais (American Cancer Society, 2011; Davidoff, 2010; Haagedoorn, Oldhoff, Bender, Clarke & Sleijfer, 1994), invadindo tecidos vizinhos e podendo metastizar, despoletando novos focos tumorais (Méndez et al., 2004; Lamas et al., 2015).

As neoplasias pediátricas são distinguidas das malignidades na idade adulta (Bleyer & Barr, 2007; Higginson, Muir & Muñoz, 1992; Murphy, Bithell, Stiller, Kendall & O’Neill, 2013;

¹ Pensa-se que Hipócrates (século IV a.c.), denominado pai da medicina, terá sido o responsável pela adoção deste termo para designar lesões tumorais cuja forma lembraria um caranguejo, com as suas múltiplas patas.

Petrilli, Carneiro Júnior, Cypriano, Angel & Toledo, 1997; Pollock & Knudson, 2006). Enquanto os tumores nos adultos podem ser de origem epitelial e de evolução lenta - como resultado de um processo biológico continuado no qual interagem fatores exógenos e endógenos que colocam a pessoa num quadro de maior suscetibilidade face à doença -, a maior parte das causas dos tumores pediátricos permanece desconhecida (Brown, 2006; Gurney, Smith & Bunin, 1999). Nesta faixa etária, os fatores ambientais exercem pouca ou nenhuma influência (Malogolowkin, 2006). Normalmente, estes tumores surgem em tecidos e órgãos que se desenvolvem mais rapidamente durante a embriogénese e no período pós-natal, sendo provável que a maioria dos cancros em crianças resulte de infelizes “acidentes” de desenvolvimento que podem ocorrer primeiramente na vida intrauterina (Izraeli & Rechavi, 2012). No entanto, alguns estudos sinalizam como potenciais fatores de risco a predisposição genética, a exposição precoce ou tardia a doenças infecciosas, radiações, raça, etnia ou outros fatores ambientais (Bjørge, Cnattingius, Lie, Tretli & Engeland, 2008; Botto et al., 2013; Ghosh et al., 2013; Howard et al., 2007; Murphy et al., 2013; Orbach et al., 2013; Patenaud, 2003; Pizzo & Poplack, 2011; Scheurer, Lupo & Bondy, 2015; Simpson, Smith, Ansell & Roman, 2007).

Sabe-se, ainda, que, do ponto de vista clínico, estes tumores apresentam menores períodos de latência, ou seja, em geral, crescem rapidamente, são mais agressivos e têm maior potencial de disseminação (Izraeli & Rechavi, 2012). Porém, em regra, respondem melhor ao tratamento (Costa & Lima, 2002; Gurney et al., 1999; Helman & Malkin, 2001; Malogolowkin, 2006) e apresentam altas taxas de cura (Chavan, 2010). Embora as taxas de sobrevivência tenham melhorado substancialmente ao longo das últimas décadas (Brito, 2017; Kaatsch, 2010; Marques, 2017; Pritchard-Jones, Kaatsch, Steliarova-Foucher, Stiller, & Coebergh, 2006; Pritchard-Jones & Hargrave, 2014), a sua incidência ou se manteve estável ou aumentou ligeiramente (Farinha, 2017; Ward et al., 2014), permanecendo a etiologia da maioria dos cancros infantis, em grande parte, desconhecida (Linabery & Ross, 2007).

2. Epidemiologia do cancro pediátrico

Os tumores em idade pediátrica representam aproximadamente 2% de todas as neoplasias malignas (Connolly, Drubach & Treves, 2002; Davidoff, 2010; Gatta, Capocaccia, Coleman, Ries & Berrino, 2002; Scheurer et al., 2015). As taxas de incidência global variam entre 100 a 180 novos casos de cancro por milhão de crianças e 210.42 por milhão de

adolescentes com idades entre os 15 e os 19 anos, apresentando, desde meados do século passado, um aumento das taxas de incidência ao longo do tempo (Davidoff, 2010; Brito, 2017; Li, Thompson, Miller, Pollack, & Stewart, 2008; Michaud, Suris, & Viner, 2007; Steliarova-Foucher, Stiller, Lacour & Kaatsch, 2005). Verifica-se maior prevalência entre crianças nos três a quatro primeiros anos de vida, uma vez que neste período o desenvolvimento ocorre de forma mais rápida, diminuindo lentamente até aos nove anos de idade (Brito, 2017; Reaman & Bleyer, 2002). A incidência volta a aumentar de forma constante ao longo da adolescência, criando um segundo pico da doença (Brito, 2017; Davidoff, 2010; Dobanovački et al., 2010).

Apesar das notáveis taxas de cura a nível mundial, o cancro ainda é a principal causa de morte não-acidental em crianças, entre o período neonatal e os 15 anos de idade (Brown, 2006; Gurney & Bondy, 2003; Izraeli & Rechavi, 2012; Siegel, King, Tai, Buchanan, Ajani & Li, 2014; Siegel, Naishadham & Jemal, 2013; Ward, 2000). Nos Estados Unidos, cerca de 15.780 cancros são diagnosticados anualmente em indivíduos com idade inferior a 20 anos. Estima-se a probabilidade de 0.24% de uma criança vir a desenvolver cancro antes dos 15 anos de idade (1 em 408 crianças) e 0.35% antes dos 20 anos (1 em 285) (Musselman et al., 2014). Baseados nas estatísticas do cancro em idade pediátrica da *American Cancer Society*, referentes ao ano de 2014, Ward e coautores (2014) sinalizam a leucemia linfoblástica aguda (26%), os tumores do cérebro e do sistema nervoso central (SNC) (21%), os neuroblastomas (7%) e os linfomas não Hodgkin (6%), como os cancros mais comuns em crianças entre os 0 e os 14 anos. Linfomas de Hodgkin (15%), carcinomas da tiroide (11%), tumores do cérebro e do SNC (10%) e tumores das células germinativas testiculares (8%), representam os quatro tipos de cancro mais comumente diagnosticados em adolescentes. As taxas de mortalidade diminuíram 1.3% ao ano para todas as neoplasias e 3.0% para as leucemias (*Centers for Disease Control and Prevention*, 2007).

No panorama europeu, os maiores grupos de diagnóstico de cancro pediátrico até aos 15 anos de idade referem-se às leucemias (34%), tumores cerebrais e do SNC (23%) e linfomas (12%). Os diagnósticos individuais mais frequentes são a leucemia linfoblástica aguda, o astrocitoma, o neuroblastoma, o linfoma não-Hodgkin e o nefroblastoma ou tumor de Wilms (Steliarova-Foucher et al., 2005). A mortalidade diminuiu de forma constante na maioria dos países europeus, registando-se um aumento médio das taxas de sobrevivência, em 5 anos, de 3% ao ano (Bosetti et al., 2010; Gatta et al., 2014).

2.1. Dados epidemiológicos do cancro pediátrico em Portugal

No que se reporta ao cenário português, os tumores malignos instituem-se como a segunda causa de morte (INE, 2014), tratando-se de uma doença com forte impacto social, não só pela elevada incidência e mortalidade, mas também pelos enormes recursos envolvidos na sua prevenção, tratamento e reabilitação (Pinheiro et al., 2002).

A realidade nacional, em termos de incidência de cancro e sua distribuição, é operacionalizada com a publicação de Registos Oncológicos Nacionais (RON), que compilam e divulgam os dados dos Registos Oncológicos Regionais (ROR) do Norte (RORENO), Centro (ROR-Centro), Sul (ROR-Sul) e Açores (RORA) (Limbert, 2008). Estes registos de âmbito nacional permitem um melhor conhecimento sobre os padrões de incidência e distribuição da doença oncológica, constituindo uma base de trabalho indispensável à elaboração de políticas de saúde para a área da oncologia (Carrito, 2014), bem como a avaliação da distribuição de recursos e investimento (Silva, Pontes & Ramos, 2014).

A publicação mais recente do RON data de 2014, tendo como base a compilação de elementos nacionais do cancro referentes ao ano de 2008. Tomando os dados divulgados, foram diagnosticados 43.312 novos casos de cancro em Portugal, a que correspondeu uma taxa de incidência global de 410 casos por 100.000 habitantes/ano. Especificamente em relação à população pediátrica (<1 ano - 19 anos), foram identificados 359 casos, com maior incidência na faixa etária 15-19 anos, em ambos os sexos. Relativamente aos tipos mais frequentes de cancro, destacam-se os linfomas, as leucemias e os tumores do cérebro e do SNC (RON, 2014).

Para Caldas (2014), pela particularidade dos tumores pediátricos, os dados fornecidos pelos RON são, para a pediatria, pouco informativos, pouco específicos e não adaptados à realidade deste grupo etário. Regista-se a diluição das taxas de incidência pediátricas nas estatísticas dos adultos, apresentando-se agrupadas de forma desajustada em relação à especificidade das neoplasias pediátricas e, portanto, muito difíceis de operacionalizar (Caldas, 2014; ROR-Sul, 2010). Tendo por base estas limitações foi criado, em novembro de 2011, o Registo Oncológico Pediátrico Português (ROPP), visando a elaboração de uma base de dados nacional única e adequada à pediatria oncológica, que permitisse registar todos os casos de doentes com idade inferior a 18 anos. Apesar dos avanços do ROPP, não foram ainda divulgados elementos conclusivos do cancro pediátrico a nível nacional (Miranda, 2017).

Até ao momento, estão disponíveis apenas duas publicações com dados específicos do cancro pediátrico em Portugal. A primeira - com dados sobre incidência, sobrevivência e mortalidade em idade pediátrica -, foi editada pelo ROR-Sul em 2010. Tais dados referem-se a crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 14 anos, registadas no ROR-Sul, no período entre 1998 e 2002. Neste intervalo de tempo foram diagnosticados 619 casos de tumores malignos. Considerando ambos os sexos, as leucemias (27%), os tumores do SNC (22%) e os linfomas (16%) são as neoplasias mais frequentes, representando cerca de 65% da incidência analisada (ROR-Sul, 2010). Uma segunda publicação, de carácter mais breve e informativo, foi elaborada pelo ROENO em 2011. Os elementos deste registo operam uma caracterização dos tumores infantis entre 1997 e 2006 na região norte de Portugal. No período em análise, foram diagnosticados 845 novos casos de tumores em crianças com menos de 15 anos. Destes, 475 ocorreram em crianças do sexo masculino (56.2%). Os três principais tipos de tumores foram leucemias (27%), tumores do cérebro e do SNC (22%) e linfomas (14%). Os indicadores de maior incidência salientaram-se em torno do grupo etário 1-4 anos. A taxa de incidência bruta global, no período considerado, foi de 150.5 novos casos/1.000.000 crianças/ano, e a taxa de sobrevivência global de 76.6% (ROENO, 2011).

3. Principais tipos de neoplasias pediátricas

A Classificação Internacional do Cancro Pediátrico (ICCC-3 - International Classification of Childhood Cancer, 3rd Edition) institui-se como a proposta de referência para a categorização das doenças oncológicas na infância (Foucher, Stiller, Lacour & Kaatsch, 2005). A ICCC-3 apresenta uma estrutura hierárquica onde se agrupam os tumores em 12 grandes grupos histológicos, que se dividem em 47 subgrupos, tal como apresenta o Quadro 1.

Quadro 1. *Classificação Internacional do Cancro Pediátrico (ICCC-3)* (Foucher et al., 2005)

I. Leucemias, doenças mieloproliferativas e mielodisplásicas

- a. Leucemias linfoides
- b. Leucemias mieloides agudas
- c. Doenças mieloproliferativas crónicas
- d. Síndrome mielodisplásico e outras doenças mieloproliferativas
- e. Outras leucemias especificadas e não especificadas

II. Linfomas e tumores do retículo endotelial

- a. Linfomas de Hodgkin
 - b. Linfomas não-Hodgkin
 - c. Linfoma de Burkitt
-

-
- d. Neoplasias linforreticulares diversas
 - e. Linfomas não especificados

III. SNC e outros tumores intracranianos e intra-espinais

- a. Ependimomas e tumor do plexo coróide
- b. Astrocitomas
- c. Tumores Intracranianos e intra-espinais embrionários
- d. Outros gliomas
- e. Outras neoplasias intracranianas e intra-espinais especificadas
- f. Outras neoplasias intracranianas e intra-espinais não especificadas

IV. Neuroblastoma e outros tumores dos nervos periféricos

- a. Neuroblastoma e ganglioneuroblastoma
- b. Outros tumores de células nervosas periféricas

V. Retinoblastoma

VI. Tumores renais

- a. Nefroblastoma e outros tumores renais não epiteliais
- b. Carcinomas renais
- c. Tumores renais malignos não especificados

VII. Tumores hepáticos

- a. Hepatoblastoma
- b. Carcinomas hepáticos
- c. Tumores hepáticos malignos não especificados

VIII. Tumores ósseos malignos

- a. Osteosarcomas
- b. Condrosarcomas
- c. Tumor de Ewing e sarcomas ósseos relacionados
- d. Outros tumores ósseos malignos especificados
- e. Tumores ósseos malignos não especificados

IX. Sarcomas dos tecidos moles e de outros tecidos extraósseos

- a. Rabdomiossarcomas
- b. Fibrossarcomas, tumores da bainha dos nervos periféricos e outras neoplasias fibrosas
- c. Sarcoma de Kaposi
- d. Outros sarcomas dos tecidos moles especificados
- e. Sarcomas dos tecidos moles não especificados

X. Tumores das células germinativas, gónadais e do trofoblasto

- a. Tumores intracranianos e intra-espinais das células germinativas
- b. Tumores malignos das células germinativas extracranianas e extragonadais
- c. Tumores malignos das células germinativas gonadais
- d. Carcinomas gonadais
- e. Outros e tumores malignos gonadais não especificados

XI. Outras tumores malignos epiteliais e melanomas malignos

- a. Carcinomas adrenocorticais
- b. Carcinomas da tiróide
- c. Carcinomas da nasofaringe
- d. Melanomas malignos
- e. Carcinomas da pele
- f. Outros e carcinomas não especificados

XII. Outros tumores malignos não especificados

- a. Outros tumores malignos especificados
 - b. Outros tumores malignos não especificados
-

Os tumores hematológicos, que englobam as leucemias e os linfomas, correspondentes aos grupos histológicos I e II da ICC-3, constituem a tipologia de câncros pediátricos mais prevalente (Brito, 2017; Foucher et al., 2005). São denominados de “tumores líquidos” e têm a sua génese no sangue, medula óssea ou no sistema linfático. Os restantes tipos de cancro

infantil (e.g., SNC, renais, hepáticos, ósseos, ...), compreendidos entre os grupos histológicos III e XII da ICCC-3, têm a sua localização em tecidos e órgãos, e constituem o grupo denominado de “tumores sólidos” (Araújo, 2011; Foucher et al., 2005; INCA, 2011, National Cancer Institute, 2015).

Nesta revisão, opera-se uma abordagem e caracterização dos três tipos de cancro mais frequentemente diagnosticados na faixa etária pediátrica, considerando a sua ordem de prevalência, designadamente: leucemias, neoplasias do SNC e linfomas.

3.1. Leucemias

As leucemias representam o grupo histológico I da ICCC-3, denominado leucemias, doenças mieloproliferativas e mielodisplásicas (Foucher et al., 2005). Este grupo de neoplasias corresponde a um leque heterogéneo de doenças, biológica e clinicamente diversas, que afetam a produção de glóbulos brancos (Brown, 2006; Granowetter, 1994; Greaves & Alexander, 1993). São caracterizadas por infiltração de células neoplásicas do sistema hematopoiético na medula óssea, no sangue e noutros tecidos (Sánchez, Ortega & Barrientos, 2007). Podem ser classificadas como linfoides (cancro da medula óssea ou das células brancas do sangue) ou mieloides (cancro dos tecidos sanguíneos que não incluem os linfoblastos) (Brown, 2006; Granowetter, 1994) e assumir uma evolução clínica de carácter agudo ou crónico (Araújo, 2011). A leucemia linfoblástica aguda (LLA) é a neoplasia maligna mais comum na infância (Brito, 2017; Granowetter, 1994), representando cerca de 75% das leucemias pediátricas (Esparza & Sakamoto, 2005; Marques, 2017), seguida da leucemia mieloblástica aguda (LMA), com 15 a 20% dos casos (Bortolheiro & Chiattoni, 2008; Marques, 2017). As formas crónicas de leucemia na criança correspondem apenas a 3% de todas as leucemias (ROR-Sul, 2010). A taxa de incidência da LAA nos Estados Unidos é de cerca de 3.4 casos por 100.000 indivíduos com menos de 15 anos de idade. O pico de incidência da LLA ocorre em idade pré-escolar, mais especificamente entre os 2 e os 6 anos (Brown, 2006; D'Angio & Vietti, 2001), sendo mais prevalente no sexo masculino (Woodruff et al., 2004). A incidência da LMA é bastante menos significativa do que a LLA, mas tem tendência a ser mais prevalente durante a adolescência (Brito, 2017; Brown, 2006).

Em Portugal, a incidência global das leucemias é baixa, situando-se em torno de 47.48 casos por milhão (ROR-Sul, 2010). No entanto, este é o tumor pediátrico mais prevalente, sendo

responsável por cerca de 27% do total de tumores malignos. A LLA é o tipo de leucemia mais frequente e representa 74% das leucemias diagnosticadas. Em relação às taxas específicas, as mais elevadas ocorrem no grupo etário 1-4 anos. As taxas de sobrevivência das leucemias variam de acordo com os diferentes tipos da doença, oscilando entre 56% e 90% (ROR-Sul, 2010).

O tratamento da leucemia tipicamente inclui a administração de ciclos de quimioterapia sistemáticos através de injeção intramuscular, intravenosa ou intratecal (injeção direta na medula espinal/fluido espinal) ou por via oral. Adicionalmente, para os casos de LMA em situação de remissão da doença, é ainda recomendado transplante de medula óssea (Brown, 2006).

3.2. Tumores do SNC

Este grupo de tumores corresponde ao grupo histológico III da ICCC-3, envolvendo tumores do SNC e outros tumores intracranianos e intra-espinais (Foucher et al., 2005). Cerca de 8 a 15% das neoplasias pediátricas são representadas por este grupo, o que o torna o tumor sólido mais comum na faixa etária pediátrica (Little, 1999; Ries, 1999), cujo pico de incidência se situa em torno da primeira década de vida da criança (Caran, Luisi & Pires, 2013), mais especificamente entre os 3 e os 9 anos, embora possam ocorrer em qualquer idade (Brown, 2006).

As neoplasias do SNC são o segundo tipo de cancro pediátrico mais frequente, com cerca de 19 a 27% de representatividade nos países desenvolvidos, e assumem-se como a principal causa de morte por cancro em crianças (Gurney et al., 1999; Little, 1999; National Cancer Institute, 2015). De natureza complexa, são geralmente classificadas de acordo com a sua morfologia celular e grau de malignidade (Collins, 2004), tendo sido objeto de várias modificações ao longo dos anos (Louis et al., 2007; Rousseau, Mokhtari & Duyckaerts, 2008). O prognóstico da doença encontra-se dependente do local do tumor, da quantidade de infiltração no SNC e do subtipo histológico (Brown, 2006).

A maioria dos tumores do SNC surge a partir de células gliais, sendo amplamente categorizados como “gliomas”. Embora muito raros em crianças, podem também surgir nas estruturas que envolvem o cérebro - meninges cranianas, na espinal medula e nas meninges espinais ou em nervos periféricos (Baldwin & Preston-Martin, 2004; Preston-Martin, Munir &

Chakrabarti, 1996). Os astrocitomas são responsáveis por 52% dos tumores do SNC na infância, seguidos dos tumores embrionários ou meduloblastomas que representam 21%, outros gliomas 15% e ependimomas 9% (Gurney et al., 1999; Nacional Cancer Institute, 2015).

Em Portugal, os tumores do SNC são o segundo grupo de neoplasias mais frequentes na infância, com uma representatividade de 22% do total de casos diagnosticados (ROR-Sul, 2010). O astrocitoma é o tumor mais frequente (53%), seguido do tumor embrionário intracraniano e intramedular (14%), com exceção do grupo etário inferior a 1 ano, onde o ependimoma é o segundo tumor mais frequente. Em relação às taxas de incidência específicas, as mais elevadas ocorrem no grupo com idade inferior a 1 ano, para o sexo feminino, seguidas do grupo etário dos 10-14 anos, no sexo masculino. As taxas de sobrevivência das neoplasias do SNC variam de acordo com a histologia do tumor, oscilando entre 41% e 88% (ROR-Sul, 2010).

A remoção cirúrgica corresponde à modalidade de tratamento mais utilizada nos casos de tumores do SNC. No entanto, alguns tumores não podem ser removidos, uma vez que a área em que se encontram afeta funções vitais. Tumores que têm a possibilidade de recorrência, requerem a indução de radioterapia e de quimioterapia, de forma isolada ou combinada (Brown, 2006).

3.3. Linfomas

Os linfomas representam o grupo histológico II da ICCC-3, designado por linfomas e tumores do retículo endotelial (Foucher et al., 2005). Correspondem ao terceiro tipo de cancro mais comum em crianças até aos 15 anos de idade, representando cerca de 20% das neoplasias pediátricas (Bradley & Cairo, 2008). São considerados neoplasias de linfócitos, com origem no sistema linfático (Araújo, 2011), sendo caracterizados por aumento ganglionar, denominado adenomegalia (INCA, 2011). Estes cancros crescem e metastizam rapidamente (Brown, 2006).

Existem dois tipos principais de linfomas: LH e LNH. Os LH representam aproximadamente 10 a 12% dos linfomas malignos e os LNH 7% (Adami, Hunter & Trichopoulos, 2008; Bradley & Cairo, 2008). Os LNH correspondem a um grupo heterogéneo com vários tipos histológicos, sendo o Linfoma de Burkitt o mais comum (Marques, 2017; Brown, 2006; Ries, 1999). As taxas de cura para os LH são bastante mais significativas do que para os LNH (Brown, 2006).

Na população pediátrica portuguesa, os linfomas representam o terceiro grupo de tumores mais frequentes, com cerca de 16% do total de tumores. As taxas de incidência específicas são mais elevadas no grupo etário dos 10-14 anos. O tipo histológico mais frequente é o LH, seguido pelo Linfoma de Burkitt e pelo LNH. O prognóstico dos linfomas é variável em função do sexo e do tipo de tumor e a sobrevivência relativa observada varia entre 86% e 100% (ROR-Sul, 2010).

O tratamento dos linfomas inclui quimioterapia administrada por injeção intratecal. Para crianças com comprometimento do SNC, a radioterapia cranial ou cranio-espinhal é frequentemente aplicada (Brown, 2006).

4. Terapêutica do cancro pediátrico

O notável progresso no tratamento do cancro infantil ao longo dos últimos 50 anos é frequentemente citado como uma das principais conquistas da medicina moderna, na medida em que tratamentos eficazes têm sido identificados para doenças anteriormente incuráveis (Butler & Haser, 2006; Mulrooney et al., 2008; Norga, 2011; Phipps, 2005; Ward et al., 2014). Tomadas como um grupo de doenças universalmente fatais até à década de 1950, as neoplasias da infância estão agora com taxas de sobrevivência, em 5 anos, entre 75% e 80% nos países desenvolvidos, quando diagnosticadas precocemente e se tratadas em centros especializados (Costa & Lima, 2002; Dobanovački et al., 2010; Gatta et al., 2002, 2005; Hayat, 2012; Jemal et al., 2009; Kohlsdorf, 2010; Pui, Gajjar, Kane, Qaddoumiv & Pappo, 2011; Ries, 1999; Ries et al., 2005; Smith et al., 2010; Ward et al., 2014). No entanto, a sobrevivência varia de acordo com múltiplos aspetos, nomeadamente o tipo, a localização do tumor, a idade e o sexo do paciente (American Cancer Society, 2012; Johnston, Lightfoot, Simpson & Roman, 2010). A maior parte deste progresso resulta da aplicação e estudo empírico de protocolos de tratamento desenvolvidos no âmbito da colaboração de consórcios de investigação clínica (Duarte, 2016; Miranda, 2017; Phipps, 2005). Estes conduziram a uma maior compreensão da genética e dos eventos epigenéticos na patogénese e progressão das neoplasias humanas, incluindo as da infância (Davidoff, 2010; Norga, 2011; Siegel et al., 2013). Avanços significativos têm sido conseguidos com recurso à combinação de agentes quimioterapêuticos, introdução de tratamentos multimodais, transplantação de medula óssea e de células estaminais e de terapêuticas mais direcionadas a tumores específicos, que fornecem uma base racional para a

estratificação do tratamento (Mulrooney et al., 2008; Norga, 2011; Ward et al., 2014). A par deste progresso tem-se registado um outro domínio de expansão impulsionado pelo advento da medicina complementar e alternativa (Evans, Cousins & Zeltzer, 2012; Längler, 2012). Para que este desenvolvimento seja sustentado e renovado, novos paradigmas de tratamento devem ser promovidos no sentido de uma maior compreensão dos processos moleculares envolvidos em diferentes tipos de cancro pediátrico, diminuição dos níveis de toxicidade e aumento das taxas de sobrevivência (Smith et al., 2010; Varmus, 2006).

O tratamento de crianças com cancro é uma das mais complexas práticas em pediatria. Em face da suspeita de cancro, os pacientes são encaminhados para centros hospitalares especializados. O processo de diagnóstico envolve a intervenção de uma equipa multidisciplinar que analisa a patologia e histologia do tumor, delimita o protocolo de tratamento e avalia a probabilidade de recorrência da doença e os seus efeitos a médio e longo prazo (Brown, 2006; Dobanovački et al., 2010). Os avanços no campo da oncologia pediátrica têm permitido um tratamento mais orientado e individualizado, de acordo com as especificidades do indivíduo, tais como condição física, diagnóstico, fase, estágio e nível de risco da doença (Bleyer, 2003; Caran, Luisi & Pires, 2013; Santos, Crespo, Canavarró & Pinto, 2014).

Considerando a gravidade das doenças malignas na infância, a terapêutica ministrada envolve programas multidisciplinares. As principais modalidades de tratamento clínico incluem cirurgia, quimioterapia, radioterapia, imunoterapia e transplante de medula óssea e de células estaminais (Brown, 2006; Méndez et al., 2004; National Cancer Institute, 2015; Sousa, 2004). Cada uma delas tem objetivos específicos e podem ser utilizadas de forma isolada ou em combinações sucessivas. A sua combinação é denominada de terapia multimodal e tem sido responsável pela melhoria das taxas de sobrevivência de crianças com cancro (Araújo, 2011; Dobanovački et al., 2010; Izraeli & Rechavi, 2012; Pinkerton, Shankar & Matthay, 2007). A título ilustrativo, em algumas neoplasias (e.g., leucemias e linfomas não Hodgkin), o tratamento apenas com quimioterapia obtém altas taxas de cura. Nos tumores sólidos pequenos e localizados (e.g., sarcomas de baixo grau e neuroblastomas), a cirurgia pode ser suficiente para o controlo da doença. Nos tumores sólidos de alto grau e metastáticos (e.g., rabdomyosarcomas, osteossarcomas e neuroblastomas) e no linfoma de Hodgkin é necessária quimioterapia associada a tratamento de controlo local, com cirurgia e radioterapia (Caran et al., 2013; Chabner, 2010).

As distintas modalidades terapêuticas podem, no entanto, resultar em toxicidades agudas e em sequelas sistêmicas a longo prazo (Hayat, 2013; Längler et al., 2012). Embora as crianças tolerem a toxicidade dos tratamentos melhor do que os adultos, são mais vulneráveis aos seus efeitos tardios, tais como os efeitos sobre o crescimento, o sistema endócrino, a fertilidade, o miocárdio, a função neurocognitiva e a ocorrência de tumores secundários (Bonassa & Santana, 2005; Butler & Haser, 2006; Butler & Mulhern, 2005; Gates & Fink, 2009; Izraeli & Rechavi, 2012; Jenkins, 2013; Keene et al., 2012; Kurmasheva & Houghton, 2007; Malagutti & Roehrs, 2012; Oberfield & Sklar, 2002; Patenaude & Kupst, 2005; Sá, Gomes, Silva, Sá & Filho, 2009).

4.1. Tratamento quimioterapêutico das neoplasias pediátricas

Dada a sensibilidade da maioria das doenças malignas à quimioterapia, esta é a principal terapêutica usada no tratamento do cancro pediátrico (Bonassa & Santana, 2005; Cicogna et al., 2010; Izraeli & Rechavi, 2012; Lemos, Lima & Mello, 2004; Rodgers et al., 2012). As drogas citostáticas, comumente denominadas de “quimioterapia antineoplásica”, foram introduzidas no início dos anos 60, tendo como objetivo a interrupção da proliferação de células cancerígenas (Dragone, 2009; Pinkerton et al., 2007), atuando em diversas etapas do metabolismo celular (Costa & Lima, 2002).

Estas podem ser usadas de forma isolada ou combinada, podendo ainda ser complementadas com outras abordagens terapêuticas (e.g., radioterapia e cirurgia) (Cicogna et al., 2010; National Cancer Institute, 2015). A estrutura do tratamento tem sempre por base diretrizes de protocolos internacionais, os quais padronizam o tratamento tendo em conta a sua eficácia em ensaios clínicos, para pacientes com o mesmo tipo e estágio de cancro (cancer.net, 2013; Maia, 2010).

A quimioterapia pode ser empregue com objetivos curativos ou paliativos, dependendo do tipo de tumor, extensão da doença e condição física do paciente (Collet, Oliveira & Vieira, 2010). A quimioterapia curativa visa a erradicação de evidências da neoplasia, enquanto a paliativa tem por finalidade melhorar a qualidade de vida do paciente, minimizando os sintomas decorrentes da proliferação tumoral e ampliando o tempo de vida (Fonseca et al., 2000).

O primeiro protocolo de tratamento prescrito é denominado de “tratamento de primeira linha”. Caso este tratamento não produza os efeitos desejáveis, ocorrendo uma recaída da

doença ou provoque graves efeitos secundários, é prescrito um protocolo de quimioterapia diferente, denominado de “tratamento de segunda linha” (cancer.net, 2013; Maia, 2010). Em alguns casos, o paciente poderá ainda ser candidato a um “tratamento de terceira linha” ou a ciclos adicionais de tratamento (cancer.net, 2013). Quando vários protocolos são utilizados e a neoplasia permanece resistente, pode ser diagnosticada “doença refratária” e instituído o início de tratamento paliativo (Maia, 2010). A Organização Mundial de Saúde (2017) considera que os cuidados paliativos representam uma abordagem que proporciona a melhoria da qualidade de vida do paciente e dos seus familiares, dado que a doença deixou de responder ao tratamento curativo. Nesta etapa, a intervenção efetuada consiste na prevenção e alívio do sofrimento, avaliação e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psíquicos e espirituais. Numa extensão da filosofia dos cuidados paliativos para adultos, os cuidados paliativos pediátricos têm como centro o paciente pediátrico e a sua família, no decurso de uma doença considerada potencialmente fatal (*life threatening*) ou limitante (*life limiting*) (Friedrichsdorf & Zeltzer, 2012). Porém, ao contrário do adulto, a criança e o adolescente apresentam especificidades únicas relacionadas com o desenvolvimento, maturidade biológica e emocional, e aspetos psicossociais (Mendes, Silva & Santos, 2012). Limitar os cuidados paliativos aos doentes terminais é, à luz dos conhecimentos atuais, uma visão redutora correndo-se o risco de atuação tardia e menos eficaz (Michelson & Steinhorn, 2007; Baker *et al.*, 2008). Neste sentido, a abordagem paliativa programa-se desde o diagnóstico, de forma personalizada, multidisciplinar e holística, com vista à melhoria da qualidade de vida, tanto da criança/adolescente como da sua família, seguindo toda a trajetória da doença (Friedrichsdorf & Zeltzer, 2012). Considerando o caráter complexo desta situação clínica, é realizada uma abordagem interdisciplinar pelo Serviço/Equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos, contemplando uma avaliação sistémica seguida de permanente monitorização (e.g., evolução da doença e controlo da intensidade dos sintomas, impacto emocional e limitação nas atividades da vida quotidiana) (Sousa, 2012).

Os agentes quimioterapêuticos são administrados por via oral ou por injeção endovenosa, subcutânea, intramuscular ou de punção lombar (Brown, 2006; Lemos *et al.*, 2004), ao longo de ciclos de tratamento. A estes segue-se um período de repouso, para que o organismo se recupere da toxicidade e seja submetido a uma nova fase de tratamento (Araújo, 2011; Maia, 2010). A título ilustrativo, no caso particular das neoplasias hematológicas, o esquema de tratamento quimioterapêutico tem início com a denominada “fase de indução de remissão”. Esta primeira etapa tem como objetivo destruir as células cancerígenas e restaurar a

hematopoiese normal, de forma a que o cancro entre em remissão. Segue-se a “etapa de consolidação” ou “de pós-remissão”, que consiste num período de tratamentos intensivos com o objetivo de destruir células residuais e prevenir o risco de aparecimento de células malignas indetetáveis. Por último, é efetuada a “terapia de manutenção” que ocorre em situação de remissão da doença, com o objetivo de destruir as últimas células residuais leucémicas. Nesta fase são administradas doses mais baixas de fármacos com intervalos de tempo maiores entre aplicações, que poderão decorrer durante 24 a 36 meses após remissão da doença (Albano, Stork, Greffe, Odom & Foreman, 2003; Araújo, 2011; Bonassa & Gato, 2012; Sánchez et al., 2007).

Para a administração deste tipo de tratamento, o internamento, correspondia à indicação mais comum. Mais recentemente, tendo em conta o enfoque dado à “desospitalização”, e sempre que a condição clínica da criança assim o permita, a quimioterapia é realizada em serviço ambulatorial, em regime de hospital de dia (Costa & Lima, 2002), ao qual acrescem numerosos cuidados em casa (Méndez et al., 2004). Alguns tipos de cancro infantil são tratados exclusivamente em ambulatório, sendo o internamento hospitalar indicado para a intervenção e estabilização de quadros mais complexos que derivam das exigências da doença/tratamento (Gomes, Collet & Reis, 2011; Melo & Valle, 2010).

Por não possuir especificidade, a quimioterapia destrói indistintamente células neoplásicas e normais, produzindo complicações agudas ou crónicas (Malagutti, 2011; Marques, 2004). Os efeitos secundários mais comuns do tratamento quimioterapêutico associam-se a imunodepressão², neutropenia³, episódios febris, alopecia (queda de cabelo), náuseas e vômitos, dor, mucosite⁴, obstipação, fadiga, insónia, mal-estar, perda de apetite, alterações de humor, agressividade e ansiedade (Brown, 2006; Bryant, 2003; Caponero, 2011; Costa & Lima, 2002; Dobanovački et al., 2010; Granowetter, 1994; Hockenberry, 2004; Hooke et al., 2011; Köstler, Hejna, Wenzel & Zielinski, 2001; Mendes, Sapolnik & Mendonça, 2007; Miller et al., 2011; Repenning, Schütze & Längler, 2012; Rodgers et al., 2012; Vasterling, Jenkins, Tope & Burish, 1993). A gravidade destes efeitos é proporcional à dosagem da quimioterapia, ao seu nível de toxicidade, ao tempo de exposição das células à ação dos fármacos e ao metabolismo e estado geral do paciente (Maia, 2010; Sapolnik, 2003).

² Diminuição ou supressão das reações imunitárias do organismo, que pode ter origem infecciosa ou ser obtida por meios terapêuticos (Falcato, 2004).

³ Diminuição do número de neutrófilos - células brancas do sangue, quadro que aumenta significativamente os riscos de morbidade e mortalidade por processos infecciosos (Bonassa & Santana, 2005), a principal causa de morte nas crianças que não falecem da própria doença oncológica (Hallahan et al., 2000).

⁴ Inflamação da mucosa de revestimento do tubo digestivo, causada por um efeito citotóxico direto dos agentes de quimioterapia ou pela radioterapia (Falcato, 2004).

Geralmente, estes efeitos adversos são de curta duração e, em muitos casos, podem ser atenuados com a administração de fármacos, como por exemplo agentes antieméticos que auxiliam no controlo da náusea, e de analgesia para o controlo da dor (Brown, 2006).

Tal como sinalizam Hockenberry e Wilson (2011) e Izraeli e Rechavi (2012), à medida que a terapêutica oncológica evolui aumentam as perspectivas de cura e crescem as preocupações com as complicações tardias do tratamento e a qualidade de vida dos pacientes pediátricos e da sua família. Neste sentido, as perspectivas atuais não só consideram necessário curar a doença, mas, também, atender às suas repercussões psicossociais (e.g., Kohlsdorf, 2010; Machado, 2014; Marques, 2017; Méndez et al., 2004; Pimenta, 2013).

Compreender as implicações psicossociais inerentes à experiência de cancro pediátrico, assim como as suas variáveis condicionantes e mecanismos de adaptação e de confronto, constitui um investimento determinante para o desenho e a implementação de intervenções ajustadas às necessidades e dificuldades emocionais e instrumentais associadas à doença e seus tratamentos (Castro & Piccinini, 2002; Kohlsdorf, 2010). O capítulo que se segue cumpre tal propósito.

A FENOMENOLOGIA DO CANCRO NA INFÂNCIA: IMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS, PROCESSOS DE ADAPTAÇÃO E DE CONFRONTO

“You feel like you lose all control over your life. It's no longer your own.”

(James et al., 2002)

1. Cronicidade do cancro pediátrico: implicações psicossociais no paciente e na família

Nas últimas décadas, as crescentes melhorias ocorridas nos países desenvolvidos, ao nível da intervenção terapêutica e do tratamento médico, conduziram a um número crescente de crianças e jovens que sobrevivem a graves condições de saúde e de caráter crónico (Izraeli & Rechavi, 2012).

Constituindo-se num problema de saúde que pode durar três ou mais meses, a doença crónica é definida, por Van Cleave, Gortmaker e Perrin (2010), como qualquer condição física, emocional ou mental que requer intervenção médica, uso de medicação ou equipamentos especiais de forma regular. Tal condição implica hospitalizações frequentes, extensos cuidados médicos ou serviços de saúde no domicílio, afetando, por isso, as atividades normais da criança/adolescente; entre elas, por exemplo, a frequência regular da escola ou outras atividades de desenvolvimento habituais (Mokkink, Van der Lee, Grootenhuis, Offringa & Heymans, 2008; Starfield, 1991). Stanton, Revenson e Tennen (2007), na tentativa de caracterizar a doença crónica, associam-na a três importantes aportações: (i) tempo de duração prolongado; (ii) resolução não espontânea; e (iii) um quadro raro de cura completa ou com possibilidade de reincidência da doença.

Atendendo à complexidade e comprometimento de diferentes áreas de vida do paciente, a doença crónica apresenta um grande impacto na vivência subjetiva da criança/adolescente e dos seus familiares (Barros, 2003; Marques, 2017). Para além de obrigar ao confronto com experiências aversivas (e.g., ambiente médico e hospitalar, comunicação do diagnóstico, exames e tratamentos invasivos e dolorosos, hospitalizações, perda de autonomia e intimidade, dor,

medo e ansiedade, alterações na imagem, separações), esta impede ou limita as experiências de vida normativas desejáveis e facilitadoras do desenvolvimento (e.g., rotinas diárias, atividades lúdicas e desportivas, contacto e socialização com pares, frequência regular da escola) (Barros, 2003; Compas, Jaser, Dunn & Rodriguez, 2012; Trianes, 2002; Ullán & Belver, 2008; Vieira & Lima, 2002).

De forma mais indireta, estas doenças estão frequentemente associadas a alterações emocionais, cognitivas e atitudinais dos pais, que podem criar condições de desenvolvimento mais difíceis para a criança/adolescente doente (Barros, 2003). Daqui se depreende que as condições de saúde crónicas podem apresentar às crianças/adolescentes e suas famílias desafios e pesados stressores psicossociais (Drotar, 2006; Xarepe, 2011), exercendo maior stress psicológico e físico do que as doenças agudas (Marin, Chen, Munch & Miller, 2009). Estes dados são consistentes com os modelos mais gerais em torno dos efeitos adversos do stress crónico como consequência de processos que incluem desgaste físico e psicológico associado a exigências prolongadas ou repetidas (Juster, McEwen & Lupien, 2010).

No caso específico da doença oncológica infantil, o aumento significativo das taxas de sobrevivência (American Cancer Society, 2012; Norga, 2011; Ries et al., 2007) conduziu a que esta passasse a ser considerada uma doença crónica potencialmente curável (Araújo, 2011; Cicogna et al., 2010; Koocher, 1986; Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1986). A título ilustrativo, na atualidade, três em cada quatro crianças com diagnóstico de cancro na infância sobrevive à doença e ao tratamento (Dobanovački et al., 2010; Greenlee, Murray, Bolden & Wingo, 2000; Hayat, 2012; Kohlsdorf, 2010; Marques, 2017; Pui et al., 2011; Skinner, Wallace & Levitt, 2007; Ward et al., 2014). No entanto, estes indicadores de sucesso transportam-nos para o “reverso da medalha”, ou seja, muitos sobreviventes de doenças graves na infância apresentam consequências da exposição à doença (Eilertsen et al., 2011), tendo a mortalidade vindo a ser substituída pelo conceito de morbilidade⁵ ao longo da vida (Mokkink et al., 2008).

Atendendo aos pesados stressores psicossociais associados à doença oncológica na infância (Barros, 2003; Drotar, 2006; Knops et al., 2012), a necessidade de que os profissionais de saúde estejam atentos não apenas aos aspetos técnicos e biomédicos da sua intervenção mas, também, aos que os transcendem, tem vindo a ser reclamada ao longo dos últimos vinte anos, na sequência do processo de humanização dos cuidados pediátricos (Caires & Masetti, 2015; Duarte & Noro, 2010; Esteves et al., 2014). A emergência destes stressores sublinha a

⁵ Incidência de uma doença; doentes atingidos por determinada doença (Falcato, 2004).

necessidade de promover a qualidade de vida e o bem-estar da criança/adolescente com cancro e dos seus cuidadores (formais e informais), incorporando no modelo médico tradicional uma abordagem multiprofissional que contemple cuidados de saúde integrais e de qualidade, facilitadores da adaptação à doença e respetivos tratamentos. Parte-se, pois, da asserção, que sem uma visão abrangente sobre as necessidades do paciente pediátrico, e das figuras significativas que o cercam, a eficácia do tratamento poderá ficar comprometida (Araújo, 2011; Araújo & Guimarães, 2009; Barros, 2003; Hildenbrand et al., 2011; Patenaud & Kupst, 2005; Rodgers et al., 2012). Postula-se, igualmente, que uma boa relação entre a criança/adolescente, a família e os profissionais de saúde facilita a tomada de consciência sobre a doença, bem como a adesão (do paciente e respetiva família) ao tratamento, especialmente quando este contempla abordagens mais invasivas, dolorosas e prolongadas (Castro & Piccinini, 2002; Freire, Braga, Braga & Neto, 2015).

1.1. Impacto psicossocial do cancro pediátrico

1.1.1. Implicações psicossociais na criança e no adolescente

Hildenbrand e colaboradores (2011) assinalam que a maioria dos estudos na área da psico-oncologia tem centrado a sua atenção nos sobreviventes de cancro, registando-se um domínio de investigação menos vasto na análise do funcionamento psicossocial durante o período ativo da doença e do tratamento. Os estudos conduzidos neste domínio sinalizam que, de uma forma geral, de entre os múltiplos desafios do cancro pediátrico, as hospitalizações longas e frequentes, a perturbação das suas rotinas diárias e dos papéis sociais e familiares (e.g., afastamento da escola e dos amigos, separação da família e do ambiente familiar, suspensão de atividades de lazer, alteração da dieta), bem como os procedimentos médicos invasivos e dolorosos emergem como principais stressores. A estes acrescem períodos prolongados de tratamento com efeitos secundários aversivos, o confronto com a incerteza do prognóstico e, entre outros, com a potencial “ameaça” de recidiva ou morte (Barros, 2003; Brewer et al., 2006; Eilertsen et al., 2011; Gershon et al., 2003; Hart & Walton, 2010; Hildenbrand et al., 2011; Ikeda et al., 2006; Jesus & Gonçalves, 2006; Klosky et al., 2007; Kohlsdorf, 2010; Lemos, Lima & Mello, 2004; Machado, 2014; Marques, 2004; McGrath, Paton

& Huff, 2005; Motta & Enumo, 2004; Phipps, 2006; Pimenta, 2013; Robison et al., 2009; Schweitzer et al., 2012; Silva, Teles, & Valle, 2005; Woodgate et al., 2003).

A literatura na área sugere, ainda, que os pacientes pediátricos consideram o tratamento como mais traumático do que a própria doença oncológica (Hedström et al., 2003; Hildenbrand et al., 2011; Ljungman, Gordh, Sörensen & Kreuger, 1999). Estes elementos são consubstanciados pela natureza e exigências do tratamento do cancro, que se pode estender durante meses ou anos, sujeitando a criança/adolescente (e sua família), a uma situação de stresse crónico de longo prazo (Compas et al., 2012).

No que se refere aos efeitos secundários dos tratamentos, os que dizem respeito à quimioterapia - uma das terapêuticas do cancro pediátrico mais comuns (Rodgers et al., 2012) e correspondendo ao alvo específico do estudo desenvolvido na presente Tese -, aparecem extensamente documentados. Entre eles destacam-se os efeitos secundários (por vezes severos) a nível físico (e.g., palidez, alopecia, perda ou aumento de peso, perturbações no crescimento, dor, fadiga, náusea) e as concomitantes manifestações psicológicas (e.g., depressão, medo dos procedimentos, ansiedade antecipatória) e sociais (e.g., dependência, dificuldades no relacionamento interpessoal, isolamento) (Arabi et al., 2012; Cicogna et al., 2010; Durualp & Altay, 2012; Griffiths, Schweitzer, & Yates, 2011; Hockenberry, 2004; Hockenberry & Hooke, 2007; Hockenberry et al., 2011; Lewis et al., 2013; Miller et al., 2011; Patenaud & Kupst, 2005; Siqueira, Santos, Gomez, Saltareli & Sousa, 2015; Thrane, 2013; Varni & Katz, 1988; Whitsett, Gudmundsdottir, Davies, McCarthy & Friedman, 2008; Zebrack, 2011).

Este quadro de complexidade alargada contribui para uma maior vulnerabilidade face a complicações adicionais, intercorrências no tratamento, diminuição da qualidade de vida (tanto para o paciente pediátrico como para a sua família) e comprometimento em termos desenvolvimentais (Arabi et al., 2012; Cicogna, Lewis et al., 2013; Nascimento & Lima, 2010; Patenaud & Kupst, 2005; Rodgers et al., 2012; Whitsett et al., 2008). Por exemplo, o estudo de Stuber e colaboradores (1997) revela que crianças que percecionam maior ameaça subjetiva de vida e que são submetidas a tratamentos complexos e assustadores, apresentam maior propensão ao desenvolvimento de sintomas de stresse pós-traumático. O mesmo acontece com aqueles que reportam baixos níveis de comunicação familiar e de suporte social (Malta, Schall, Reis & Modena, 2009; Patenaude & Kupst, 2005; Trask et al., 2003; Varni, Katz, Colegrove, & Dolgin, 1994), e, mais especificamente, quando a criança/adolescente se revela incapaz de falar sobre a doença e apresenta dificuldade em manifestar sentimentos (Machado, 2014; Malta et

al., 2009). Estes aspetos ressaltam a importância de promover uma comunicação aberta e honesta com as crianças/adolescentes sobre a sua doença e tratamento (Last & Grootenhuis, 2012; Levetown, 2008; Webster & Skeen, 2012). O isolamento e a desconfiança que resulta do sigilo e da ausência de informação proporcionam uma maior incapacidade de comunicação da criança/adolescente sobre os seus medos ou a sua situação com a família e com os profissionais de saúde (Chesler, Paris & Barbarin, 1986; Machado, 2014; Pimenta, 2013; Webster & Skeen, 2012). Estudos que envolvem a avaliação padronizada de sintomas psicológicos em crianças e adolescentes com cancro têm explorado a relação entre a informação facultada à criança - pelos pais e pelos profissionais de saúde -, sobre o seu diagnóstico e prognóstico, e o subsequente ajustamento psicológico. Os resultados apresentam evidências de que melhor informação conduz a níveis mais baixos de distresse geral e alterações comportamentais (e.g., sintomas depressivos e de ansiedade) e melhor ajustamento psicossocial (Clafin & Barbarin, 1991; Clarke, Davies, Jenney, Glaser, & Eiser, 2005; Last & Van Veldhuizen, 1996; Slavin, O'Malley, Koocher & Foster, 1982; Webster & Skeen, 2012).

Particularmente no que se reporta a pacientes adolescentes, o diagnóstico e tratamento de cancro constituem stressores significativos, podendo afetar as mudanças desenvolvimentais e a maturação características desta etapa (Ramini, Brown & Buckner, 2008). A este propósito, Geist, Grdisa e Otley (2003) chamam a atenção para o risco aumentado de doença mental e problemas de ajustamento entre os adolescentes com cancro, podendo, na ótica de Albritton e Bleyer (2003), este risco decorrer dos efeitos secundários dos tratamentos, que convertem a imagem do adolescente em alguém diferente e sem referência ao grupo etário e de pares (exatamente o que um adolescente não deseja), contrariando as suas prioridades de envolvimento e aprovação social.

Fadiga, náusea, dor, mudança na aparência e sentimentos de alienação, são sinalizados como os principais indicadores de distresse fisiológico e psicossocial do cancro na adolescência (Hedstrom, Hadlund, Skolin & von Essen, 2003), aos quais acrescem a gestão de expectativas e incertezas (e.g., possibilidade de cura e retorno à atividades normais, sequelas do tratamento a médio e longo-prazo, medo da morte), sensação de vulnerabilidade e dependência, dificuldade nas relações interpessoais, desvalorização pessoal e baixa autoestima, ameaça à integridade física e espiritual, transformação da rotina diária, preocupações com a família e dificuldade em verbalizar sentimentos (Capitão & Zampronha, 2004; Castro, 2009; Ferreira & Garcia, 2008;

Jesus & Gonçalves, 2006; Machado, 2014; Pimenta, 2013; Ribeiro & Rodrigues, 2005; Woodgate & Degner, 2003a).

Em síntese, as implicações psicossociais e exigências da doença oncológica podem dificultar o cumprimento de tarefas próprias do desenvolvimento (Geist et al., 2003; Kohlsdorf & Junior, 2012), constituindo-se como um potencial fator de risco para a psicopatologia na infância e na adolescência (Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen & Wadsworth, 2001). No entanto, a literatura sinaliza, também, que as crianças com doença crónica tendem a ser excepcionalmente resilientes. A maioria não evidencia problemas de saúde mental, comportamentais ou escolares (Papalia, Olds & Feldman, 2009), sendo que, aquelas que lidam melhor com a doença crónica parecem ser as que mais recursos internos têm em termos de inteligência e de temperamento adaptável; cujos pais têm uma autoestima mais elevada, boa saúde mental e crenças positivas sobre os cuidados de saúde; e aqueles cujas famílias são próximas, flexíveis, comunicativas e que têm redes de apoio social fortes (Evan & Zeltzer, 2006; Marine & Miller, 1998; Papalia et al., 2009; Wiener & Pao, 2012). Noll e Kupst (2007) salientam que uma resposta efetiva e segura por parte dos pais e da rede de apoio social, nos casos de cancro pediátrico, pode estar associada a um funcionamento mais adaptado e a menor disfunção.

1.1.2. Implicações psicossociais no sistema familiar

Tomando a perspetiva sistémica, que preconiza que o que acontece a um membro da família afeta os restantes membros (Patterson, Holm & Gurney, 2004), são vários os fatores de vulnerabilidade que poderão emergir no seio deste sistema - com duração, previsibilidade e impacto variáveis -, e sobre os quais a literatura no âmbito da oncologia pediátrica se tem vindo a debruçar (e.g., Castro, 2009; Kazak et al., 2012; Kazak, Simms & Rourke, 2002; Lindahl-Norberg, 2004; Marques, 2017).

Quando uma criança/adolescente é diagnosticada com cancro, toda a família é “diagnosticada” e catapultada para uma nova realidade, simultaneamente ameaçadora e confusa, em virtude da incerteza sobre o prognóstico, tratamento, resultados e impacto do cancro (Jones, 2012; Machado, 2014; Marques, 2017; Pimenta, 2013). Desta forma, a situação de doença desencadeia um processo de perturbação e (re)adaptação do sistema familiar, com implicações na saúde dos seus membros e nas suas dinâmicas e interações, presentes e futuras

(Barros, 2010; Bronfenbrenner, 1996; Castro, 2009). No âmbito dos estudos desenvolvidos por Cagnin, Liston e Dupas (2004) e Bielemann (2003), em torno das principais mudanças e transformações ocorridas no seio destas famílias, são particularmente enfatizados o sofrimento, o desespero, o medo e a impotência. Nestas situações, o funcionamento da família passa a girar em torno da doença e do seu elemento doente, sendo que o apoio, a compreensão e o respeito são apontados como responsáveis por assegurar a preservação da união familiar. Refira-se, no entanto, que esta união poderá ser largamente ameaçada em face dos reajustamentos impostos pela doença, os quais poderão resultar na disfuncionalidade da família ou de algum dos seus membros (Castro, 2009; Kohlsdorf & Junior, 2012; Machado, 2014; Nascimento, Rocha, Hayes & Lima, 2005).

Um número significativo de pais experiencia intensas reações emocionais (e.g., medo, descrença, raiva, ansiedade, confusão, esperança, preocupação e choque) e sequelas psicossociais negativas, incluindo altos níveis de distresse, ansiedade e irritabilidade (Castro, 2009; Collins et al., 2000; Houtzager, Grootenhuis, Caron, & Last, 2003; Jones, 2012; Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang, & Reilly, 2005; Patino-Fernandez et al., 2008; Vrijmoet-Wiersma, van Klink, Kolk, Koopman, Ball & Egeler, 2008); sobrecarga (e.g., gestão e partilha de informação relativa à doença do filho, cuidar do(s) filho(s) saudáveis e das dinâmicas familiares, auxiliar nos cuidados ao filho doente e controlo de intercorrências); adaptação a uma nova condição de vida e mudanças na dinâmica familiar (e.g., alterações na relação conjugal, mudanças nas atividades sociais, profissionais e de autocuidado, alteração das práticas parentais); vivências de medo ou incerteza quanto à possibilidade de recidivas e morte (Beck & Lopes, 2007; Björk, Wiebe, & Hallström, 2005; Castro, 2009; Clarke, Fletcher, & Schneider, 2005; Eiser & Eiser, 2007; Herman & Miyazaki, 2007; Klassen et al., 2007; Machado, 2014; Marques, 2017; Patterson et al., 2004; Pimenta, 2013; Steffen & Castoldi, 2006; Svavarsdottir, 2005; Trianes, 2002, Xarepe, 2011); com consequente comprometimento da qualidade de vida pessoal e familiar (Eiser, Eiser & Stride, 2005; Landolt, Vollrath, Niggli, Gnehm & Sennhauser, 2006; Machado, 2014; Marques, 2017; Pimenta, 2013).

Outros focos de distresse e preocupação familiar advêm de fatores relacionados com a criança/adolescente (e.g. idade, temperamento, comportamento [Carpentier, Mullins, Elkin & Wolfe-Christensen, 2008; Miller et al., 2009]); com a doença e o tratamento (e.g., diagnóstico e gravidade da doença, tipo/intensidade do tratamento, tempo de internamento hospitalar [Pimenta, 2013; Rodrigues & Patterson, 2007; Trianes, 2002]); com fatores escolares (e.g.,

continuidade na educação, problemas de aprendizagem [Armstrong & Briery, 2004; Power, DuPaul, Shapiro & Kazak, 2003; Tadmor et al., 2012]); com a estrutura, adaptação e funcionamento familiar (Alderfer et al., 2010; Brown et al., 2008; Carpentier et al., 2008; Castro, 2009; Kazak, Rourke & Crump, 2003; Machado, 2014; Pai et al., 2007); com dificuldades financeiras (e.g., custos com a doença/tratamentos [Castro, 2009; Marques, 2017; Miedema, Easley, Fortin, Hamilton & Mathews, 2008; Machado, 2014; Tsimicalis, Stevens, Ungar, McKeever & Greenberg, 2011]); com o apoio social (Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps & Klip, 2001; Marques, 2017; Wijnberg-Williams, Kamps, Klip & Hoekstra-Weebers, 2006) e com as crenças dos pais sobre o tratamento e o seu impacto na família (Kazak et al., 2004).

Tomando as conclusões de uma revisão da literatura sobre as reações de stresse parental em casos de cancro pediátrico (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008), as mães tendem a evidenciar níveis mais elevados de sintomas do que os pais, especificamente em relação à ansiedade, depressão e sintomas de stresse pós-traumático. Os autores indicam que estas diferenças podem estar relacionadas com a distribuição tradicional das tarefas e responsabilidades na prestação de cuidados. Young, Dixon-Woods, Findlay e Heney (2002) assinalam que estas cuidadoras apresentam uma situação de rutura biográfica que altera o seu sentido de *self* e identidade social. Segundo os autores, o diagnóstico de cancro infantil trás um conjunto de novas responsabilidades e expectativas, incluindo a necessidade de proximidade física constante, fornecendo conforto e suporte; e intensa interdependência emocional com o filho doente, incluindo agir como “corretor” de informação para o filho e gerir a sua cooperação com o tratamento. A gestão destas exigências pode resultar no aumento dos níveis de stresse e comprometer a capacidade das mães em funcionar noutros domínios pessoais e familiares, podendo ocasionar, por exemplo, perturbações na relação do casal. O desgaste decorrente da situação de doença prolongada, o stresse vivenciado e a sobrecarga podem desencadear alterações nos padrões de relacionamento, de intimidade e de comunicação, conduzindo a uma situação de fragilização e afastamento (Lavee & Mey-Dan, 2003; Machado, 2014; Marques, 2017; Pimenta, 2013; Wiener & Pao, 2012). No entanto, há casais que saem de todo este processo com a relação mais consolidada. Alguns estudos registam uma maior preocupação com o outro elemento do casal, na medida em que cada um assume a situação do outro como igualmente exigente e desgastante (Steffen & Castoldi, 2006). De acordo com Silva, Pires, Gonçalves e Moura (2002), os casais que, durante o período de luta contra a doença do filho,

perceberam a importância da estabilidade da dinâmica conjugal e desenvolveram estratégias de adaptação entre si, foram os que saíram da situação com a relação mais fortalecida.

Em face de todas estas condicionantes, Pai e colaboradores (2007), numa revisão meta-analítica da literatura sobre a influência do cancro pediátrico nos pais e no funcionamento familiar, concluíram que os pais estão em maior risco de efeitos psicológicos adversos do que as crianças com cancro. Inclusive, os sintomas de stresse parental podem persistir por muitos anos após o diagnóstico e tratamento (Boman, Lindahl & Björk, 2003; Castro, 2009; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008), potenciando reações de stresse pós-traumático (Manne, Duhamel & Redd, 2000; Patiño-Fernández et al., 2008).

No entanto, apesar dos altos níveis de distresse, alguns estudos dão conta da presença de indicadores de adaptação e bom funcionamento psicossocial entre alguns destes pais. Registam-se evidências crescentes que traduzem um possível quadro de crescimento pós-traumático em pais cuidadores, que pode, no entanto, ter como fatores inibidores a sobrecarga parental e indicadores de desajuste emocional (e.g. depressão) (Cadell, Kennedy & Hemsworth, 2012; Castro, 2009; Jones, 2012). Algumas famílias parecem apresentar características de resiliência, otimismo e um olhar positivo face ao diagnóstico de cancro. Estes traços têm demonstrado correlações positivas com a satisfação com a vida, perceção positiva da saúde e diminuição da ansiedade e depressão (Delella & Araújo, 2002; Freire et al., 2015; Jones, 2012; Kazak et al., 2003; Teles & Valle, 2009; Xarepe, 2011). As evidências da literatura sugerem, ainda, que grande parte das famílias que se ajustam à situação de trauma, adaptam as suas estratégias de *coping* e integram a experiência de cancro do filho nas suas próprias experiências de vida, funcionando, nalguns casos, como promotoras de crescimento e “superação” pessoal (Castro, 2009; Delella & Araújo, 2002; Freire, Braga, Braga & Neto, 2015; Jones, 2012; Kazak et al., 2003; Machado, 2014; Teles & Valle, 2009). Paralelamente aos desafios extremos relacionados com o ato de cuidar de uma criança com cancro, o assumir do papel de cuidador, associado à necessidade parental de proteção do filho, pode desencadear um efeito moderador do impacto traumático (Moore & Beckwitt, 2004; Norberg, Lindblad & Boman, 2005), contribuindo para a redução do sofrimento e o mitigar do distresse decorrente da doença (Castro, 2009; Jones, 2006).

Os irmãos são também sinalizados como elementos particularmente vulneráveis ao impacto negativo do cancro (Alderfer, Labay & Kazak, 2003; Cavicchioli, 2005; Cavicchioli, Nascimento & Lima, 2004; Machado, 2014; Pimenta, 2013; Wiener & Pao, 2012).

Considerando as aportações da literatura, as alterações familiares decorrentes da doença podem provocar várias perturbações no seu funcionamento, nomeadamente diminuição do rendimento escolar; instabilidade emocional; sofrimento decorrente da separação forçada pelo internamento ou isolamento do irmão doente; ciúmes e disputa de atenção; sintomas e queixas somáticas; sentimentos de preocupação, raiva, ansiedade e tristeza; bem como comportamentos de rejeição, reatividade e isolamento; problemas de sono e perda de apetite (Cavicchioli et al., 2004; Cavicchioli, 2005; Kohlsdorf & Junior, 2012; Machado, 2014; Madan-Swain, Sexson, Brown & Ragab, 1993; Pedrosa & Valle, 2000; Wiener & Pao, 2012). Algumas evidências apontam, no entanto, que crianças mais velhas e que estão mais cientes das exigências que a doença acarreta para a família, podem ser uma fonte adicional de apoio emocional e auxílio nas responsabilidades familiares (Costa & Lima, 2002; McGrath et al., 2005; Patterson et al., 2004), manifestando atitudes de afetividade e carinho, assim como comportamentos de responsabilidade, obediência e maturidade (Nascimento et al., 2005).

1.1.3. Implicações psicossociais “positivas” da doença oncológica: Um outro olhar sobre o impacto do cancro pediátrico

Refletindo a natureza multifacetada da experiência de cancro, alguma literatura mais recente aponta a presença de resultados psicossociais positivos em crianças/adolescentes, após a conclusão do tratamento (Wakefield, McLoone, Goodenough, Lenthen, Cairns & Cohn, 2010). Assim, apesar do risco aumentado de problemas de saúde mental e de adaptação psicossocial entre aqueles que protagonizam ou vivem de perto o cancro pediátrico, tem-se gradualmente vindo a reconhecer a existência de outros cenários em termos da forma como a doença oncológica é vivida, bem como os efeitos “colaterais” positivos que esta poderá acarretar (Barros, 2003).

Descrito por Lewis e colaboradores (2013) como um fenómeno complexo e polarizado: positivo-negativo, ganhos-perdas, benefícios-desvantagens, o cancro é, por norma (ou quase exclusivamente), abordado como motivo de sofrimento, traçando-se, segundo Cordova, Cunningham, Carlson e Andrykowski (2001), uma visão incompleta e potencialmente enganosa daquele que é o processo de ajustamento psicossocial à doença oncológica. A este respeito, Patenaude e Kupst (2005), assinalam que o funcionamento adaptativo pode ocorrer mesmo na presença de angústia situacional. Assim, para além da multitude de desafios e stressores a que

as crianças e adolescentes com cancro estão sujeitas, as evidências da literatura sugerem, de igual forma, que a prevalência de disfunção psicossocial e quadros de psicopatologia é similar à encontrada na população geral e em grupos de comparação considerando pares saudáveis da mesma idade e género (Eiser, Hill, & Vance, 2000; Gartstein, Vannatta & Noll, 2000; Marsland, Ewing, & Thompson, 2006; Phipps, 2005, 2006; Reiter-Purtill, Vannatta, Gerhardt, Correll, & Noll, 2003; Stam, Grootenhuis & Last, 2001; Verrill, Schafer, Vannatta & Noll, 2000). Kazak (2005) regista que a competência dos pacientes pediátricos com cancro e suas famílias é especialmente forte e que, embora existam casos de disfunção familiar ou problemas de ajustamento à doença, esta é a exceção e não a regra.

Vários são, pois, os estudos que apontam evidências de que as crianças com cancro apresentam um adequado ajustamento psicológico (Elkin, Phipps, Mulhern & Fairclough, 1997; Kazak et al., 1997; Mackie, Hill, Kiomdryn & McNally, 2000), níveis normativos de depressão e ansiedade (Eiser et al., 2000; Zebrack & Zeltzer, 2003), e bons indicadores de resiliência (Phipps, 2006; Rowland & Baker, 2005). A título ilustrativo, Noll e colaboradores (1999), num estudo com um *case controlled design*, compararam os indicadores de funcionamento social e de bem-estar emocional de crianças com cancro, a receber quimioterapia, com um grupo de controlo constituído por pares saudáveis. Os autores concluíram que as crianças com cancro apresentavam um funcionamento notavelmente similar nas medidas de bem-estar emocional, e, note-se, mais positivo em diversas medidas de funcionamento social. Estes resultados sugerem a presença de uma considerável robustez psicológica entre os pacientes pediátricos com cancro (Noll & Kupst, 2007).

Em face destas evidências, a investigação tem vindo a redimensionar o olhar sobre os efeitos da doença oncológica na infância e na adolescência, contrariando o tradicional paradigma do *défice* (Brown, 2006; Kazak, 2005) salientando, pois, que a experiência de cancro pode ter um impacto subclínico positivo em vários domínios de vida (e.g., Mattsson, Ringner, Ljungman & Von Essen, 2007); ser uma ocasião de aprendizagem (Barros, 2003); e/ou, mudar favoravelmente as trajetórias de desenvolvimento daqueles que o protagonizam (e.g., Noll & Kupst, 2007).

Tais efeitos positivos podem ser compreendidos à luz do conceito de *crescimento pós-traumático*, ou seja, uma mudança psicológica positiva como resultado de um processo de luta pelo confronto com uma circunstância altamente desafiadora (Taku, Cann, Calhoun & Tedeschi, 2008). Neste âmbito, o crescimento pós-traumático pode ser definido como um processo

cognitivo através do qual aqueles que experienciam situações traumáticas operam interpretações positivas para encontrar um sentido para o evento traumático (Barakat, Alderfer & Kazak, 2005), convertendo-o, positivamente, em termos do sentido de *self*, nas relações com os outros e na sua filosofia de vida (Barakat et al., 2005; Calhoun & Tedeschi, 1999; Kazak, Stuber, Barakat & Meeske, 1996; Ullrich & Lutgendorf, 2002). Assim, os “efeitos positivos” da doença oncológica - para os pacientes pediátricos e/ou suas famílias -, podem envolver o possibilitar de uma nova valorização da vida (e.g., percepção de força, orientação para objetivos, atitudes reflexivas e comportamentos mais resilientes e otimistas); enriquecimento das relações (e.g., maior valorização, mais atenção e relações mais positivas com a família, pares e profissionais de saúde; alargamento do leque de contactos sociais; aumento da sociabilidade e popularidade; amadurecimento e maior sensibilidade aos problemas dos outros); aumento da percepção de autoeficácia/competência (e.g., aprendizagem *in loco* e desenvolvimento de competências para enfrentar situações adversas); desenvolvimento de maior cuidado e atenção consigo próprios; e fornecer um propósito, significado e direção de vida, como consequência do confronto com a morte (e.g., valorizar e apreciar mais a vida, oportunidade para o crescimento moral e o desenvolvimento pessoal e espiritual; redefinição de prioridades; maior foco no momento presente e menor preocupação com o futuro) (Abrams, Hazen & Penson, 2007; Barakat et al., 2005; Barros, 1998; 2003; Bessell, 2001; Eiser et al., 2000; Jesus & Gonçalves, 2006; Kazak et al., 1996; Lindeke, Nakai & Johnson, 2006; Mattsson et al., 2007; Noll & Kupst, 2007; Parry, 2003; Reiter-Purtill et al., 2003; Sundberg, Lampic, Björk, Arvidson & Wettergren, 2009; Trianes, 2002; Zebrack & Chesler, 2002).

Em suma, tomando o vasto leque de implicações psicossociais do cancro sinalizadas em idade pediátrica, podemos concluir que nenhuma criança, e respetiva família, permanece a mesma depois de uma experiência de doença oncológica (Patenaud & Kupst, 2005).

2. Vivência da doença oncológica pediátrica: variáveis condicionantes e mecanismos de adaptação e de confronto

A adaptação e o confronto a uma doença crónica, tal como o cancro, consiste num processo contínuo e dinâmico que atravessa, periodicamente, diversas fases e segue padrões individuais dificilmente generalizáveis. Esta dinâmica comporta desde momentos de maior

equilíbrio, adaptação e aceitação da doença, a fases em que - face a novos desafios e frustrações -, a ansiedade, o desânimo, a revolta e a depressão prevalecem (Barros, 2003; Castro, 2009). Este padrão de reação à doença contraria a lógica mais ou menos sequencial e constante das fases de adaptação descritas na literatura, caracterizadas por negação, raiva, depressão e aceitação (Barros, 2003; López & Fernández, 2006). Assim, para Trianes (2002), a melhor forma de entender a doença crónica talvez seja encará-la como um processo de crise(s), que dá origem a uma série de tarefas de adaptação e de confronto, que se vão estruturando de acordo com as alterações e exigências decorrentes do longo processo de exposição à doença e dos múltiplos fatores (internos e externos) que lhe estão associados.

Tal como a anterior revisão da literatura deu a conhecer, vários são os percursos vividos na senda do cancro pediátrico, registando-se uma grande diversidade de fatores que condicionam os seus contornos, intensidade e/ou ganhos e perdas (primários ou secundários/diretos ou indiretos) inerentes à doença e ao processo de tratamento. Entre estes fatores encontram-se circunstâncias ambientais, aspetos associados às características da doença e predisposições individuais, que, combinados, podem ser responsáveis por diferentes níveis de adaptação à doença crónica, nomeadamente a oncológica (Drotar, 2006; Wallander & Varni, 1992). Este conjunto de fatores contribui para uma maior vulnerabilidade e risco ou, por outro lado, para uma maior proteção e “amortecimento” do stresse psicossocial decorrente da vivência da doença, tratamentos e hospitalização (Barros, 2003; Méndez & Ortigosa, 2000; Trianes, 2002; Vannatta & Gerhardt, 2003). Assim sendo, estamos perante dimensões da fenomenologia da doença que se entrecruzam e se influenciam mutuamente, tal como a revisão da literatura em seguida encetada torna explícito. Neste esforço de sistematização procurou-se mapear e descrever os fatores identificados como principais mediadores da vivência da doença oncológica pediátrica e do seu processo de tratamento, bem como algumas das possíveis interações e influências exercidas entre eles, atendendo aos seguintes organizadores nucleares: (i) fatores associados às características da doença oncológica; (ii) fatores decorrentes do processo de doença e tratamento; (iii) fatores individuais; e (iv) fatores contextuais.

2.1. Fatores associados às características da doença oncológica

As características da doença e do tratamento são reconhecidas como sendo particularmente determinantes na atribuição de significado por parte da criança/adolescente e

sua família, concorrendo no sentido de maior ou menor (des)adaptação na vivência da doença oncológica (Araújo, 2011; Barros, 2003). A doença, em si mesma, implica uma diminuição do bem-estar físico, psicológico e social (Ullán & Belver, 2008). Segundo Drotar (2006), o impacto da doença crónica infantil apresenta um carácter multifacetado uma vez que pode afetar o ajustamento psicológico da criança/adolescente e da sua família no plano das atividades, e consequente nível de funcionamento, num amplo leque de contextos (e.g., de saúde, escolares, familiares, de lazer, de relação com os pares). Neste sentido, uma doença mais restritiva e limitativa, que envolve maior perigo de vida ou insegurança, na qual se inscreve o cancro pediátrico, será provavelmente valorizada como mais grave, impeditiva de um desenvolvimento adequado e associada a maior perturbação emocional (Barros, 2003; Drotar, 2006).

Determinados aspetos da doença crónica e da doença oncológica, e do seu tratamento, são mencionados como elementos que permitem a compreensão das regularidades que se podem encontrar no processo de adaptação à doença (Araújo, 2011; Barros, 2003; Castro, 2007; Drotar, 2006; Hostert, Motta & Enumo, 2015; Trianes, 2002), tais como:

(i) *Gravidade*: considerado um conceito de difícil mensuração e avaliação, a gravidade da doença encontra-se dependente dos níveis de adaptação e de restrição da funcionalidade por ela impostos (Barros, 2003). Considerando o caso específico da doença oncológica pediátrica, a gravidade decorre, sobretudo, das restrições impostas pela doença e da intensidade do tratamento e dos seus efeitos colaterais (Araújo, 2011; Levy, Kronenberger & Carter, 2008). Adicionalmente, doenças crónicas mais graves e que, consequentemente, podem envolver alto nível de mortalidade, tal como o cancro, transportam o potencial de desencadear mais problemas comportamentais e de adaptação nos pacientes pediátricos (Levy et al., 2008);

(ii). *Visibilidade*: o facto da doença implicar limitações funcionais mais visíveis, que no caso particular do cancro se podem traduzir em alopecia, aumento ou perda significativa de peso, amputações e cicatrizes cirúrgicas (Araújo, 2011; Griffiths et al., 2011; Hockenberry et al., 2011; Patenaud & Kupst, 2005), pode concorrer para maior dificuldade na adaptação e gestão do processo de doença/tratamento. No entanto, este fator encontra-se dependente da idade e nível de desenvolvimento da criança/adolescente, assim como de indicadores de significação da doença prevalentes no seu meio social (Barros, 2003);

(iii). *Evolução*: as doenças com um curso evolutivo mais imprevisível e que, simultaneamente, colocam o paciente pediátrico em situação de perigo de vida e requerem hospitalizações mais frequentes, são as que tenderão a ser de mais difícil adaptação (Barros,

2003). Estas características do processo evolutivo da doença/tratamento, patentes no cancro, colocam a criança/adolescente numa situação de interrupção face às rotinas e experiências normativas do quotidiano (e.g., impossibilidade de frequentar a escola e as atividades de lazer, limitações na socialização com os pares) (Drotar, 2006), podendo também contribuir para dificuldades ao nível da autonomia e independência, dada a maior necessidade de vigilância, proteção e cuidado por parte da família e profissionais de saúde (Allen, Vessey & Schapiro, 2009).

(iv). *Idade de início*: reconhece-se que a doença crónica com início mais tardio, especialmente na adolescência, se assume como potencialmente mais problemática dadas as características sociocognitivas inerentes a esta fase de desenvolvimento. Por outro lado, quanto mais precoce for o aparecimento da doença, mais esta tende a ser integrada pela criança de forma natural, o que não impede, no entanto, que, com o desenvolvimento, se observe maior agudização na vivência da doença (Barros, 2003).

(v). *Etiologia*: doenças de etiologia difusa, como o cancro, ocasionam a necessidade de encontrar uma justificação para a sua ocorrência, aspeto que pode estar na génese de sentimentos de revolta e culpa por parte dos pais, e de crianças mais velhas, por perceção de responsabilidade na origem ou causa da doença (Araújo, 2011; Castro, 2009). Este posicionamento pode contribuir para a construção dos significados sobre a doença e a adaptação que lhe é inerente.

(vi). *Raridade*: as doenças mais raras colocam dificuldades acrescidas pela falta de recursos, modelos e informação disponível (Barros, 2003). No caso da doença oncológica esta é uma característica menos significativa nos dias de hoje considerando o aumento das taxas de incidência, o desenvolvimento de recursos especializados e adaptados às características específicas da patologia, assim como o crescente investimento da investigação (Araújo, 2011; Davidoff, 2010; Norga, 2011; Phipps, 2005).

(vii). *Tratamento*: maior desadaptação e dificuldade em lidar com a vivência da doença pode ocorrer como resultado de tratamentos recorrentes, invasivos e perturbadores que interferem na manutenção das rotinas e na qualidade das relações (Araújo, 2011, Barros, 2003). A terapêutica ministrada na doença oncológica envolve regimes agressivos e invasivos, hospitalizações frequentes e prolongadas, efeitos secundários adversos e privação da autonomia (e.g., Dobanovacki et al., 2010; Hayat, 2013; Hildenbrand et al., 2011; Izraeli & Rechavi, 2012;

Miller et al., 2009), potenciando uma vivência mais difícil do processo de doença entre as crianças/adolescentes e suas famílias

2.2. Fatores decorrentes do processo de doença e tratamento: sintomatologia física e emocional

A sintomatologia associada à doença oncológica e ao(s) seu(s) tratamento(s) emerge como um aspecto central da investigação na área, tendo a exploração deste tópico sofrido, ao longo dos últimos anos, um incremento significativo (Kestler & LoBiondo-Wood, 2012; Miller et al., 2011). As crianças/adolescentes com cancro experimentam sintomas que decorrem dos efeitos colaterais causados pelos agressivos esquemas terapêuticos implementados (Hockenberry, 2004). Definidos por Keller e Keck (2006) como experiências subjetivas que refletem alterações no estado fisiológico, emocional, social, funcional e cognitivo do indivíduo, os sintomas associados à doença oncológica infantil podem variar de acordo com o curso da doença, nomeadamente durante o diagnóstico, tratamento e hospitalização (Yeh, Wang, Chiang, Lin & Chien, 2009). Segundo Miller e colaboradores (2011), a sua gravidade pode, potencialmente, influenciar o curso do tratamento e a sua eficácia, assim como o processo de recuperação.

Opera-se, de seguida, uma descrição dos principais sintomas físicos e emocionais experienciados pelas crianças/adolescentes com doença oncológica, sinalizados na literatura.

2.2.1. Sintomatologia física

Entre os sintomas físicos mais prevalentes na pediatria oncológica, a náusea, a dor, a fadiga, a perda de apetite, a mucosite e as alterações na aparência - especificamente queda de cabelo ou variações de peso -, aparecem como os mais referenciados (Baggott et al., 2009; Hedström et al., 2003; Hockenberry, 2004; Kestler & LoBiondo-Wood, 2012). Entre estes destaca-se a tríade sintomática fadiga-náusea-dor, apontada na literatura como o leque de sintomas físicos mais frequentes, prevalentes, graves e que maior distresse geram entre os pacientes pediátricos oncológicos (Baggott et al., 2009; Collins et al., 2000; Hedström et al., 2003; Hockenberry, 2004; Miller et al., 2011; Yeh et al., 2009).

2.2.1.1. Fadiga

Citada na literatura como o sintoma mais frequentemente experienciado por crianças e adolescentes com doença oncológica (Butt et al., 2008; Hockenberry, 2004; Kestler & LoBiondo-Wood, 2012; Perdikaris et al., 2008; Whitsett et al., 2008; Zeltzer et al., 2009), a fadiga é, ao mesmo tempo, um dos fenómenos mais complexos e menos explicados na investigação sobre o cancro (Lai et al, 2007; Miller et al., 2011; Mooney-Doyle, 2006).

De natureza aguda, episódica ou crónica (Edwards, Gibson, Richardson, Sepion & Ream, 2003; Gibson, Garnett, Richardson, Edwards & Sepion, 2005), a fadiga relacionada com o cancro é encarada como um constructo multidimensional (Wu et al., 2010) - encerrando uma componente física, emocional e/ou cognitiva -, que afeta negativamente a qualidade de vida do paciente durante e após o tratamento (Butt et al., 2008; Eddy & Cruz, 2007; Edward et al., 2003; Erickson et al., 2010; Hicks, Bartholomew, Ward-Smith & Hutto, 2003; Hinds & Hockenberry-Eaton, 2001; Hockenberry, 2004; Kestler & LoBiondo-Wood, 2012), e que pode surgir em qualquer etapa da doença (Berg, Neufeld, Harvey, Downes & Hayashi, 2009).

Com uma etiologia multifatorial (Edward et al., 2003; Hockenberry-Eaton & Hinds, 2000), a investigação identifica os procedimentos médicos, o ambiente hospitalar e o próprio tratamento (tomando a pluralidade de efeitos que lhe são inerentes) como os fatores indutores de fadiga mais significativos (Gibson et al., 2005; Lai et al., 2007; Perdikaris et al., 2009; Richardson, 2004). Outras fontes etiológicas podem incluir alterações do metabolismo muscular, disfunção endócrina, distúrbios do ritmo circadiano e do sono, anemia e perturbações cognitivas e do humor (Barsevick et al., 2013; Gibson et al., 2005).

Quanto ao modo como é experienciada, os vários autores na área descrevem-na como envolvendo uma sensação subjetiva persistente de decréscimo de energia - variando entre o cansaço e a exaustão -, que não é proporcional à atividade recente do paciente e que interfere com o seu funcionamento habitual (Berger et al., 2010; Barsevick et al., 2013; Gibson et al., 2005; Lai et al., 2007; Tomlinson, Hinds, Ethier, Ness, Zupanec & Sung, 2013). Alguns autores salientam, ainda, variações existentes em termos da perceção da fadiga em função do estágio desenvolvimental do paciente pediátrico; entre as crianças esta associa-se a uma sensação física de fraqueza, enquanto que entre os adolescentes prevalece a sensação de exaustão física ou mental (Lai et al., 2007; Mooney-Doyle, 2006).

No que se refere à mensuração deste constructo no seio da oncologia pediátrica, esta tem sido alvo de crescente investimento nas últimas duas décadas (Hockenberry, 2004; Hockenberry et al., 2003), tendo a revisão sistemática da literatura operada, em 2013, por Tomlinson e colaboradores, revelado que a *Fatigue Scale* - nas suas versões destinadas a crianças [*Child Fatigue Scale* (Hinds et al., 2010)] e a adolescentes [*Adolescent Fatigue Scale* (Hinds et al., 2007c)] – se encontra entre os instrumentos de medida mais usados no âmbito da população oncológica pediátrica.

Quanto aos efeitos da fadiga, estes podem, segundo Hinds e colaboradores (2007b), ser devastadores, tanto física como psicologicamente. Tais efeitos incluem imunossupressão, anorexia, incapacidade de concentração, perda de massa muscular e atraso na recuperação física. Para os adolescentes, em particular, a prevalência de fadiga complica a aquisição de um desenvolvimento normativo (Gibson et al., 2005), contribuindo para a dependência dos outros, perda de autoconfiança, aumento do isolamento social e sentimentos de culpa (Mooney-Doyle, 2006). Ream, Gibson, Edwards, Seption, Mulhall e Richardson (2006) verificaram, também, o largo espetro temporal dos efeitos da fadiga ao nível da qualidade de vida de adolescentes com cancro, efeitos esses que, segundo os relatos dos adolescentes estudados, se observaram nas suas atividades diárias e nas saídas com amigos até cinco anos após a conclusão do tratamento.

No caso específico da quimioterapia, a literatura sinaliza um padrão cíclico de fadiga, verificando-se um aumento de sintomatologia com o acumular dos diferentes ciclos de tratamento, seguida de um declínio gradual após a sua conclusão e remissão da doença (Hinds et al., 2007a; Prue, Rankin, Allen, Gracey & Cramp, 2006). Neste tipo de terapêutica, os sintomas de fadiga tendem a ocorrer mais frequentemente de manhã e nos dias imediatamente após a realização do tratamento (Hockenberry-Eaton & Hinds, 2000). Tendo como finalidade analisar os padrões de fadiga e o seu impacto em pacientes adolescentes, Erickson e colaboradores (2010) conduziram um estudo descritivo e longitudinal ao longo de um mês de quimioterapia. Os autores verificaram a presença de sintomas de fadiga durante todo o mês de tratamento - embora com variações nos níveis de gravidade e duração em termos intra e inter individuais -, sendo que o “pico” dos níveis de fadiga ocorreu dois a quatro dias após o tratamento. Refira-se, ainda, que, neste estudo, o grupo de adolescentes que recebeu quimioterapia em ciclos constantes de três a quatro semanas, descreveu a fadiga em picos declinantes de gravidade, que os autores denominaram de “efeito montanha russa”. Este caracteriza-se pela oscilação da gravidade da fadiga numa base diária, com a diminuição gradual

da mesma até à administração de um novo ciclo quimioterapêutico. Por seu lado, o grupo que recebeu quimioterapia semanal apresentou oscilações mais frequentes de fadiga, naquele que os autores descreveram como “efeito tipo iô-iô”, ou seja, com picos de gravidade similar em intensidade ao longo do mês. À sintomatologia de fadiga associaram-se outros quadros sintomáticos, nomeadamente distúrbios de sono-vigília, dor e náuseas. Os adolescentes reportaram, ainda, que, em face de níveis aumentados de fadiga, se sentiram mais irritáveis, infelizes, aborrecidos e com menor predisposição para realizar as suas atividades diárias (e.g., ir à escola) e participar em atividades sociais e familiares.

Dormitar e fazer pequenas sestas, participar em atividades divertidas, receber visitas frequentes, dar pequenos passeios e adotar uma alimentação saudável, podem constituir intervenções e estratégias efetivas para a redução da sintomatologia de fadiga em pacientes pediátricos sujeitos a quimioterapia (Genc & Conk, 2008; Hockenberry, 2004).

2.2.1.2. Náusea

A par da fadiga, a náusea é também considerada um sintoma com grande expressão entre pacientes pediátricos com cancro (Baggott et al., 2011; Collins et al., 2000; Hendey, Donner & Fuller, 2005; Rheingans, 2008), constituindo-se numa das principais causas de morbidade e mortalidade pediátrica (Baxter et al., 2011). Consiste numa sensação subjetiva e consciente do indivíduo, que envolve mal-estar e vontade de vomitar (Miller et al., 2011). A sintomatologia de náusea pode ocorrer como resultado de terapêuticas ministradas para o tratamento do cancro - nomeadamente quimioterapia e radioterapia -, obstipação intestinal, uso de medicação opióide e ansiedade (Naiem et al., 2008; Santucci & Mack, 2007).

No que concerne ao tratamento de quimioterapia, a maioria dos agentes quimioterapêuticos apresenta um potencial emetogénico, ou seja, probabilidade de promover a ocorrência de episódios de náusea e vômito (Robinson & Carr, 2007), podendo este variar de acordo com a natureza dos regimes quimioterapêuticos (Kestler & LoBiondo-Wood, 2012). Assim sendo, a administração da quimioterapia implica uma análise prévia do seu potencial emetogénico, e, em função deste indicador, é prescrito um tratamento antiemético com o objetivo de auxiliar na gestão da náusea e emese do paciente (Dupuis & Nathan, 2003).

A verdadeira revolução no âmbito do tratamento da náusea ocorreu no início de 1990, com a introdução de um antiemético de primeira linha altamente eficaz, denominado

Ondansetron/Zofran (Phipps, 2005). Outros agentes antieméticos podem ser combinados em casos de maior severidade de náusea, especialmente na sua fase tardia ou crônica (Dupuis & Nathan, 2003; Holdsworth, Raisch & Frost, 2006). A administração profilática do referido antiemético contribuiu para a redução significativa da prevalência de náusea em pacientes oncológicos, deixando este quadro sintomático de constituir um problema premente e sistêmico (Phipps, 2005). Adicionalmente à profilaxia e eficácia dos antieméticos, a intervenção especializada pluridisciplinar (e.g., intervenção psicológica e educativa) (Meek, Kelly & Hu, 2009; Phipps, 2005), assim como o recurso a estratégias distrativas, ao apoio emocional, ao envolvimento da família (Rheingans, 2008) e à crescente complementaridade de terapêuticas alternativas (e.g., hipnose, acupuntura, aromaterapia, homeopatia) (Dupuis & Nathan, 2003; Jindal, Ge & Mansky, 2008; Kestler & LoBiondo-Wood, 2012; Quimby, 2007) têm vindo também a contribuir para uma diminuição expressiva, nas duas últimas décadas, da sintomatologia emetogénica entre pacientes pediátricos em processo quimioterapêutico.

Refira-se, no entanto, que apesar de beneficiarem da administração de medicação antiemética no decurso da quimioterapia, alguns pacientes pediátricos continuam a evidenciar sintomas de náusea (Hockenberry, 2004; Holdsworth et al., 2006; Phipps, 2005). Estes podem ocorrer antes da administração do tratamento (náusea antecipatória), ocasionados por resposta condicionada face a um pobre controlo emético durante os ciclos de quimioterapia anteriores; nas primeiras vinte e quatro horas após administração do tratamento (náusea aguda); ou, estender-se, entre cinco a sete dias, na fase de pós-tratamento (náusea tardia ou crônica) (Dupuis & Nathan, 2003; Holdsworth et al., 2006; Smith, Repka & Weigel, 2005). Os sintomas de náusea antecipatória, aguda e tardia podem ter efeitos devastadores, com implicações na qualidade de vida, estado nutricional e adesão terapêutica dos pacientes oncológicos (Hockenberry, 2004; Kestler & LoBiondo-Wood, 2012; Naiem et al., 2008; Zeltzer, Dolgin, LeBaron & LeBaron, 1991). Os estudos conduzidos neste domínio sinalizam evidências de uma correlação significativa entre o tempo de permanência no hospital e níveis mais elevados de náusea (Baggott et al., 2011), bem como a tendência para crianças mais velhas e adolescentes - que tendem a apresentar maiores níveis de ansiedade e de capacidade de perceção das implicações inerentes à doença e ao tratamento -, exibirem maior sintomatologia emetogénica comparativamente com crianças mais pequenas (Holdsworth et al., 2006; Miller et al., 2011; Small, Holdsworth, Raisch & Winter, 2000).

Em 2011, Baxter e colaboradores, descreviam a avaliação da náusea pediátrica como limitada, não existindo instrumentos validados e adaptados que facultassem a mensuração deste sintoma. Numa tentativa de contrariar este cenário, os autores criaram e validaram uma escala pictórica de autorrelato - a *Baxter Retching Faces Scale* (BARF) -, destinada a avaliar a severidade da náusea pediátrica. Estudadas as características métricas da escala, os autores concluíram que a mesma apresenta evidências de validade convergente e discriminante, permitindo detetar alterações após tratamento antiemético, sendo que a sua utilização na prática clínica pode auxiliar no processo de gestão e tratamento da náusea (Baxter et al., 2011).

2.2.1.3. Dor

Embora se verifiquem avanços significativos no tratamento da dor ao longo das últimas décadas, esta persiste como um problema comum na pediatria oncológica (Hain, 2012; Hockenberry & Hooke, 2007; Ljungman, Kreuger, Gordh & Sörensen, 2006). Praticamente todas as crianças/adolescentes com diagnóstico de cancro experienciam dor em qualquer momento do seu processo de doença (Rembert, 2005), estimando-se que mais de metade de todos os pacientes pediátricos oncológicos experienciem dor moderada a grave (Hellsten, 2000, Hockenberry & Hook, 2007).

Descrita como uma experiência sensorial e emocional desagradável de ordem subjetiva (Rembert, 2005), a dor é identificada como uma das componentes mais assustadoras e geradoras de medo e ansiedade entre as crianças com cancro (Enskar et al., 2007; Hockenberry & Hooke, 2007; Jacob, McCarthy, Sambuco, & Hockenberry, 2008; Ljungman et al., 2006).

De caráter multifatorial (Kestler & LoBiondo-Wood, 2012), a dor associada ao cancro pediátrico pode decorrer diretamente da doença (por exemplo, esta é frequentemente identificada em tumores sólidos como os osteossarcomas e os carcinomas do SNC) ou indiretamente, em resultado de algum tipo de intervenção que vise a sua irradicação (por exemplo, dor pós-operatória, mucosite oral gerada pela quimioterapia, dor associada à administração de procedimentos invasivos [e.g., punção lombar, punção venosa para realização de análises e administração de quimioterapia, aspiração de medula óssea, inserção e remoção de cateteres venosos]) (Hockenberry & Hook, 2007; Jacob et al., 2007; Kestler & LoBiondo-Wood, 2012; Ljungman, Gordh, Sorensen & Kreuger, 2001; Miller et al., 2011; Rembert, 2005). A este propósito, Hockenberry e Hooke (2007) salientam que cerca de 40% dos episódios de dor decorrem da administração de procedimentos médicos. Por seu lado, MacGarth, Hsu, Cappelli,

Luke, Goodman e Dunn-Geier (2008), centrados na mensuração da intensidade da dor face à doença e ao tratamento, verificaram que 3/4 dos pacientes avaliados experienciaram dor severa decorrente de aspirações de medula óssea e, cerca de metade, dor moderada a grave relacionada com o tratamento.

Quanto às consequências da experiência de dor entre os pacientes oncológicos pediátricos, estas repercutem-se ao nível do seu funcionamento, comportamento e capacidade de *coping* (Varni, Burwinkle & Katz, 2004; Woodgate & Degner, 2003a), pelo que podem acarretar dificuldades adicionais ao processo de gestão da doença (Rembert, 2005). Assim, a sua prevalência e intensidade poderá desencadear, entre outros, distúrbios de sono, dificuldades alimentares, distresse emocional, ansiedade antecipatória face aos procedimentos médicos e menor adesão terapêutica (Rembert, 2005; Miller et al., 2011). Por outro lado, os efeitos secundários da terapêutica de analgesia, ministrada em quadros de maior severidade do sintoma, podem elevar os índices de fadiga e náusea, assim como contribuir para a diminuição do apetite nas crianças/adolescentes (Hockenberry & Hooke, 2007; Santucci & Mack, 2007; Varni et al., 2004).

No que se refere aos fatores que poderão mediar a experiência de dor, algumas evidências apontam o desenvolvimento cognitivo como assumindo um papel de relevo na forma como o paciente pediátrico percebe, interpreta e reage às experiências dolorosas, diferindo as manifestações e consequências da dor em função da fase de desenvolvimento (Barros, 2003; Rembert, 2005). Assim, crianças mais pequenas tendem a apresentar comportamentos de maior reatividade e incontrolado emocional (e.g., choro, agressividade, irritabilidade), exibir resistência física à administração de procedimentos dolorosos, apresentar comportamentos de apatia e de regressão desenvolvimental e, conseqüentemente, evidenciar necessidade de maior suporte emocional por parte dos adultos significativos. Quanto às crianças em idade escolar, é frequente a presença de pesadelos e interrupções do sono, e a manifestação de comportamentos de adiamento da exposição à dor, rigidez e contração muscular. Por seu lado, os adolescentes - mais capazes de localizar e verbalizar a dor experienciada -, podem exibir tensão muscular, mas, maior autocontrolo na exposição à dor; adotar uma postura de negação e controlo da dor na presença de pares - contrabalançada com evidências de regressão comportamental na presença da família -; e apresentar alterações nos padrões de sono e de apetite (Barros, 2003; Hockenberry-Eaton, Barrera, Brown, Bottomley & O'Neill, 1999; Rembert, 2005).

Em relação à avaliação da dor - referida no domínio médico como o “quinto sinal vital” -, esta representa uma componente essencial na melhoria do processo de gestão da dor pediátrica (Rembert, 2005; Garra et al., 2009). Tratando-se de uma experiência eminentemente subjetiva, os instrumentos de medida mais utilizados referem-se a escalas de autorrelato, que podem ser complementadas com estratégias de observação comportamental (Rembert, 2005). Em termos desenvolvimentais, esta avaliação é possível a partir da idade escolar, uma vez que nesta fase as crianças começam a ser capazes de verbalizar as suas sensações, podendo a utilização de instrumentos de medida ajudar o paciente pediátrico a discriminar a intensidade da sua dor e a geri-la de forma mais eficaz. Segundo a literatura, as escalas de faces constituem a metodologia preferencial para avaliação da dor pediátrica (Keck, Gerkenmeyer, Joyce & Schade, 1996; Tomlinson, von Baeyer, Stinson & Sung, 2010), sendo a *Escala de Faces Wong-Baker* a mais comumente utilizada (Garra et al., 2009; Jacob, 2012; Rembert, 2005).

Quanto à intervenção em torno da dor pediátrica, os resultados da investigação indicam a necessidade de medidas de intervenção e tratamento da dor a nível físico (e.g., terapêuticas farmacológicas de analgesia e intervenção da medicina complementar e alternativa [e.g., acupuntura, hipnose, homeopatia]) e psicológico (e.g., psicoterapia, suporte emocional, estratégias de distração) (Hockenberry, 2004; Ladas, Pós-Branco, Hawks & Taromina, 2006; Jindal, Ge & Mansky, 2008; Miller et al., 2011; Rheingans, 2008; Rogovik & Goldman, 2007; Varni et al., 2004). Salienta-se, ainda, que a capacidade dos profissionais de saúde em tranquilizar e distrair o paciente pediátrico – recorrendo, por exemplo, a estratégias como o jogo e a comunicação -, permite evitar ou diminuir os medos face à dor e aos procedimentos médicos, contribuindo, assim, para melhorar a experiência de tratamento (Ullán & Belver, 2008).

2.2.2. Sintomatologia emocional

Para além da sintomatologia física associada à doença oncológica, a criança/adolescente com cancro é também acometida por sintomas psicológicos e emocionais (Yeh et al., 2009). A doença oncológica em idade pediátrica é caracterizada por perda dos prazeres da infância/adolescência, da liberdade e de uma vida normal e saudável (Souza, Silva, Amaral, Souza, Mota & Silva, 2012). Neste sentido, a literatura aponta a presença de um amplo espectro de emoções vivenciadas pelos pacientes pediátricos oncológicos face ao impacto do diagnóstico e do tratamento, tais como sentimentos negativos manifestados na forma de medo

da morte e de tudo o que a criança/adolescente passa a vivenciar, preocupação, revolta, irritação, tristeza, solidão, angústia, nervosismo, depressão e ansiedade (Hedström et al., 2003; Méndez et al., 2004; Miller et al., 2011; Pimenta & Collet, 2009; Souza et al., 2012). Em sentido inverso, a manifestação de um bom prognóstico e indicadores que indiquem a perspectiva de cura, potencializam o aparecimento de sentimentos positivos, dos quais Cagnin, Ferreira e Dupas (2003) destacam a felicidade, a satisfação e a compaixão em relação a outros que vivenciam idênticos processos de doença.

Uma vez mais, o nível de desenvolvimento do paciente vai determinar a natureza do impacto emocional do cancro, bem como possibilitar maior ou menor compreensão e verbalização dos sentimentos e medos experienciados (Méndez et al., 2004). Estes aspetos desenvolvimentais vão também condicionar as estratégias de *coping* empregadas para fazer face às exigências da doença (Kestler & LoBiondo-Wood, 2012). Neste sentido, as crianças mais pequenas manifestam, principalmente, preocupação com a dor e medo de separação dos pais e dos seus ambientes habituais. Nas crianças mais velhas e adolescentes são frequentes sentimentos de solidão, ocasionados pela privação das suas atividades diárias; medo da morte e stresse, como resultado dos efeitos secundários e das mudanças físicas que decorrem dos tratamentos (Méndez et al., 2004).

Na fase aguda do diagnóstico e tratamento do cancro, a ansiedade é sinalizada na literatura como o sintoma emocional mais prevalente em crianças e adolescentes (Stuber, 2012; Wakefield et al., 2010). Os estados de ansiedade podem ocorrer como resultado de hospitalizações frequentes que acarretam rutura com hábitos e rotinas quotidianas e a separação da família; a exposição ao aparato e equipamento médico; a presença de profissionais de bata branca; e a submissão a procedimentos invasivos (Méndez et al., 2004).

Os tipos específicos de ansiedade podem incluir ansiedade de separação, ocasionada pelo afastamento da família; ansiedade antecipatória face a determinados procedimentos médicos, podendo coocorrer sintomas de náusea, problemas de sono e manifestações de reatividade e choro; e, em casos mais extremados, transtornos agudos de stresse e fobias, como resposta emocional a eventos que envolvem ameaça de morte e dor, provocando uma resposta de intenso medo, horror ou desamparo (Kurtz & Abrams, 2011; Sawyer, Antoniou, Toogood, Rice & Baghurst, 2000; Stuber, 2012). No entanto, Maurice-Stam, Oort, Last, Brons, Caron e Grootenhuis (2008), sinalizam que o quadro de ansiedade tende a reduzir com o tempo, verificando-se uma diminuição gradual e normalização sintomática em 2/3 anos pós-tratamento.

Sintomas associados a um quadro depressivo e sensação de falta de energia para lidar com as exigências da doença/tratamentos, fazem, também, parte do quadro de sintomas emocionais dos pacientes pediátricos com cancro (Stuber, 2012). No que se refere aos quadros depressivos; choro frequente, diminuição do humor positivo e da autoestima, tristeza, irritabilidade, isolamento, falta de interesse por atividades lúdicas, alterações de sono e de apetite, fadiga, entre outros, podem ser indicadores da sua presença entre os pacientes pediátricos (Maurice-Stam et al., 2008; Essen, Enskär, Kreuger, Larsson & Sjöden, 2000; Wakefield et al., 2010).

Paralelamente, as alterações físicas e na imagem associadas aos efeitos colaterais da doença e dos tratamentos (tais como a perda de cabelo, amputações e as variações de peso), constituem-se como significativas ameaças à autoestima da criança/adolescente, podendo gerar maiores dificuldades nas relações sociais e isolamento (Essen et al., 2000; Méndez et al., 2004).

2.3. Fatores individuais

Os fatores individuais constituem outro grupo de elementos mediadores da vivência da doença oncológica, podendo estes contribuir para a maior valorização ou relativização dos efeitos da doença e tratamentos. Entre estes destacam-se: (i) a idade e nível de desenvolvimento do paciente pediátrico; (ii) as experiências prévias e antecedentes da doença; (iii) o temperamento do paciente pediátrico; e (iv) o seu repertório de estratégias de *coping*.

2.3.1. Idade e nível de desenvolvimento

São inúmeras as evidências, ao nível da literatura da área, que apontam a extensão, profundidade e duração dos efeitos da doença oncológica pediátrica como largamente dependentes de fatores desenvolvimentais (Araújo, 2011; Barros, 2003). Neste contexto, a idade e nível de desenvolvimento do paciente pediátrico são considerados os elementos que mais influenciam a sua adaptação à doença, sendo que, por exemplo, o nível de desenvolvimento emocional da criança/adolescente com cancro e aspetos cognitivos - como a capacidade de memória e de processamento da informação -, se assumem como determinantes na qualidade da recordação, compreensão e significado da doença, bem como na forma de encarar o

tratamento (Barros, 2003; Drotar, 1997; Isaacs & McElroy, 1980; Trianes, 2002). Tal influência exerce-se não apenas aquando do diagnóstico, mas, ao longo de todo o curso da doença, podendo, inclusive, prolongar-se por vários anos após a sua total remissão (Araújo, 2011; Barros, 2003; Drotas, 1997; Papalia et al., 2009; Pimenta, 2013; Trianes, 2002; Ullán & Belver, 2008). Reconhecido como um processo dinâmico, que ocorre num contexto de desenvolvimento, assume-se, pois, como de extrema importância, a adequação dos cuidados às necessidades evolutivas destes pacientes (Araújo, 2011; Barros, 2003; Machado, 2014; Trianes, 2002; Ullán & Belver, 2008).

No presente subtópico opera-se uma descrição das principais tarefas desenvolvimentais e de adaptação à vivência da doença de acordo com quatro períodos cronológico-desenvolvimentais distintos: primeira infância (0-2 anos); idade pré-escolar (3-5 anos); idade escolar (6-11 anos); e, adolescência (12-18 anos). Para cada um destes períodos explora-se, também, o papel dos pais neste processo.

2.3.1.1. Desenvolvimento e adaptação à doença na primeira infância (0-2 anos)

Até aos dois anos de idade - etapa desenvolvimental denominada de primeira infância e correspondente ao estágio piagetiano sensoriomotor (Piaget, 1952, 2013) -, a criança depara-se com novas situações, que lhe permitem fazer as suas primeiras aquisições desenvolvimentais, especificamente nos domínios psicomotor, emocional e cognitivo-linguístico (Papalia et al, 2009). Nesta etapa, a criança pequena é incapaz de distinguir entre o *eu* e o mundo físico externo, pelo que são imprescindíveis três condições para um desenvolvimento equilibrado: a presença de um prestador de cuidados significativo; a consistência e segurança na prestação desses cuidados; e, a oportunidade para explorar e interagir com o meio ambiente (Moura, 2004; Rowland & Holland, 1990; Webster & Skeen, 2012).

Quanto à criança com doença oncológica, nesta etapa ela ainda não possui consciência do que é ter um cancro, nem da importância vital do tratamento (Araújo, 2011). Esta apenas sente a dor e o desconforto; verifica que existem pessoas diferentes à sua volta; e que os procedimentos invasivos lhe interrompem constantemente o sono, a alimentação e as rotinas (Giammona & Malek, 2002). Estas alterações - decorrentes da própria doença, exames e tratamentos -, podem culminar na externalização de determinados comportamentos (e.g., choro, rabugice, rebeldia) interpretados como sinais de protesto, assim como reações de tristeza,

apatia, medo de abandono, entre outras (McCullom, 1981). Estes sinais de mal-estar surgem na sequência de as crianças não conseguirem ainda compreender que os seus sentimentos e sensações se encontram relacionados ou que são provocados pela doença (Perrin & Gerrity, 1984). Tal como sinalizam Fundudis (1997) e Webster e Skeen (2012), as crianças pré-verbais aprendem a associar certos eventos com pistas ambientais e podem desenvolver respostas condicionadas e aprender estratégias de *coping* no confronto com a doença, mas ainda dependem do cuidador para a integração e interpretação das experiências vivenciadas.

Considerando os elementos referidos, conclui-se que a doença oncológica dificulta as tarefas específicas da primeira infância (Allen et al., 2009), particularmente as oportunidades de autoexpressão e exploração, assistindo-se ao aumento do controlo materno e, conseqüentemente, do comportamento passivo e impotente por parte da criança (Araújo, 2011; Eiser, 1985).

2.3.1.2. Desenvolvimento e adaptação à doença em idade pré-escolar (3-5 anos)

Na idade pré-escolar, a criança encontra-se no estágio pré-operatório (Piaget, 1952, 2013). Algumas das características mais evidentes desta fase instituem-se em torno de uma maior preocupação com os acontecimentos externos (focando-se numa parte e não no acontecimento como um todo); o pensamento concreto e egocêntrico (patente numa visão do mundo baseada na sua própria perspectiva); a dificuldade em distinguir entre o mundo real e o mundo imaginário; e, a crescente autonomia e exploração do mundo físico e relacional envolvente (Papalia et al., 2009; Webster & Skeen, 2012). Constituem-se como exemplos de marcos desenvolvimentais relevantes - e indicadores de um crescendo de autonomia -, a entrada no infantário, o aumento da mobilidade física, a expansão da linguagem e o controlo dos esfíncteres (Moura, 2004; Papalia et al., 2009).

Nesta fase, a saúde e a doença são vistas como dois estados distintos e independentes (Perrin & Gerrity, 1981). As crianças já conseguem atribuir uma razão/causa para o aparecimento da doença, mas, não a sabem explicar, devido à sua imaturidade (Araújo, 2011, Webster & Skeen, 2012). Em consequência, ficam assustadas e confusas, têm maior probabilidade de exibir níveis mais elevados de stresse face aos procedimentos médicos inerentes ao tratamento, e tendem a pensar que estes correspondem a uma punição pelo facto de terem tido condutas inadequadas ou terem sido más no passado (Giammona & Malek, 2002; Webster & Skeen, 2012). As crianças em idade pré-escolar podem, também, revelar alguma

dificuldade em aceitar a permissão dos pais para a realização dos tratamentos (Rowland & Holland, 1990), podendo manifestar para com estes, ou com outros adultos significativos, reatividade e raiva dada a sua ineficácia em impedir ou fazer parar os procedimentos dolorosos (Maul-Mellott & Adams, 1987).

A ocorrência de atitudes de desafio, oposição e manipulação, são comportamentos normativos desta faixa etária, através dos quais a criança testa a sua capacidade de controlo sobre o meio e os adultos (Papalia et al., 2009; Webster & Skeen, 2012). No caso específico de crianças expostas à doença crónica e, mais especificamente detentoras de cancro pediátrico, existe uma certa tendência para a permissividade e superproteção parental, podendo contribuir para um crescente aumento da dependência, dificuldades de autocontrolo e de autoestima (Allen et al., 2009). A este propósito, Barros (2003) propõe que, nesta fase desenvolvimental, se proporcione à criança ocasiões para afirmar a sua iniciativa e autonomia, mas, ao mesmo tempo há que evitar que as restrições e limitações ocasionadas pela doença e tratamentos sirvam de pretexto para exercícios de vontade própria. Nestas ocasiões, Barros (*ibidem*) diz ser necessária, por parte dos pais, uma atitude firme e que perspetive, claramente, o que pode ser negociado.

2.3.1.3. Desenvolvimento e adaptação à doença em idade escolar (6-11 anos)

Os anos intermédios da infância - desde os 6 até aos 11 anos aproximadamente -, são frequentemente designados por *anos escolares* uma vez que a escola constitui a experiência central desta fase da vida da criança (Papalia et al., 2009). Aqui, os seus interesses concentram-se mais no trabalho escolar e no desenvolvimento de tarefas de integração e convivência social (e.g., atividades desportivas e recreativas) (Shaffer & Kipp, 2013). Representando a entrada no estágio piagetiano operatório-concreto (Piaget, 1952, 2013), esta etapa do desenvolvimento acarreta avanços nas capacidades cognitivas, nomeadamente ao nível da memória, capacidade de resolução de problemas, pensamento lógico e criativo; e uma orientação mais objetiva, concreta e sistemática da realidade, capaz de considerar diversos pontos de vista (Gleitman, Fridlung, Reisberg & Silva, 2003; Papalia et al., 2009; Piaget, 1952, 2013; Shaffer & Kipp, 2013; Sprinthall & Sprinthall, 1993; Trianes, 2002; Webster & Skeen, 2012). Na esfera psicossocial, as crianças escolares tornam-se menos egocêntricas, operam julgamentos morais mais maduros, desenvolvem um autoconceito mais realista, e tornam-se mais independentes (Papalia et al., 2009). Nesta fase, os conceitos de vergonha e orgulho são internalizados e a

criança passa a conseguir compreender e controlar melhor as suas emoções (Barros, 2003). Apesar dos pais continuarem a ter um importante impacto na personalidade da criança (bem como noutros aspetos do seu desenvolvimento), o grupo de pares começa a assumir maior influência, contribuindo para a promoção de competências sociais e o sentimento de pertença (Papalia et al., 2009; Shaffer & Kipp, 2013; Sprinthall & Sprinthall, 1993).

No que se refere à doença e ao papel de doente, é neste período que as significações se começam a consolidar, contribuindo para a forma como a criança encara a doença e o tratamento (Araújo, 2011; Barros, 2003). Nesta etapa, a criança já compreende que a doença pode ser causada por efeitos de contaminação e exposição a situações adversas (e.g., micróbios, sujidade, frio), mas ainda não tem a capacidade de entender a inter-relação complexa das múltiplas variáveis que lhe são inerentes (Perrin & Gerrity, 1981). Esta acredita que a doença pode ser curada através de medidas simples, como sejam tomar os medicamentos certos e permanecer na cama (Webster & Skeen, 2012).

Quanto às suas estratégias de *coping*, a criança em idade escolar apresenta, geralmente, um repertório mais amplo: tem um maior sentido de controlo; torna-se mais atenta; procura informação e coloca questões (Araújo, 2011; Barros, 2003, Machado, 2014). Giammona e Malek (2002) alertam - a propósito do cancro pediátrico -, para o facto de poder ocorrer uma focalização excessiva na doença e no tratamento, levando a criança a descurar outras áreas do seu desenvolvimento (e.g., relações com os pares, brincar). Adicionalmente, podem ocorrer sentimentos de injustiça - por não poder ter acesso às suas atividades habituais (e.g., atividade física, alimentação, ir à escola, brincar com os pares) -; pode sentir o “peso”, e consequente limitação, decorrente de maior controlo e sobreproteção parental; e, vergonha ou medo da possibilidade de se sentir mal em frente aos outros, dada a sua perceção de perda de controlo e vulnerabilidade (Araújo, 2011; Barros, 2003; Papalia et al., 2009).

Na continuidade dos indícios evidenciados no período pré-escolar, a criança escolar pode apresentar comportamentos de manipulação e chamada de atenção, tirando partido da sua condição de doente. Nesta fase encontra-se ainda muito dependente da forma como a família é capaz de se adaptar à doença, pelo que, segundo Barros (2003) e Araújo (2011), se revela necessário um equilíbrio nos cuidados e apoio prestado, de forma a que a criança doente não se assuma como o tema agregador da dinâmica e necessidades familiares. Por outro lado, dada a importância da escola e do grupo de pares, Barros (1998; 2003) e Ullán e Belver (2008) recomendam que se compensem as possíveis perdas de funcionalidade (decorrentes das

limitações impostas pela doença e da necessidade de hospitalização) com a possibilidade de continuar a desenvolver áreas de competência e atividades de lazer (e.g., apoio educativo, atividades de enriquecimento, brincar, visitas e contactos com familiares e amigos).

A exposição da criança escolar às limitações e diferenças impostas pelo quadro de doença crónica - e particularmente pela severidade dos tratamentos oncológicos -, poderá afetar negativamente o seu desenvolvimento emocional e social, uma vez que nesta fase a criança apresenta maior consciência do que lhe está a acontecer e das consequências que lhe são inerentes (Araújo, 2011). Assim, podem ocorrer sentimentos depressivos, sentimentos de insegurança e baixa autoestima, que nem sempre são verbalizados mas que se podem manifestar em alterações comportamentais, físicas e atitudinais (e.g., perturbações do sono e alimentação, agressividade, apatia, ansiedade, regressão desenvolvimental [e.g., birras, enurese, choro, ansiedade de separação], dor, náusea, fadiga) (Araújo, 2011; Barros, 2003; Trianes, 2002; Webster & Skeen, 2012; Woodgate & Degner, 2003a). De salientar, ainda, que tendo em conta que muita da informação que é apreendida pela criança decorre da observação de reações e comportamentos dos seus cuidadores, a comunicação aberta sobre o que se está a passar é imprescindível na diminuição da confusão e do sofrimento latentes nestes processos (Machado, 2014; Webster & Skeen, 2012).

2.3.1.4. Desenvolvimento e adaptação à doença na adolescência (12-18 anos)

Cenário de profundas e significativas mudanças ao nível do desenvolvimento biológico, psicológico e social, a adolescência é um dos períodos mais complexos do desenvolvimento humano (Araújo, 2011; Sprinthall & Collins, 2003). Com a entrada no estágio piagetiano operatório-formal (Piaget, 1952, 2013), o adolescente é capaz de se envolver em raciocínios hipotético-dedutivos, pensar em termos de possibilidades, testar hipóteses e lidar, de um modo mais flexível, com os problemas (Gleitman et al., 2003; Papalia et al., 2009; Shaffer & Kipp, 2013; Sprinthall & Sprinthall, 1993; Webster & Skeen, 2012). Durante esta etapa, os jovens encontram-se empenhados na procura da sua identidade, manutenção da imagem corporal, maturação das relações com os pares e desenvolvimento de independência perante os pais e os adultos (Araújo, 2011; Geist et al., 2003; Papalia et al., 2009; Sprinthall & Collins, 2003). Tratando-se de uma idade de transição desenvolvimental, Papalia e colaboradores (2009) referem frequentes padrões de pensamento imaturo que incluem encontrar falhas nas figuras de

autoridade, argumentação, indecisão e invulnerabilidade. No entanto, todas estas tarefas desenvolvimentais constituem importantes passos intermédios para o mundo exterior, enquanto forma de preparação para a idade adulta (Wagner, Falcke, Silveira & Mossmann, 2002).

Quanto à vivência de uma doença crónica durante a adolescência, os estudos são unânimes em considerar esta etapa como a mais difícil em termos experienciais (Barros, 2003). Segundo Abrams e colaboradores (2007), o diagnóstico de uma doença limitadora como o cancro pode desencadear um efeito avassalador, expondo o adolescente a inúmeras situações de intenso e prolongado stresse. Tal efeito decorre, em muito, das competências cognitivo-desenvolvimentais que já possui, permitindo que compreenda a real dimensão da doença e a ameaça que esta representa à sua integridade física (Araújo, 2011; Machado, 2014; Webster & Skeen, 2012), bem como a inter-relação das diferentes causas que lhe estão inerentes e a variedade de respostas do corpo face à doença e aos tratamentos (Perrin & Gerrity, 1981). Apesar do modo mais competente com que os adolescentes compreendem estes processos, Webster e Skeen (2012) referem que, atendendo à etiologia difusa do cancro, estes, tal como as crianças, podem fazer “atribuições mágicas” às causas da doença.

Em face de um diagnóstico de cancro, a necessidade de constantes cuidados especializados por parte dos profissionais de saúde e de uma maior ajuda e acompanhamento parental, podem comprometer o processo de busca de autonomia pelo adolescente (Decker, 2006). Como resultado da necessidade de renegociar as fronteiras da autoridade, de assumir maior autonomia (e também de gerir a angústia presente no seu confronto com o cancro e tratamento), as atitudes de rebeldia por parte dos pacientes adolescentes - evidenciadas através, por exemplo, da não adesão aos tratamentos e da assunção de comportamentos de risco -, aparecem descritas na literatura sobre a adesão terapêutica como reações frequentes (e.g., Barros, 2003; Geist et al., 2003; Giammona & Malek, 2002; Maas, 2006).

No confronto com as exigências colocadas pela doença oncológica e com os cuidados redobrados inerentes ao tratamento, o adolescente pode, também, evidenciar sentimentos de inferioridade e baixa autoestima. A possibilidade de ser considerado diferente dos outros; o medo dos efeitos secundários do tratamento - sobretudo na imagem corporal (e.g., queda de cabelo, aumento de peso); a perceção de falta de liberdade; a dificuldade na gestão dos períodos de isolamento; a alteração das suas rotinas e limitação no desenvolvimento de interesses (e.g., descontinuidade de experiências educativas e sociais, afastamento de familiares e amigos); e/ou o confronto com dúvidas e angústias sobre a sua situação atual e futura (e.g., questões

educacionais, vocacionais, afetivas, sexuais, familiares e profissionais) aparecem assinalados na literatura como podendo estar na origem da baixa autoestima e dos sentimentos de inferioridade habitualmente experienciados entre os pacientes oncológicos adolescentes (Allen et al., 2009; Araújo, 2011; Barros, 2003; Decker, 2006; Geist et al., 2003; Gómez, Gutiérrez, Castellanos, Vergara & Pradilla, 2010; Monje & Almagiá, 2008; Yeo & Sawyer, 2005). Segundo Pereira e Lopes (2002), são também expressivas as dificuldades vivenciadas no que se refere à tomada de decisões em torno da doença e dos tratamentos, referindo estes autores que é comum os adolescentes experienciarem alguma ambivalência, caracterizando-se esta pela oscilação entre momentos em que sentem que deveriam ser envolvidos nas discussões sobre o processo de doença e tratamento (por norma realizadas entre os pais e os profissionais de saúde) e outros em que desejam que sejam os pais a tomar as decisões por eles.

Assim, “conviver” com o cancro na adolescência e com todos os seus efeitos colaterais torna-se num processo particularmente exigente e complexo, o qual poderá ter um enorme impacto nas vivências presentes e futuras (Godinho, 2010; Parcianello & Felin, 2008; Vieira & Lima, 2002). A forma como o adolescente, a família, os pares e os profissionais de saúde lidam com a doença, constituem-se como fatores determinantes para um cenário de maior (des)adaptação desenvolvimental (Geist et al., 2003). Por este motivo, vários autores salientam que o tratamento do cancro na adolescência deve ser abrangente, focando-se não apenas nas suas necessidades físicas, mas também, nas suas necessidades psicológicas e sociais, abarcando, ainda, as carências da família (Barros, 2003; Monje & Almagiá, 2008; Motta & Enumo, 2004; Pimenta, 2013). Neste sentido, a intervenção deve incluir medidas de foro psicoeducativo, com vista ao reforço da autoeficácia e da qualidade de vida destes jovens (e.g., personalização da assistência, respeito pela sua privacidade, promoção de cuidados não traumáticos e direito a toda a informação sobre a doença, processos e resultados dos tratamentos em curso) (Monje & Almagiá, 2008). Segundo Gómez e colaboradores (2010), no caso particular dos pacientes com doença oncológica, a capacidade de sentir controlo sobre o seu bem-estar psicológico é um fator importante na qualidade de vida geral. É, pois, necessário que estes adquiram estratégias de *coping* que, se utilizadas de forma eficaz, irão melhorar a perceção do seu estado de saúde e, assim, contribuir positivamente para os seus níveis de bem-estar.

2.3.2. Experiências prévias e antecedentes da doença

Autores como Barros (2003) e Moro e Módolo (2004) assumem que o grau de adaptabilidade manifestado pelos pacientes pediátricos durante a doença/hospitalização é largamente determinado pela qualidade de experiências prévias de separação e do contacto tido com o sistema de saúde. Assim, por exemplo, se as anteriores experiências de separação dos pais e do ambiente familiar (e.g., ficar em casa de familiares e amigos, frequentar creches) foram vividas como agradáveis, estas podem funcionar como acontecimentos neutralizadores que permitem à criança assumir uma disposição mais positiva sobre a ideia de sair de casa e de ser cuidada por outros. Por outro lado, as primeiras experiências de hospitalização - mesmo que não tendo consequências objetivas por si só -, podem predispor a criança para reagir negativamente e ser mais afetada por experiências posteriores (Barros, 2003). Peterson, Ross e Tucker (2002) e Wollin, Plummer, Owen, Hawkins e Materazzo (2003), centrando-se nos casos de crianças cujas experiências médicas anteriores foram negativas, aludem à tendência para o aumento da percepção de dor e de medo em relação aos procedimentos médicos, bem como para o futuro evitamento de contacto com o sistema de saúde. Nesta mesma linha, Gordon e colaboradores (2010) referem que crianças cuja experiência de hospitalização prévia foi vivenciada de forma angustiante têm maior probabilidade de viver experiências futuras com igual angústia e sentimentos negativos.

As evidências nesta área apontam, pois, no sentido da tendência de experiências anteriores positivas contribuírem para o desvanecer dos medos e preocupações infantis (e familiares) e, o efeito inverso nos casos em que as experiências anteriores foram palco de vivências negativas e complicações. As experiências e o tempo de hospitalização ou os procedimentos médicos e restrições físicas implicadas pelos tratamentos (anteriores e/ou atuais), são igualmente apontados na literatura como determinantes na qualidade destes processos (Azevedo, Santos, Justino, Miranda & Simpson, 2007; Barros, 2003; Dias, Baptista & Baptista, 2010; Kingsnorth et al., 2010; Redondeiro, 2003; Saccol, Fihera & Dorneles, 2004).

Fazendo ainda a ligação com a idade, a literatura sugere que são as crianças mais novas (com idade inferior a 8 anos) e com experiências prévias de hospitalização, as que apresentam maior probabilidade de desenvolverem comportamentos desadaptativos (Melamed, Dearborn & Hermecz, 1983).

Considerando a distinção entre doenças de carácter agudo e crónico, Levy e colaboradores (2008) sinalizam que a experiência de hospitalização, e respetivos procedimentos médicos, pode ser mais ansiogénica e causadora de medos em crianças com quadros clínicos de doença pontual ou aguda por comparação àquelas que sofrem de doenças crónicas. Uma possível interpretação destas diferenças pode decorrer do facto de crianças/adolescentes com condições de saúde crónicas (que requerem visitas hospitalares frequentes) estarem mais familiarizadas com o ambiente hospitalar do que aquelas com condições de início recente e agudo, refletindo essa familiaridade, por exemplo, ao apresentar menores indícios de ansiedade adaptativa (Levy et al., 2008). No entanto, crianças com doenças mais graves como o cancro, podem ser mais propensas a apresentar maiores dificuldades na adaptação ao processo de doença, atendendo ao carácter intrusivo e aversivo dos tratamentos, restrições e implicações que deles decorrem, assim como a potencial natureza letal da doença (Levy et al., 2008). De salientar que, no caso concreto da doença oncológica pediátrica, a possível etapa de recidiva ou recaída da doença poderá ser ainda mais difícil de ultrapassar dado implicar o reviver de todos os problemas anteriores, associados ao choque do diagnóstico e gestão do período ativo de tratamento da doença, mas com preocupações e angústias redobradas, pois as possibilidades de cura surgem como mais reduzidas (Araújo, 2011; Hinds, Birenbaum, Pedrosa e Pedrosa, 2002; Machado, 2014).

Levy e colaboradores (2008) sugerem que a melhor forma de acautelar e minorar os efeitos negativos da experiência hospitalar implica o aumento da familiaridade com os profissionais de saúde, rotinas e procedimentos clínicos, através do recurso a metodologias lúdicas, psicoterapêuticas, de exposição e/ou educação, de modo a permitir que a criança/adolescente, e sua família, desenvolvam maior e melhor interação com o ambiente hospitalar, promovendo, conseqüentemente, melhor adaptação ao processo de doença e de tratamento.

2.3.3. Temperamento

O estudo do temperamento tornou-se, desde a década 80 do século XX, num dos temas centrais da psicologia do desenvolvimento e da psiquiatria pediátrica (Zentner & Bates, 2008). Na sua definição, a noção de um aparecimento precoce ontogenético, a estabilidade moderada e a existência de uma base biológica emergem como elementos fundamentais (Buss & Plomin,

1984). Há evidência de que um número de traços, considerados relativamente duradouros, cumprem estes critérios, nomeadamente traços emocionais e comportamentais, que surgem desde o nascimento, juntamente com um determinado perfil biológico (Rothbart, 2007; Rothbart, Ahadi & Evans, 2000; Zentner & Bates, 2008). Segundo Bascarán, Jover, Llácer, Carot e Arias (2011), apesar da sua origem neurobioquímica, o temperamento não permanece estático e fixo ao longo da vida. A sua diferenciação vai depender do processo de interação do genótipo individual com o ambiente, bem como do desenvolvimento e maturação de cada pessoa (Strelau, 2001).

Vários são os componentes básicos do temperamento infantil identificados na literatura, nomeadamente: (i) *inibição comportamental*: retração face a novas situações ou pessoas desconhecidas (e.g., medo, inibição, evitamento); (ii) *irritabilidade/frustração*: comportamento agressivo ou irritável em resposta a acontecimentos dolorosos ou frustrantes (e.g., raiva, birra); (iii) *emocionalidade positiva*: propensão para experienciar emoções positivas especialmente associadas a comportamentos de aproximação (e.g., brincar, curiosidade); (iv) *nível de atividade*: frequência, velocidade e vigor da motricidade grossa e locomoção, intolerância à inatividade (e.g., agitação motora, energia); (v) *atenção/persistência*: capacidade para a manutenção da atenção, controlo e persistência como bases do comportamento voluntário (e.g., autocontrolo, distração, impulsividade); e (vi) *sensibilidade sensorial*: propensão para o desconforto sensorial (e.g., sensibilidade e tolerância à dor) (Rothbart & Bates, 2006; Zentner & Bates, 2008).

Refira-se, no entanto, que as dimensões do temperamento consideradas pelos diferentes investigadores variam de acordo com os seus referenciais teóricos e metodologias de avaliação (Kim, Brody & Murry, 2003; Zentner & Bates, 2008). Citam-se, a título ilustrativo, dois modelos teóricos frequentemente referenciados na literatura. Considerando uma abordagem criterial do temperamento, o modelo de Buss e Plomin (1975, 1984), engloba quatro traços: (i) *emocionalidade*: predisposição para ficar facilmente angustiado e perturbado; (ii) *atividade*: preferência por um determinado nível de atividade e velocidade de ação; (iii) *sociabilidade*: propensão a preferir a presença de outras pessoas a estar sozinho; e (iv) *timidez*: evitamento e inibição face a novas situações sociais. Segundo Gasman e colaboradores (2002), os traços de temperamento que envolvem emocionalidade, atividade e sociabilidade apresentam um início precoce no desenvolvimento, instituindo-se como os indicadores de temperamento mais estáveis. Por outro lado, o modelo neurobiológico de temperamento proposto por Rothbart e Bates (2006) e Posner e Rothbart (2007) preconiza três grandes dimensões: (i) *afetividade*

positiva: envolvimento positivo com o ambiente, entusiasmo, atividade, busca de sensações e recetividade; (ii) *afetividade negativa*: medo, raiva, frustração, inibição e desconforto social; e (iii) *controlo de esforço*: capacidade de inibir uma resposta dominante e executar uma resposta subdominante, persistência, concentração da atenção e controlo inibitório.

As implicações do temperamento dependem das inter-relações entre os seus diferentes traços, em articulação com outros domínios de influência, tais como variáveis pessoais (e.g., habilidades cognitivas, sociais e emocionais; estilos de *coping*) e ambientais da criança (e.g., relação e suporte parental, quadros de saúde/doença, exposição a procedimentos invasivos) (Harper, Penner, Peterson, Albrecht & Taub, 2012; Miller et al., 2009; Wachs, 2000). A confluência destes vários fatores apresenta efeitos ao nível do ajustamento psicossocial, saúde mental e resiliência ao stresse em idade pediátrica (Gasman et al., 2002; Zentner & Bates, 2008). A título ilustrativo, Compas e colaboradores (2001), sinalizam que crianças com traços temperamentais de inibição comportamental (caraterizados por maior ativação emocional face a situações novas, retração, medo) apresentam, geralmente, um padrão de maior reatividade ao stresse, dada a sua tendência para usar estratégias de *coping* relacionadas com o evitamento e fuga face às situações de ameaça. Os autores salientam, ainda, que crianças que manifestam traços de temperamento que se prendem com maior capacidade de controlo da atenção (capacidade de focar e desviar a atenção), tendem a recorrer a estratégias mais eficazes (e.g., distração) para o controlo de emoções negativas. Por seu lado, Chen, Craske, Katz, Schwartz e Zeltzer (2000), num estudo que avalia o traço de temperamento relacionado com a sensibilidade sensorial em crianças submetidas a punção lombar para o tratamento da Leucemia Linfoblástica Aguda, concluem que níveis elevados de sensibilidade à dor estão associados a maiores indicadores de distresse (ansiedade e dor) antes e durante os procedimentos invasivos. Foram também recolhidas evidências de que o temperamento se tem mostrado associado com indicadores de distresse, como ansiedade e depressão (Miller et al., 2009). Anthony, Lonigan, Hooe e Phillips (2002) registam que a ansiedade e a depressão são caraterizadas por elevada afetividade negativa (AN), enquanto a depressão se associa com baixa afetividade positiva (AP) em crianças e adultos. Lonigan, Vasey, Phillips e Hazen (2004) e Eisenberg e colaboradores (2001), concluíram que o controlo de esforço (CE) modera a associação entre AN e ansiedade, ou seja, níveis elevados de AN são provavelmente insuficientes para o desenvolvimento da ansiedade, desde que a criança apresente um adequado CE que auxilie na sua regulação. Num estudo envolvendo as reações de crianças face a procedimentos médicos invasivos, Salmon,

Price e Pereira (2002) assinalaram que crianças com um elevado CE são mais capazes de recorrer a estratégias de *coping* secundário, como a distração, para libertarem a atenção da situação stressante.

Há um reconhecimento crescente de que o temperamento pode desempenhar um importante papel em pacientes pediátricos oncológicos (Salley et al., 2015). Considerando a literatura na área, apenas três estudos foram encontrados na nossa revisão em torno dos trabalhos desenvolvidos sobre a influência do temperamento em crianças com cancro numa fase ativa da doença/tratamento: o de Barrera e colaboradores (2003), o de Miller e colaboradores (2009) e, mais recentemente, o de Harper e colaboradores (2014). Barrera e colaboradores (2003) verificaram que um temperamento fácil está positivamente associado com melhor ajustamento psicológico. Por seu lado, os resultados do estudo de Miller e colaboradores (2009) indicaram que a AN se associa positivamente com a ansiedade e a depressão, embora não se registassem evidências de interação entre CE e AP na predição da ansiedade ou depressão. Mais recentemente, Harper e colaboradores (2014) relataram que um maior CE se associa positivamente com indicadores de resiliência, sugerindo melhor qualidade de vida.

Embora estes estudos tenham sido desenvolvidos com distintos modelos teóricos de temperamento e considerando diferentes objetivos de investigação, todos eles assinalam a importância deste constructo em crianças a receber tratamento oncológico (Salley et al., 2015).

2.3.4. Reportório de estratégias de coping

Assumido como um importante componente de um processo mais geral de autorregulação da emoção, cognição e comportamento, o *coping* constitui-se como um potencial moderador do impacto do stresse no ajustamento psicossocial atual e futuro (Compas et al., 2001), influenciando de forma significativa os resultados positivos ou negativos dos processos de doença e de tratamento (Barros, 2003). No caso do cancro pediátrico, a gestão e adaptação aos múltiplos desafios físicos, emocionais e práticos colocados pela doença e respetivo(s) tratamento(s) requer a mobilização de estratégias de *coping* (Aldridge & Roesch, 2007; Hildenbrand et al., 2011; Li et al., 2011; Trask et al., 2003).

Um dos grandes desafios na teoria e investigação sobre *coping* refere-se à especificação da estrutura das suas respostas. Por este motivo, coexistem vários modelos teóricos dos quais decorrem diferentes dimensões organizadoras da resposta ao stresse. Este facto deve-se à

natureza do conceito de *coping* que, tal como salientam Skinner, Edge, Altman e Sherwood (2003), não é um comportamento específico, mas sim, um amplo constructo multidimensional que inclui múltiplos comportamentos que os indivíduos utilizam para gerir experiências stressantes, refletindo-se no grande número de modelos teóricos que têm sido utilizados para distinguir diferentes subtipos de *coping*. Apesar das diferenças inerentes às diversas abordagens, Rudolph, Dennig e Weisz (1995) e Compas e colaboradores (2001) referem que estas representam aspetos complementares e não princípios divergentes do processo de *coping*.

A abordagem mais citada na literatura corresponde ao modelo transacional de stresse, avaliação e *coping* de Lazarus e Folkman (1984) e Lazarus (1993). Embora tenha sido originalmente desenvolvido a partir de estudos com adultos, este modelo permite a análise dos processos de *coping* independentemente da idade (Compas et al., 2001; Dowling, Hockenberry & Gregory, 2003). Segundo Lazarus e Folkman (1984) e Lazarus (1993), o stresse ocorre quando uma situação (stressor) se constitui numa ameaça ou desafio. Em face de uma condição stressante, o indivíduo analisa o seu impacto no bem-estar pessoal (avaliação primária), assim como os recursos disponíveis para lhe fazer frente (avaliação secundária). Este processo encontra-se dependente de características da pessoa e de características do ambiente (Folkman & Lazarus, 1988; Lazarus & Folkman, 1984). Com base neste modelo, o *coping* pode ser entendido como uma tentativa de mediar os stressores de cancro através da mudança do significado atribuído à doença ou por uma ação que contemple a mudança do ambiente (Dowling, et al., 2003). Folkman e Lazarus (1988), Lazarus (1993) e Lazarus e Folkman (1984) distinguem entre *coping centrado no problema* - resposta intencional direcionada a resolver a fonte de stresse; e *coping centrado na emoção* - esforços para mitigar, controlar ou regular as reações emocionais que surgem como resultado do stresse. O primeiro é mais comportamental e instrumental, e implica uma ação mais concreta; o segundo acarreta uma transformação da experiência emocional por processos mais abstratos e internos (Barros, 2003).

Entretanto, a diversidade e dispersão de abordagens e modelos teóricos existentes em torno do *coping* tem vindo gradualmente a dar lugar a algum consenso no âmbito da definição de *coping* em idade pediátrica (Compas et al., 2012). No geral, este pode ser entendido como um conjunto de esforços conscientes e volitivos direcionados a uma regulação do *self* e do ambiente (Compas et al. 2001; Skinner & Edge 1998), envolvendo abordagens cognitivas e/ou comportamentais para gerir (reduzir ou tolerar) situações que são percecionadas como stressantes pela criança/adolescente (Aldridge & Roesch, 2007). Para Skinner e Zimmer-

Gembeck (2007) as diferentes definições de *coping* constantes da literatura refletem ligações importantes entre *coping* e regulação dos processos psicológicos e fisiológicos, incluindo emoção, comportamento e cognição, assim como esforços para regular interações com os outros e com o ambiente.

As abordagens do *coping* na infância e na adolescência enfatizam a necessidade de distinguir entre *respostas automáticas* e *respostas de coping* (Compas et al., 2001; Skinner et al., 2003; Rudolph et al., 1995). *Respostas automáticas* traduzem reatividade e compreendem formas temperamentais de reação ao stresse, incluindo ativação (*arousal*) emocional e fisiológica, pensamentos automáticos e comportamentos condicionados. Em contraste, as *respostas de coping* são controladas e volitivas por natureza, representando aquilo que as crianças e os adolescentes fazem - intencional e conscientemente - para gerir e se adaptarem ao stresse. Além disso, as respostas de *coping* emergem mais tarde no desenvolvimento e compreendem um leque mais vasto de estratégias que as crianças/adolescentes usam para responder a situações de stresse, em comparação com as respostas automáticas e temperamentais.

Crianças/adolescentes, e suas famílias, evidenciam uma variedade de estratégias de *coping* que mobilizam consoante a situação em que estão envolvidas (Patenaud & Kupst, 2005). As evidências da literatura sugerem que as respostas de *coping* não são universalmente eficazes ou ineficazes (Taylor & Stanton, 2007), ou seja, o grau em que as estratégias de *coping* promovem melhor ou pior ajustamento emocional e comportamental dependem das inter-relações entre as exigências do stressor, as características do indivíduo e os recursos de *coping* existentes (Spirito, Stark & Knapp, 1992; Thompson & Gustafson, 1996).

No caso específico do confronto com uma doença em idade pediátrica, as estratégias de *coping* da criança/adolescente contemplam, ainda, diversos fatores que podem interferir com o processo de adaptação à mesma. Entre eles destacam-se os fatores de ordem *biológica* (e.g., condições orgânicas do paciente, queixas e nível de desconforto, efeitos secundários da medicação e a evolução geral do quadro clínico); *psicológica* (e.g., fatores cognitivos [crenças e expectativas] e fatores afetivos [sentimentos e emoções] em relação à doença); *histórica* (e.g., experiências do paciente com a doença e com a instituição hospitalar); *social* (e.g., presença e papel dos acompanhantes, interação com outras crianças e relação com os profissionais de saúde); e *situacional* (adaptação do ambiente hospitalar à realidade e características pediátricas) (Costa Júnior, 2005; Hostert et al., 2015).

Um outro fator que poderá ter relevância determinante ao nível da eficácia das estratégias de *coping* prende-se com a perceção de controlabilidade de um stressor (Osowiecki & Compas, 1998, 1999). No entanto, as formas mais eficazes de confronto com situações de doença grave e prolongada são extremamente diversificadas (Kupst, 1994), podendo sofrer várias flutuações no mesmo indivíduo.

Numa revisão abrangente de mais de 400 subtipos de *coping* que emergem da literatura, Skinner e colaboradores (2003) identificaram apenas três modelos teóricos, empiricamente testados e validados com crianças e adolescentes - o de Ayers, Sandier, West e Roosa (1996); o de Walker, Smith, Garber e Van Slyke (1997); e o de Connor-Smith, Compas, Wadsworth, Thomsen e Saltzman (2000) -, sendo que apenas os dois últimos modelos foram aplicados com pacientes pediátricos portadores de doença crónica. Assim, no âmbito da doença crónica pediátrica, os modelos de Walker e colaboradores (1997) e de Connor-Smith e colaboradores (2000) partilham três subtipos de *coping*: (i) *coping ativo* ou *de controlo primário*: abarcando estratégias dirigidas a alterar diretamente a fonte de stresse ou as reações emocionais ao stressor (e.g., resolução de problemas, expressão e modulação emocional, procura de apoio social); (ii) *coping acomodativo* ou *de controlo secundário*: traduzido em esforços de adaptação ao stresse (e.g., reavaliação cognitiva, pensamento positivo, estoicismo e aceitação, distração/abstração, auto encorajamento); e (iii) *coping passivo* ou *de evitamento*: envolvendo estratégias de fuga/evitamento da fonte de stresse (e.g., negação, evitamento comportamental e cognitivo, e pensamentos mágicos - ter/expressar um desejo ou esperança de que algo aconteça).

Compas e colaboradores (2012), num trabalho de revisão dos estudos empíricos sobre os processos de *coping* usados por crianças e adolescentes com doença crónica, concluem que existe uma evidência considerável de que o *coping acomodativo* (ou de *controlo secundário*) está associado a um melhor ajustamento na doença crónica, e que o *coping passivo* (ou de *evitamento*) se relaciona com uma menor capacidade de ajustamento. Estes resultados sugerem que o *coping acomodativo* representa uma boa estratégia para lidar com aspetos incontroláveis da doença pediátrica. Segundo, por exemplo, Rudolph e colaboradores (1995), o uso de estratégias como aceitação, reavaliação cognitiva e distração parecem maximizar a adaptação às exigências da doença e do tratamento. Por outro lado, os estudos indicam que os baixos níveis de controlo real ou percebido de muitas doenças crónicas pediátricas, tal como o cancro, não fornecem um bom contexto para o uso de um estilo de *coping* passivo ou de evitamento. Assim,

o recurso a estratégias de evasão, negação e pensamentos mágicos dificultam uma regulação mais eficaz do distresse emocional, podendo até perturbar ou inviabilizar o envolvimento em estratégias de *coping* direcionadas à adaptação a fontes de stresse incontroláveis. Finalmente, os resultados díspares encontrados no âmbito de estratégias de *coping* mais ativas ou de controlo primário podem estar associados à complexidade e variabilidade dos diferentes aspetos stressantes das doenças crónicas e dos seus tratamentos. Assim, é possível que estratégias de *coping* ativo representem um bom indicador de adaptação a algumas fontes de stresse, como por exemplo ter de faltar à escola ou lidar com alterações no protocolo de tratamento, e um ajuste mais pobre para outros stressores, como por exemplo o sentir-se diferente dos pares (Compas et al., 2012).

Apesar da doença crónica afetar os indivíduos ao longo do desenvolvimento, desde a primeira infância até a adolescência, pouca investigação tem sido conduzida no sentido de analisar padrões relacionados com a idade e o nível de desenvolvimento nos estilos de *coping* pediátrico face à doença crónica (Compas et al., 2012). Os estudos conduzidos especificamente com crianças oncológicas não têm permitido encontrar evidências significativas associadas à idade (Aldridge & Roesch, 2007), apesar do largo espectro etário dos participantes incluídos nestes estudos (e.g. Campbell et al., 2009; Frank, Blount & Brown, 1997; Miller et al., 2009). Sabe-se, no entanto, que enquanto estão em processo de tratamento, os adolescentes mobilizam um leque mais alargado de estratégias de *coping* quando comparados com os seus pares mais jovens (Evan & Zeltzer, 2006). Alguns estudos têm, ainda, revelado evidências que apontam para a tendência dos adolescentes usarem estratégias de *coping* mais cognitivas (Worchel et al., 1987) e de controlo secundário (Weisz et al., 1994), o que poderá estar associado à maior amplitude de recursos cognitivos e sociocognitivos entretanto adquiridos nesta etapa do seu desenvolvimento. Assim, as evidências sustentam a premissa de que que o *coping* se torna mais diferenciado e adaptado com o desenvolvimento. Crianças mais pequenas - ainda centradas no concreto e no imediato -, são mais eficazes quando utilizam estratégias de ordem instrumental para fazer face aos stressores associados à doença e aos tratamentos (e.g. distração ativa). Com os progressos ocorridos no desenvolvimento cognitivo e sociocognitivo a criança amplia os seus níveis de autoconhecimento e controlo emocional, tornando-se progressivamente mais capaz de utilizar uma variedade de estratégias de *coping* mais ampla, as quais podem, inclusive, passar por uma transformação do significado da situação (Barros, 2003).

Para além das estratégias de *coping* usadas pelas crianças/adolescentes com doença oncológica, os pais podem, também, influenciar largamente os processos de *coping* do filho doente e, em consequência, desempenhar um papel significativo na sua adaptação ao cancro (Blount, Landolf-Fritsche, Powers, & Sturges, 1991; Patterson et al., 2004; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2007). Assinalada como o mais poderoso preditor de ajustamento psicossocial da criança à doença crónica (Geist et al., 2003), a influência exercida pela família nestes processos, e em particular a figura dos pais, pode ocorrer via *coaching* (e.g., instrução direta/sugestões), modelagem (e.g., observação do comportamento parental) e através das dinâmicas familiares (Power, 2004), sendo que a adaptação da criança/adolescente ao cancro é facilitada quando os pais encorajam e modelam estratégias de *coping* de aproximação, tais como a esperança (ou seja, reestruturação cognitiva) e a cooperação/suporte familiar (Hildenbrand et al., 2011).

2.4. Fatores ambientais

Entre os fatores sinalizados pela literatura da área como podendo assumir um papel de relevo surgem, também, os de ordem ambiental ou contextual. Nestes integram-se: (i) fatores familiares e ansiedade parental; (ii) suporte da rede de apoio social; e (iii) fatores associados ao contexto hospitalar, designadamente a relação estabelecida com os profissionais hospitalares, a qualidade do espaço físico hospitalar e a valorização do brincar, do lúdico e de distintas intervenções expressivas e criativas, que a seguir se descrevem.

2.4.1. Fatores familiares e ansiedade parental

Considerando as teorias sócio ecológicas e dos sistemas familiares, o bem-estar do indivíduo depende não só das suas próprias características, mas também dos sistemas que o envolvem (Bronfenbrenner, 1996; Patterson et al., 2004). Os pais constituem as principais fontes de apoio e de segurança da criança/adolescente assumindo um papel fundamental em contextos de saúde e de doença infantil, instituindo-se, habitualmente, como importantes protetores e/ou moderadores (Wiener & Pao, 2012). As atitudes concretas, bem como as significações que expressam (de diferentes formas e em diferentes contextos) são determinantes no processo de adaptação psicossocial da criança/adolescente com doença crónica, designadamente as detentoras de cancro, não só porque determinam a forma de reagir e de

resolver os problemas dos filhos, mas, também, porque se instituem como modelos de confronto (Barros, 2003; Kazak, Rourke & Crump, 2003; Robinson, Gerhardt, Vannatta & Noll, 2007). Para além do mais, os pais são uma valiosa fonte de informação e auxílio terapêutico para os profissionais hospitalares sendo, atualmente, reconhecidos como elementos ativos da equipa de saúde, envolvendo-se numa ação de parceria no ato de cuidar (Nascimento, 2013; Tavares, 2011).

Evan e Zeltzer (2006) reforçam que certos fatores familiares são associados a um melhor funcionamento psicossocial do paciente pediátrico. Por exemplo, pais que são capazes de procurar e trabalhar informação, de manter uma atitude otimista, estabelecer metas razoáveis, reconhecer os pequenos progressos e de encontrar um sentido positivo para as suas experiências, são aqueles que vão dar maior incentivo e apoio aos filhos, determinando a sua adaptação ao papel de doente, a capacidade de controlo dos sintomas e a adesão terapêutica (Barros, 2003). Adicionalmente, no seu estudo com crianças e adolescentes com doença oncológica, Barrera, Wayland, D'Agostino, Gibson, Weksberg e Malkin (2003) concluíram que o ajustamento materno em conjunto com o temperamento do filho são os melhores preditores de um adequado funcionamento psicossocial de pacientes pediátricos com cancro. No estudo de Marine e Miller (1998) verificou-se, também, que adolescentes com mães que apresentavam baixos níveis de distresse pareciam demonstrar, eles próprios, um melhor ajustamento psicológico geral. Outras características familiares como flexibilidade, coesão e esforços da família no sentido de manter a normalidade na vida da criança/adolescente, foram também sinalizadas como vitais no processo de adaptação pediátrica durante e após o tratamento (Kyngäs, 2001; Rait, Ostroff, Smith, Cella, Tan & Lesko, 1992).

Inversamente, e na continuidade dos aspetos anteriormente abordados no presente capítulo (ponto *1.1. Impacto psicossocial do cancro pediátrico*, mais especificamente o ponto *1.1.2. Implicações psicossociais no sistema familiar*), as evidências relevam que pais que experienciam a doença do filho com elevado distresse contribuem para maiores níveis de distresse nos seus filhos (Castro, 2009; Robinson et al., 2007) frisando, uma vez mais, o importante papel das reações e dos recursos parentais ao nível da adaptação psicossocial do paciente pediátrico a todo o curso da doença, bem como os seus efeitos a médio e longo prazo.

Citando, a título ilustrativo, um dos indicadores mais frequentes de distresse emocional dos pais – a ansiedade, os resultados da investigação têm demonstrado a sua correlação com a ansiedade das crianças (Langrock, Compas, Keller, Merchant & Copeland, 2002; Moore, Whaley

& Sigman, 2004; Whaley, Pinto & Sigman, 1999). Na mesma linha, vários estudos revelam que os pais de crianças com cancro podem exibir mais problemas de internalização do que os pais de crianças saudáveis (Dahlquist, Czyzewski & Jones, 1996; Dockerty, Williams, McGee & Skegg, 2000; Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps & Klip, 1999), o que, por sua vez, pode ocasionar maior vulnerabilidade e dificuldades de internalização nos filhos (Robinson et al., 2007).

Representando uma combinação complexa de emoções que incluem medo, apreensão e preocupação (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008), a ansiedade decorre de expectativas difusas e de incerteza face a uma potencial ameaça, sendo sinalizada como uma das mais prevalentes reações de distresse emocional nos pais de pacientes pediátricos com cancro, à qual se adicionam os sintomas depressivos, as sensações de impotência, solidão, incerteza e preocupações com o decurso da doença e a potencial ameaça de morte do filho (Lindahl-Norberg, 2004; Stewart & Mishel 2000). Trata-se, segundo LaMontagne (2003) e Castro (2009), de um dos maiores problemas com que se confrontam os pais de crianças hospitalizadas, que para além de terem que manter o papel de figuras securizantes dos filhos, têm também que gerir os seus próprios medos e ansiedades individuais (LeRoy, Elixson, O'Brien, Tong, Turpin & Uzark, 2003).

A literatura salienta que a ansiedade parental se apresenta mais intensa na etapa de diagnóstico e tende a diminuir ao longo do curso da doença oncológica. Assim, os pais de crianças recém-diagnosticadas, ou em processo de tratamento, relatam níveis mais elevados de ansiedade do que os pais de crianças com cancros em fase de remissão e que não se encontram a usufruir de terapêutica ativa (Moore & Mosher, 1997; Yeh, 2002; Santacrose, 2002; Wiener & Pao, 2012). Estes resultados sugerem a importância de identificar e apoiar as famílias no momento do diagnóstico e durante o tratamento, de forma a contribuir para resultados psicossociais mais positivos nas crianças/adolescentes durante e após o tratamento (Wakefield et al., 2010).

A par dos elevados níveis de ansiedade experienciados por estes pais, e, por vezes, em consequência dos mesmos, são frequentes reações de exagerada proteção, vigilância e permissividade, com repercussões socio emocionais na própria criança/adolescente, a qual se torna, habitualmente, mais manipuladora, ansiosa ou irritável (Barros, 2003; Diaz-Caneja, Gledhill, Weaver, Nadel, & Garralda, 2005). A este respeito, Úllan e Belver (2008) referem que estas alterações podem contribuir para a perceção de incapacidade por parte da criança/adolescente como resultado dos benefícios secundários reforçados pela doença e

hospitalização (e.g., presentes, atenção e cuidado constante, permissividade excessiva). Paralelamente, os baixos níveis de tolerância de alguns pais, em resultado das alterações comportamentais e emocionais mencionadas, são também apontados como promotores de experiências negativas (Doca & Junior, 2007). Nestes processos, Kudo e Pierri (1990) dão particular destaque ao tipo de parentalidade e/ou à qualidade do vínculo afetivo estabelecido com o filho, ainda antes da situação de doença.

Outro fator familiar que pode influir negativamente no processo de adaptação pediátrica a uma doença grave e prolongada como o cancro, prende-se com a separação da família. Constituindo-se como um potencial fator de desajustamento psicossocial, a separação poderá gerar desequilíbrios, de graus variáveis, e ser responsável por sequelas duradouras na criança/adolescente (Kumamoto et al., 2006). A esta acrescem a presença de conflitos e problemas familiares (e.g., financeiros, conjugais, de suporte social); os sentimentos de culpa entre os pais (perspetivando, por exemplo, que a doença do filho surge como um castigo por erros cometidos, falhas ou negligências); e as dificuldades de comunicação com o filho sobre a sua condição, dando espaço para que este fantasie sobre a doença, os tratamentos e, nalguns casos, até sobre a própria morte (Barros, 2003; Castro, 2009; Machado, 2014; Pimenta, 2013).

2.4.2. Suporte da rede de apoio social

No decorrer do imprevisível processo de doença oncológica, os pacientes pediátricos, e suas famílias, atravessam momentos difíceis cujo efeito pode ser atenuado e influenciado pelo suporte da rede de apoio social existente ou a que podem recorrer, favorecendo uma adaptação menos traumática à doença e contribuindo para a promoção da sua qualidade de vida (Nóbrega, Collet, Silva & Coutinho, 2010; Pedro, Galvão, Rocha & Nascimento, 2008). Na senda destas apertações, Varni e colaboradores (1994), num estudo em torno da perceção de apoio social por parte de pacientes pediátricos oncológicos, com idades entre os 8 e os 13 anos, concluíram que o apoio social percebido em relação aos pais se mostrou associado a menores sintomas depressivos na criança/adolescente, e que o apoio percebido por parte de professores e amigos se associou a menor ansiedade.

Finfgeld-Connett (2005), numa tentativa de clarificar o conceito de apoio social, refere que este envolve um processo interpessoal de troca recíproca e de partilha, enquadrado num determinado contexto ou situação, podendo ocorrer a nível emocional (e.g., partilha de ideias e

experiências; expressão de preocupações; gestos/palavras de conforto e encorajamento; normalização da situação e auxílio em desviar a atenção dos problemas com recurso, por exemplo, ao humor, à diversão e a oportunidades para desfrutar dos amigos) e/ou instrumental (e.g., prestação de cuidados a nível físico, alimentar, de higiene, financeiro). Como fontes de apoio social para a criança/adolescente com cancro evidenciam-se os elementos da família nuclear, os amigos, os profissionais de saúde, outras crianças com processos de doença similares e suas famílias, o apoio espiritual, financeiro e material, e, por vezes, mesmo que de modo mais esporádico, os membros da família extensa, a comunidade e os vizinhos (Nóbrega et al., 2010; Webster & Skeen, 2012). Com a finalidade de analisar o tamanho das redes sociais dos adolescentes com cancro, a quantidade de apoio emocional e instrumental e o grau de satisfação com o apoio percebido, o estudo conduzido por Nichols (1995) evidenciou que o tamanho médio das redes sociais destes adolescentes se apresentava significativamente menor comparativamente com as redes de adolescentes saudáveis. Os resultados indicaram, ainda, que embora a satisfação geral dos adolescentes com cancro relativamente à sua rede de apoio social se apresentasse alta, estes revelavam menor satisfação com o apoio prestado pelos amigos.

Apesar de se verificar uma gestão mais efetiva dos efeitos secundários e limitações associadas ao tratamento pediátrico oncológico - nomeadamente a eficácia da terapêutica antiemética e uma maior ênfase na administração de tratamentos em regime ambulatorial -, vários autores assinalam que podem ocorrer alterações e limitações com impacto na quantidade e qualidade do apoio social recebido (Haluska, Jessee & Nagy, 2002; Marine & Miller, 1998; Novakovic et al., 1996; Sloper, 1996; Webster & Skeen, 2012). Evidências da literatura sugerem que os pacientes pediátricos verbalizam incapacidade/dificuldade em conseguir realizar determinadas atividades de envolvimento com os pares (e.g., desportivas, recreativas), e que os efeitos secundários do tratamento, tais como a queda de cabelo, afetam a sua confiança e reduzem a vontade de envolvimento em atividades sociais durante o tratamento (Novakovic et al., 1996). Por outro lado, uma maior dependência em relação ao apoio dos pais em aspetos inerentes ao cuidado, transporte, orientação e apoio emocional, pode impedir oportunidades para a criança/adolescente exercer a sua independência e dar origem a conflitos familiares (Barros, 2003; Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1986). De igual forma, o relacionamento entre irmãos pode ser afetado durante o tratamento, devido a mudanças na

estrutura familiar e nas rotinas diárias (Barros, 2003; Breyer, Kunin, Kalish & Patenaude, 1993; Murray, 2000).

Com base nestes constrangimentos, ressalta-se a importante ação de redes de apoio social comprometidas em contribuir para a promoção do bem-estar e do crescimento pessoal da criança/adolescente com cancro e, conseqüentemente, da sua família. Nóbrega e colaboradores (2010), ressaltam, ainda, a importância e necessidade de implementação de políticas públicas que permitam a construção de redes e apoio social mais efetivas na gestão de condições de saúde crônicas na infância.

2.4.3. Fatores associados ao contexto hospitalar

A forma como o hospital é percebido pelos pacientes pediátricos e suas famílias, assim como o significado que lhe atribuem, pode constituir-se como um stressor adicional no processo de adaptação à doença (Ullán & Belver, 2006), nomeadamente ao cancro. Tradicionalmente associado a um espaço vinculado à doença e às suas conseqüências de caráter intrinsecamente aversivo, o hospital não é, contudo, apenas um contexto onde ocorrem processos de dor, sofrimento e morte, transportando também, segundo Bergan, Bursztyn, Santos e Tura (2009), o potencial de ser encarado como um espaço mais humanizado de saúde e cura. Para que esta ressignificação seja possível, devem considerar-se um conjunto de aspetos organizacionais, relacionais e terapêuticos, que possam constituir-se como facilitadores de experiências socio-emocionais e cognitivas mais positivas, promotoras de bem-estar e saúde para os pacientes (Corraliza, 2002; Fornara, Bonaiato & Bonnes, 2006; Ullán & Belver, 2008). Estas formulações têm vindo a dar lugar a padrões internacionais de cuidado assistencial às crianças hospitalizadas, que podem considerar-se como elementos de qualidade e de humanização dos serviços pediátricos hospitalares. Entre as recomendações mais significativas neste domínio, sinalizam-se duas áreas de intervenção: (i) políticas e regulamentações hospitalares (e.g., formação e especialização dos profissionais de saúde, presença constante dos pais durante a hospitalização, criação de unidades de atendimento pediátrico separadas dos adultos, existência de serviços educativos e de espaços destinados à promoção do lúdico e do brincar); e (ii) práticas de cuidado diário no hospital (e.g., maior facilidade na visita dos pais, irmãos e amigos; criação de infraestruturas e condições para pais/acompanhantes; apoio e informação sobre os cuidados necessários a prestar à criança dentro e fora do hospital; presença de

professores/educadores e de pessoal técnico especializado [assistentes sociais, psicólogos, especialistas em atividades lúdicas e terapêuticas]; suporte e seguimento da criança e da família na comunidade por profissionais especializados; permissão para que a criança possa trazer para o hospital jogos, roupas e objetos pessoais; preparar as crianças para os procedimentos médicos com explicações, demonstrações ou jogos que facilitem a redução do medo e da ansiedade) (Brandazzi, 2008; European Association for Children in Hospital, 2009). Estas propostas, muitas delas fazendo já parte integrante das unidades de atendimento pediátrico hospitalar em Portugal, devem ser entendidas no contexto de uma cultura de cuidado ao paciente pediátrico, que parte do reconhecimento das suas particularidades e necessidades e da forma como as crianças/adolescentes interpretam e dão sentido ao que as rodeia (Ullán & Belver, 2008).

Especificamente em relação ao contexto da pediatria oncológica, Kupfer (2012) regista que esta é uma área de especialidade médica que, pelas próprias características inerentes à doença (abordadas ao longo do ponto *2.1. Fatores associados às características da doença oncológica*), beneficia de infraestruturas e condições assistenciais bastante positivas, em que a especialização dos profissionais de saúde e a existência de equipas de apoio multidisciplinar, o foco na promoção do desenvolvimento infantil integral, a continuidade das experiências socioeducativas, entre outros aspetos, se afigura proeminente. O autor realça que os serviços de oncologia pediátrica que reconhecem o conceito de saúde mental como sendo tão importante quanto a quimioterapia e os antibióticos, se encontram no bom caminho para a implementação bem sucedida da sua intervenção.

De forma a melhor contextualizar os fatores associados ao contexto hospitalar que se podem instituir como mecanismos de (des)adaptação à doença oncológica abordam-se, de seguida, os seguintes subtópicos: (i) a relação estabelecida com os profissionais hospitalares; (ii) a qualidade do espaço físico hospitalar; e (iii) a valorização do lúdico e de distintas intervenções expressivas e criativas.

2.4.3.1. Relação estabelecida com os profissionais hospitalares

A doença, e conseqüente hospitalização, é considerada uma das primeiras crises com que a criança se depara, crise essa que é difícil de ser vivenciada, devido, entre outros fatores, aos limitados mecanismos de defesa que desencadeia (Algren, 2006; Barros, 2003; Marçal, 2006). No contexto específico da pediatria, no qual a humanização, a personalização e os

cuidados específicos se assumem como valores nucleares (Brito, 2008), a qualidade da relação e do acolhimento hospitalar influencia a atitude dos pacientes pediátricos e da sua família face ao processo de hospitalização e de doença (Venâncio & Pereira, 2002), constituindo-se como fatores potencialmente amortizadores ou agravantes da experiência (Barros, 2003; Mazur, Batista, Andreatta, Ribas & Campos, 2011).

Para que esta realidade seja possível o foco do cuidado hospitalar, especialmente protagonizado pelo corpo médico e equipa de enfermagem, deve envolver uma visão holística da pessoa que transcenda os cuidados meramente técnicos e físicos necessários. Desta forma, os profissionais de saúde devem dar particular atenção não só à finalidade do ato de cuidar enquanto estratégia de alívio do sofrimento físico, mas, também, de suporte (Honoré, 2004). Tomando as palavras de Hesbeen (2000) a relação terapêutica entre os profissionais de saúde e os pacientes é composta de múltiplas ações que são sobretudo, apesar do lugar tomado pelos gestos técnicos, uma imensidão de “pequenas coisas” que se manifestam numa grande atenção ao paciente. Dito de outro modo, não é tanto o quê do ato de cuidar, é o como (Watson, 2002). Neste âmbito, a relação terapêutica tem como objetivo a promoção do bem-estar da criança/adolescente e da sua família (Guareschi & Pinto, 2007; Tavares, 2011), potenciando a prestação de cuidados atraumáticos, ou seja, o provimento de cuidados terapêuticos que eliminem ou mitiguem o sofrimento psicológico e físico vivenciado pelas crianças e seus familiares, contribuindo para a redução dos stressores característicos da situação de doença/hospitalização (Winkelstein, 2006). Podem-se considerar como cuidados atraumáticos, entre outros, a preparação da criança para lidar com procedimentos desconhecidos e/ou invasivos, a informação veiculada e a qualidade da interação (Winkelstein, 2006). A este propósito, por exemplo, a frieza na relação estabelecida com a equipa de cuidados é considerada como deterioradora da qualidade da experiência de doença/hospitalização, sendo que particularmente em situações de hospitalização prolongada - como no caso da doença oncológica -, a criança pode sofrer um “processo de despersonalização”, uma vez que pode ser tratada em função do quadro de sintomas que apresenta e não pela sua singularidade como indivíduo (Angerami-Camon, 2010; Gomes & Erdmann, 2005; Masetti, 2011; Quintana, Arpini, Pereira & Santos, 2007).

Considerando as orientações de Swanson (2003), a estrutura da relação de cuidado terapêutico preconiza cinco momentos essenciais: (i) manter a crença: de que a criança ultrapassará a situação de doença/hospitalização/tratamento com uma perspetiva positiva dos

profissionais/hospital; (ii) conhecer os aspetos que poderão influenciar a situação de doença/hospitalização (e.g., estrutura familiar, crenças, representações do processo de doença, experiências anteriores); (iii) estar com: mostrar empatia e compreensão; (iv) fazer por: confortar, antecipar as necessidades da criança/família; e (v) possibilitar: dar tempo para a criança se adaptar; informar de forma adequada à idade; possibilitar alternativas, quando possível, para ajudar a lidar com a situação (e.g. brincar).

A relevância dos profissionais de saúde na promoção da qualidade da vivência da doença pediátrica prende-se não só com o facto de terem um contacto próximo e prolongado com a criança/adolescente, mas, também, por serem importantes agentes de mediação da sua relação com os diferentes cenários, rotinas e procedimentos hospitalares, bem como com os próprios pais (Esteves, 2015). Nas situações em que as necessidades da criança não são mediadas pelos profissionais de saúde, a hospitalização pode tornar-se num fator de risco desenvolvimental, designadamente nas esferas cognitiva e afetiva (Martins & Paduan, 2010).

2.4.3.2. Qualidade do espaço físico hospitalar

Nas últimas décadas, regista-se uma tendência a nível internacional que chama a atenção para compatibilizar os avanços biossanitários alcançados, com espaços físicos mais sensíveis ao bem-estar integral e mais cuidadosos com o impacto emocional que a experiência de hospitalização pode ter na criança/adolescente e na sua família (Vivali, 2000). Trata-se, pois, de promover a melhoria da qualidade assistencial hospitalar, através de um processo de humanização dos espaços físicos de hospitalização pediátrica, reforçando uma cultura de cuidado baseada numa conceção de saúde mais sistémica e multidimensional, que não se limita a aspetos da dimensão física da doença, mas que inclui, também, aspetos do bem-estar psicológico e social e as interações recíprocas entre estes três domínios (Dilani, 2001; Ullán & Belver, 2008), no sentido de promover maior qualidade de vida (Sullivan, 2003).

Considerando o impacto que a qualidade do ambiente físico e social do hospital pode exercer na saúde dos pacientes, a produção científica neste domínio tem-se sinalizado como um tema de interesse crescente (Devlin & Arneill, 2003). A este respeito, Hamilton (2004) destaca que da mesma maneira que se fala em “medicina baseada na evidência”, se fala também de “*design* baseado na evidência” como o seu análogo arquitetónico.

Uma das consequências da hospitalização é a perda das referências pessoais que lhe são inerentes (e.g., perda do próprio espaço, dos objetos quotidianos e até da própria roupa, quando em alguns casos se tem de usar indumentária hospitalar higienizada) (Ullán & Belver, 2008). Estas perdas enfatizam a importância de se proporcionar experiências de personalização e de identificação no estranho contexto hospitalar, particularmente acentuadas nos casos de hospitalização pediátrica. Barros (2003) chama a atenção para a necessidade de, aquando da adequação dos espaços hospitalares ao público pediátrico, se aliar a criatividade a conhecimentos do desenvolvimento infantil.

Aspetos considerados como facilitadores ambientais do espaço físico hospitalar pediátrico envolvem elementos que se podem agrupar na seguinte tipologia: (i) estruturais/arquitetónicos (e.g., iluminação, acesso visual ao exterior, qualidade paisagística da envolvente, controlo da privacidade e intimidade dos espaços); (ii) decorativos (e.g., cor, decoração e ilustrações presentes nos diferentes espaços dos serviços pediátricos); e (iii) funcionais (e.g., aparato médico, produtos sanitários e farmacêuticos, uniformes do pessoal hospitalar, mobiliário e roupa de cama, jogos, materiais didáticos e audiovisuais) (Belver & Ullán, 2010; Cunha, 2004; Parcianello & Felin, 2008; Ullán & Belver, 2006, 2008; Ullán, Gándara & Fernández, 2006). A existência de sinalização clara e acessível; a criação de áreas diferenciadas de jogo, descanso e tratamentos; a implementação de regras que permitam o controlo, pela família, das rotinas, atividades e a organização do seu próprio espaço; o acesso, por parte da criança, a objetos adequados aos seus gostos, interesses e nível desenvolvimental, ou a trazer consigo alguns dos seus brinquedos preferidos, são exemplos de algumas destas medidas (Barros, 2003; Parcianello & Felin, 2008, Ullán & Belver, 2008). A presença destes facilitadores no espaço físico hospitalar poderá concorrer para subtrair ao hospital a imagem de dor, sofrimento e morte que comumente lhe está associada, contribuindo, segundo Bergan e colaboradores (2009) para uma perceção mais positiva do processo de hospitalização e, consequentemente, como auxílio no processo de cura.

Operando uma análise de síntese face às evidências científicas de estudos realizados, regista-se que a qualidade do meio físico hospitalar (envolvendo os facilitadores ambientais previamente sinalizados) apresenta efeitos positivos na saúde e no bem-estar de pacientes e profissionais de saúde, designadamente ao nível: (i) da redução do stresse, desorientação espacial, depressão, dor e consumo de fármacos; (ii) do aumento da perceção de segurança, estado de humor, apoio social e comunicação; (iii) da melhoria da qualidade dos cuidados

hospitalares; e (iv) da redução do stresse e fadiga dos profissionais, com o consequente incremento da efetividade dos cuidados prestados (Sherman, Varni, Ulrich & Malcarne, 2005; Ulrich & Zimring, 2004; Van der Berg, 2005). De uma forma geral, estes indicadores de natureza científica salientam que a melhoria do ambiente físico hospitalar pode ser uma ferramenta promotora de hospitais mais seguros, mais saudáveis e melhores locais de trabalho, assegurando uma significativa mudança da experiência de hospitalização e de internamento (Esteves et al., 2014; Ullán & Belver, 2008).

2.4.3.3. A valorização do brincar, do lúdico e de distintas intervenções expressivas e criativas

A experiência de hospitalização e doença mudou consideravelmente durante os últimos anos (Wilson, Megel, Enenbach & Carlson, 2010). Gradualmente, vai-se assistindo a uma maior valorização face às necessidades psicossociais dos pacientes pediátricos, registando-se mudanças na abordagem assistencial realizada nas unidades hospitalares, com a finalidade de auxiliar as crianças, e suas famílias, a lidar com a provação causada pela doença e a mitigar o sofrimento que lhe é inerente (Hasenfuss & Franceschi, 2003; Kreitler et al., 2012).

A oportunidade de brincar e de desenvolver atividades lúdicas, expressivas e criativas é um elemento importante, se não central, na humanização dos serviços pediátricos, na medida em que cumpre funções de normalização dos espaços hospitalares, facilitação do desenvolvimento durante a hospitalização e de melhoria na preparação para intervenções médicas (Esteves et al., 2014; Hubbuck, 2009; Martins, Ribeiro, Borba & Silva, 2001; Filippazzi, 2002). Estas atividades transportam, ainda, uma função terapêutica ao reduzir a ansiedade e o medo face ao contexto hospitalar e às exigências dos tratamentos, atenuar efeitos secundários e distrair de procedimentos médicos invasivos, promover emoções positivas e meios de autoexpressão aumentando a autoestima, melhorar a capacidade de *coping* e de autocontrolo e facilitar a cooperação e a comunicação com os profissionais hospitalares (Araújo & Guimarães, 2009; Browmer, 2002; Hubbuck, 2009; Kreitler, Luzzatto & Gabriel, 1998; Oppenheim & Segev-Shoham, 2012; Malchiodi, 2005; Vessey & Mahon, 1990). Tal como referem Ullán e Belver (2008), o ato de brincar deve ser considerado como parte integral dos cuidados que as crianças requerem em contexto hospitalar, da mesma forma que necessitam de terapêutica e de cuidados de nutrição e higiene.

Nesta linha de entendimento, a relação entre o brincar e a saúde é especialmente significativa. Assumido por Algren (2006) como uma espécie de "barómetro da saúde", o brincar contribui para a promoção do desenvolvimento infantil, mas também para o processo de recuperação e de adaptação à doença (Hubbuck, 2009). Brincar é sinónimo de bem-estar, tanto para as crianças como para os pais, que quando vêem que a criança não brinca ou alterou o seu padrão de atividade suspeitam de que alguma coisa não está bem (Haiat, Bar-Mor & Shochat, 2003). Da literatura emergem evidências de que, para as crianças em situação de doença e que enfrentam processos de hospitalização, o ato de brincar é uma das ferramentas mais poderosas na redução de condutas indicadoras de stresse e de medo, na prevenção da ansiedade, na melhoria da autoestima e na capacidade para enfrentar a tensão, o aborrecimento, a frustração e o conflito, reações que acompanham a perda de controlo desencadeada pela doença/tratamentos (Haiat et al., 2003; Hubbuck, 2009; Rae & Sullivan, 2005). Ao brincar a criança transforma-se num sujeito ativo que cria regras, desenvolve a sua imaginação, disfruta de si mesma e liberta os seus sentimentos, expressão emocional e autocontrolo (Ullán e Belver, 2008). Desta forma, é facilitado ao paciente pediátrico um renovado sentido de controlo e capacidade de exploração, uma vez que o ambiente hospitalar anula a tomada de decisão e autonomia sobre o seu próprio corpo, o espaço e o tempo (Hubbuck, 2009). Por esta razão, pode-se afirmar que o brincar é um recurso fundamental no processo de adaptação à doença/hospitalização, contribuindo para a diminuição das suas repercussões negativas e devolvendo à criança o protagonismo e a segurança de que necessita no seu processo de desenvolvimento (Hubbuck, 2009; Ullán e Belver, 2008).

No caso concreto do cancro pediátrico, considerando a natureza dos processos de hospitalização que implicam tratamentos longos, invasivos, árduos e com reconhecidos efeitos sobre a saúde e ajustamento psicossocial, o brincar aparece mencionado na literatura como uma estratégia que apoia estas crianças, e suas famílias, a enfrentar o stresse, a serem menos vulneráveis psicologicamente e a melhorar a sua qualidade de vida (McGarth, 2001; Vance, Jenney, Eiser & Morse, 2001). Em face destas aporções, o brincar e as atividades lúdicas fazem parte da realidade hospitalar em oncologia pediátrica, traduzindo-se em efeitos globais positivos sobre o bem-estar das crianças e adolescentes, assim como no alívio do sofrimento, da dor e dos efeitos colaterais da quimioterapia, uma vez que contribui para a distração face aos procedimentos dolorosos, propicia situações de controlo e de superação da angústia pela fantasia (Kreitler et al., 2012; Windich-Biermeier, Sjoberg, Dale, Eshelman & Guzzetta, 2007).

Gariépy e Howe (2003) num estudo levado a cabo com crianças diagnosticadas com leucemia, verificaram que estas apresentavam menos comportamentos de brincadeira, comparativamente com outras crianças de idades similares que não sofriam da doença. Os investigadores constataram, ainda, que as crianças com leucemia não só brincavam menos como as suas brincadeiras eram mais repetitivas e solitárias do que as crianças do grupo de controlo. Estes dados alicerçam a ideia de que crianças que se encontram mais preocupadas e ansiosas são menos capazes de brincar e, portanto, estão privadas de um meio ativo e saudável de resolver problemas. O ato de brincar pode então ser considerado como uma poderosa ferramenta de descoberta, de comunicação e de *coping* face às necessidades psicológicas derivadas da doença. Os resultados do estudo suportam evidências da necessidade de proporcionar aos pacientes pediátricos oncológicos meios estimulantes e materiais apropriados que auxiliem o desenvolvimento de atividades lúdicas.

Uma das peculiaridades da situação de hospitalização em oncologia pediátrica é a grande quantidade de tempo “desocupado” com que as crianças doentes e os seus pais/acompanhantes se confrontam (e.g., enquanto se desenrolam os tratamentos, se espera pelos resultados de análises ou por consultas médicas), momentos que favorecem o aparecimento de stresse, ansiedade e desânimo (Hubbuck, 2009; Ullán & Belver, 2008). Para evitar as consequências negativas do tempo “desocupado”, as atividades lúdicas e outras intervenções psicossociais de cariz artístico, expressivo e criativo, poderão constituir-se num importante recurso na promoção do bem-estar das crianças/adolescentes doentes e suas famílias, ocupando o tempo e distraíndo-as de estímulos stressantes, tanto internos (emoções, pensamentos, sensações [e.g., dor, mal-estar]) como externos (e.g., aparato médico, barulhos, reações de outros utentes) (Kreitler et al., 2012; Ullán & Belver, 2008).

Assim, a tentativa de tornar o ambiente mais agradável e com espaços dedicados ao lúdico é uma realidade em vários contextos hospitalares pediátricos. O seu fim último prende-se com a oferta de um ambiente mais acolhedor para a criança/adolescente (e sua família), no qual esta se sinta motivada e estimulada a participar, a relacionar-se, a explorar e/ou a brincar de forma mais ativa (Hubbuck, 2009; Lima et al., 2009). São conhecidas intervenções relacionadas com a criação de salas lúdicas (Oliveira, Gabarra, Marcon, Silva, & Macchiaverni, 2009; Paula & Foltran, 2007; Tai, 2008; Ullán & Belver, 2008), e de uma panóplia de outras iniciativas com importantes efeitos no bem-estar dos pacientes pediátricos e seus cuidadores. Estas vão desde a facilitação de redes de comunicação, informação e tecnologias de

videoconferência (Ellis, Drew, Wakefield, Saikal, Punch & Cohn, 2013); recursos audiovisuais e jogos eletrônicos (Kato, Cole, Bradlyn & Pollock, 2008; Miller, Rodger, Bucolo, Greer & Kimble, 2010); assim como a existência de momentos com a presença de contadores de histórias (Flores, Santos, Amadeu & Dias, 2013; Kirk, Tonkin, Skirton, McDonald, Cope & Morgan, 2013; Mussa & Malerbi, 2008), musicoterapeutas (Barrera, Rykov & Doyle, 2002; Bergold & Alvim, 2009; Colwell, Edwards, Hernandez & Brees, 2013; Malloch, Shoemark; Crncec; Newnham & Burnham, 2012; Stouffer, Shirk & Polomano, 2007); mágicos (Hart & Walton, 2010); terapias assistidas por animais (Caprilli & Messeri, 2006; Kaminski, Pellino & Wish, 2002; Pereira, Pereira & Ferreira, 2007; Vaccari & Almeida, 2007); e a presença de Palhaços de Hospital (Caires & Ribeiro, 2016; Esteves, 2015; Fernandes & Arriaga, 2010; Kreidler et al., 2012; Linge, 2008, 2011, 2012, 2013; Mansson et al., 2013; Masetti, 2003, 2005, 2013).

De entre as atividades lúdicas e outras intervenções psicossociais de cariz artístico, expressivo e criativo, os Palhaços de Hospital têm vindo a conquistar um lugar privilegiado, sendo crescente o reconhecimento e atenção dada ao seu trabalho, tanto ao nível da sociedade em geral como no seio da própria comunidade científica que, na última década, foi sucessivamente relevando a mensuração e análise dos seus benefícios ao nível do bem-estar da criança e dos demais atores pediátricos (Caires & Ribeiro, 2016; Esteves, 2015; Esteves et al., 2014). Segundo Wuo (1999), a *arte clown* no hospital é um canal privilegiado de “trânsito” de elementos essenciais a um processo contínuo de transformação, no qual, a técnica artística - aliada à criatividade e à imaginação -, surge como ferramenta-chave à introdução do lúdico e do humor nas diversas situações vividas no hospital. No capítulo que se segue, opera-se uma análise mais específica da intervenção destes agentes no contexto hospitalar, alvos centrais de estudo neste trabalho de investigação.

PALHAÇOS DE HOSPITAL: AGENTES DO BRINCAR EM CONTEXTO HOSPITALAR

“O palhaço é a personificação da esperança no rosto da desesperança e a possibilidade em face do impossível”.

(Henderson, 2005)

1. Palhaços de Hospital: passado e presente

Os palhaços e o seu humor têm entretido os seres humanos desde há milénios e ao longo da história da humanidade (Citron, 2011; Battrick et al., 2007, Masetti, 2003; Pendzig & Raviv, 2011). Histórica e culturalmente, os palhaços têm sido associados ao bem-estar da sociedade e às artes de cura (Koller & Gryski, 2008). A sua disseminação intensificou-se a partir da popularização da arte, expandindo-se das cortes da nobreza para os hospitais públicos (Adiwardana et al., 2011). Warren (2011) define os atuais PH como a versão mais recente de uma longa linhagem de “tolos e bobos”, que trabalharam desde a Era de Hipócrates, proclamado pai da medicina, como importantes elementos de intervenção nos processos de cura da mente, corpo e alma. Apesar deste longo percurso histórico, o advento da profissão de PH, como é conhecida atualmente, remonta apenas a algumas décadas atrás (Pendzig & Raviv, 2011), tendo vindo a assumir-se como um fenómeno generalizado a nível mundial (Masetti, Caires, Brandão & Vieira, 2016; Troostwijk, 2006).

A importância do trabalho do palhaço em contexto hospitalar ganhou reconhecimento público nos finais da década de 60, pela ação do revolucionário médico norte-americano Patch Adams. Enquanto agente impulsionador da humanização, Patch Adams imbui na sua prática clínica a arte do palhaço. Defende que o humor cria uma atmosfera de confiança e amor entre os membros da equipa de saúde, bem como entre funcionários e pacientes (Adams & Mylander, 1998). Patch Adams denomina a sua ação como *“the love strategy”* e, nesta, assume a compaixão, a alegria, o amor e o humor como ações essenciais na promoção do bem-estar do paciente (Adams, 2002). Assente nesta premissa, e em reação aos princípios capitalistas e comerciais da medicina moderna, fundou, em 1971, o Instituto *Gesundheit* que operou enquanto hospital-modelo durante 12 anos. Em 2011, iniciou a construção de um Centro de

Ensino nos EUA, visando a intervenção junto dos pacientes e a criação de um espaço dedicado ao ensino e à formação (*The Gesundheit Institute*, 2015).

Em finais dos anos 80, teve início um outro movimento de intervenção de PH em contexto hospitalar, o qual se distinguiu do trabalho iniciado por Patch Adams pela particularidade de a figura do palhaço ser assumida por artistas de circo. Alguns serviços de pediatria dos hospitais norte-americanos foram, então, “invadidos” por palhaços profissionais, representando, até à data, uma das mais inusitadas intervenções em contexto hospitalar (Caires, Almeida, Antunes, Moreira & Melo, 2013). Este movimento tem a sua génese em 1986, pela ação simultânea de Karen Ridd, fundadora do primeiro programa de PH no Hospital Pediátrico de Winnipeg (Canadá), e por Michael Christensen, reconhecido palhaço e diretor do *Big Apple Circus* de Nova Iorque (Dionigi et al., 2012; Koller & Gryski, 2008).

Citando a título ilustrativo o decurso da ação implementada por Christensen, em 1986 um hospital pediátrico nova-iorquino dirige um convite ao, então, palhaço de circo para realizar uma apresentação num evento comemorativo (Oliveira, Paiva & Chiesa, 2014). A exibição teve lugar no auditório do hospital anfitrião e envolveu a sátira da realidade quotidiana hospitalar, ocasionando uma reação positiva do público, constituído por crianças, pais e profissionais hospitalares. Na sequência deste episódio, Christensen pediu permissão para visitar as crianças internadas que estavam impossibilitadas de se deslocar ao auditório para participar na apresentação, e o resultado foi surpreendente: crianças prostradas e apáticas esforçavam-se por participar nos jogos e atividades propostas (Lima, Azevedo, Nascimento, & Rocha, 2009; Oliveira & Oliveira, 2008). Em face das reações positivas, o hospital decidiu investir na continuidade da intervenção dos palhaços, tendo Christensen fundado a *Clown Care Unit* (CCU), uma unidade do *Big Apple Circus* integrada por artistas profissionais com formação específica para intervir nas unidades de pediatria (Armfield, Bradford, White, Spitzer & Smith, 2011; Dionigi et al., 2012; Rösner, 2010).

Refira-se que, apesar da elevada abertura e receptividade pela presença da figura do palhaço no contexto pediátrico, o processo de aceitação dos PH pelos hospitais e profissionais de saúde, nem sempre foi “pacífico”, refletindo, segundo Koller e Gryski, (2008), a natureza ambivalente da relação entre o palhaço e a sociedade. Watson (2008), a este propósito, afirma que a presença dos PH no ambiente hospitalar pode ser encarada como uma contradição, a qual é ilustrada por um incidente frequentemente relatado por Michael Christensen, reportando-se aos primeiros dias da CCU: um médico, ao cruzar-se com o seu personagem-palhaço no

hospital comentou: "Os palhaços não pertencem aos hospitais!". Em face desta reação, Christensen respondeu: "Nem as crianças!" (Tedeschi, 1998, p. 37). Uma resposta similar foi aquela que Caroline Simonds - diretora artística da associação francesa "Le Rire de Médecin", criada no início dos anos 90 -, teve face ao seu pedido a um hospital para articular a intervenção dos PH na instituição: "Palhaços aqui?! Está a brincar!" (Simonds & Warren, 2004, p. 9).

Gradualmente, este tipo de intervenção foi conquistando recetividade, fruto de alguns acontecimentos no domínio da medicina, nomeadamente o movimento de humanização hospitalar. Nascido na década de 90 do século XX e prosperando desde então, este movimento surgiu em reação ao incremento da tecnologia na mediação da relação médico-paciente e à introdução de sistemas capitalistas na organização e gestão da saúde (Masetti, 2011, 2013). Imbuídos do princípio fundamental de reforçar a relação humana no hospital (Masetti, 2013), os PH contemplam uma abordagem mais holística, positiva e dinâmica de saúde que preconiza a necessidade de cuidados físicos, mas também intervindo sobre as necessidades emocionais dos pacientes pediátricos e seus cuidadores (Caires et al., 2013; Watson, 2008), bem como a participação ativa de todos os protagonistas destes processos.

A ação pioneira de Michael Christensen e de Karen Ridd, constituiu o elemento catalisador para o aparecimento de experiências análogas que foram proliferando por todo o mundo nos últimos 30 anos (Armfield et al., 2011; Battrick et al., 2007; Koller & Gyski, 2008; Barkmann et al., 2013). O movimento expandiu-se pela Europa (tendo como algumas associações representativas os *Le Rire Médecin* – França; a *Theodora Foundation* – Suíça; os *Die Clown Doktoren* – Alemanha; os *Soccorso Clown* – Itália; os *PayaSOSpital* – Espanha; e a *Operação Nariz Vermelho* - Portugal); América Latina (e.g., *Doutores da Alegria* – Brasil; *Therapeutic Clowns International* – Cuba, México, El Salvador e Colômbia); Austrália (e.g., *Humour Foundation*); Nova Zelândia (e.g., *Clown Doctors*); Canadá (e.g., Dr. Clown); Médio Oriente (e.g., *Dream Doctors* – Israel, *Smile Foundation* – Líbano) e Ásia (e.g., *Japan Cliniclowns Association* – Japão) (Bornstein, 2008; Masetti, 2013; Tan, 2014). No âmbito de um mapeamento mundial das organizações de PH - iniciativa conjunta da *Operação Nariz Vermelho* (Portugal), *Doutores da Alegria* (Brasil), *CliniClowns* (Holanda) e do *Instituto de Educação da Universidade do Minho* (Portugal) -, verifica-se a existência de mais de 1000 organizações com origem em cerca de 40 países distintos, e tendo como base diferentes histórias e contextos culturais, traduzindo modelos de intervenção muito diversificados e assentes em pressupostos díspares (Caires & Ribeiro, 2016; Ribeiro, Masetti & Caires, 2014).

Esta rápida expansão de PH em ambientes de cuidado de saúde resultou em diferentes níveis de profissionalismo e de responsabilidade. Assim, na sua forma mais profissional, os PH são artistas especificamente formados para articular o seu papel com os membros da equipa de saúde e para a ajustar a sua intervenção às características e necessidades do seu público-alvo. No outro extremo, estão os palhaços voluntários que, segundo Koller e Gryski (2008), possuem pouca formação para trabalhar no contexto específico da saúde e com parca compreensão das potencialidades (e riscos) do seu trabalho.

Na atualidade, a profissão de PH é praticada em hospitais, com maior expressão nos serviços pediátricos, embora se dirija também, e cada vez mais, a todo o espectro etário (desde bebés a idosos), a distintos serviços e unidades de saúde (e.g., neonatologia, cirurgia, cuidados paliativos), e em domínios específicos da intervenção médica hospitalar, designadamente a cirurgia (Fernandes & Arriaga, 2010a; Golan et al., 2009; Meisel et al., 2010; Vagnoli et al., 2010), os cuidados intensivos (Mortamet, Simonds, Hattab, Delpy, Hubert & Dupic, 2015), os tratamentos e procedimentos médicos invasivos (Bertini et al., 2011; Goldberg et al., 2014; Gorfinkle, Slater, Bagiella, Tager & Labinsky, 1998; Hansen et al., 2011; Melo, Caires & Arriaga, 2014; Petrangeli et al., 2012; Tener et al., 2012; Tener et al., 2010; Uziel et al., 2014; Viggiano et al., 2015; Wolyniez et al., 2013); ou junto de incapacidades desenvolvimentais profundas (Kingsnorth et al., 2011). Nesta linha plural e multifacetada, distintas intervenções têm vindo a ser dinamizadas, abrangendo outros perfis de população em situação de vulnerabilidade (e.g., vítimas de abuso sexual, refugiados de guerra, quadros demenciais) (Hendriks, 2012; Raviv, 2014b; Warren & Spitzer, 2011), assim como outros contextos de intervenção (e.g., estabelecimentos prisionais, centros educativos e de saúde mental, cuidados residenciais, cenários de catástrofe e de guerra) (Bortoleto, 2007; Raviv, 2012; Spitzer, 2006; Warren, 2011, 2008; Warren & Gervais, 2008).

Como resultado do aumento do número de associações de PH e do crescente reconhecimento do papel do humor e do riso nos contextos de saúde, foi fundada, em 2011, a *European Federation of Hospital Clown Organizations* (EFHCO). A Federação reúne e representa doze organizações europeias de PH profissionais provenientes da Áustria, França, Bélgica, Dinamarca, Noruega, República Checa, Alemanha, Itália, Holanda, Escócia, Suíça e, mais recentemente, Portugal. Os objetivos deste organismo consistem em: (i) contribuir para o reconhecimento da profissão de PH e das organizações-membro, sensibilizando o público em geral, e os profissionais de saúde em particular, para o trabalho desenvolvido por estes artistas

profissionais; (ii) desenvolver uma política de intercâmbio e partilha entre os seus membros; (iii) promover boas práticas e critérios de qualidade de intervenção (“*quality labels*”); (iv) prestar apoio jurídico e administrativo às organizações federadas; bem como, (v) compilar e disseminar a investigação conduzida na área (EFHCO, 2011).

Em paralelo, o crescente interesse por parte da comunidade científica em estudar os diferentes fenómenos associados ao trabalho desenvolvido pelos PH em contexto hospitalar contribuiu para a criação da *Healthcare Clowning Research Internacional Network* (H-CRIN+), em 2011 (Caires et al., 2013). Este grupo de investigação internacional, constituído por investigadores de cinco países distintos: Espanha, Itália, Portugal, Holanda e Brasil, tem como missão: (i) promover o estudo científico dos contornos e efeitos do trabalho dos PH; (ii) partilhar conhecimentos e metodologias de investigação na área; (iii) criar e testar abordagens teóricas multidisciplinares que contribuam para uma melhor compreensão das intervenções dos PH; e (iv) identificar as melhores práticas neste domínio de intervenção (H-CRIN+, 2015).

Tal como é possível constatar na descrição anteriormente encetada, atualmente, o crescimento e a popularização da profissão de PH continua a expandir-se, ao mesmo tempo que a investigação vai compilando evidências sobre a relevância do seu trabalho enquanto agentes de intervenção complementar, mais detalhadamente exploradas em tópico adiante, contribuindo, entre outros, para a ampliação da eficácia do tratamento médico (Blerkom, 1995; Masetti et al., 2016).

2. Palhaços de Hospital: elementos estruturantes da sua intervenção

Embora existam outros modelos de intervenção que recorrem à figura do palhaço enquanto “agente primordial”, neste trabalho o foco é colocado nas organizações que se dedicam ao exercício profissional da arte *Clown* em contextos de saúde e cujos artistas são alvo de uma formação especializada para intervir nestes contextos. Referimo-nos especificamente às organizações inspiradas no modelo proposto por Michael Christensen e Karen Ridd que, muito embora possam ter algumas especificidades decorrentes de aspetos culturais, identitários ou contextuais, assentam nesta mesma matriz.

Em seguida dão-se a conhecer os alicerces filosóficos em que assenta o trabalho dos PH, o seu *modus operandis* e os seus efeitos mais significativos no contexto pediátrico, considerando as principais conclusões da investigação na área.

2.1. Filosofia dos PH

A atuação dos PH quebra a lógica do previsível e abre caminho para a transformação do cenário de doença, uma vez que possibilita a percepção dos acontecimentos através de novas perspectivas, ampliando e recriando a realidade habitualmente construída (Wuo, 1999). Os PH agem com “todas as antenas ligadas” (Caires & Masetti, 2015; Simonds & Warren, 2001) e têm o poder de, segundo Warren (2011), se assumirem como “*lords of misrule*” (senhores do desgoverno), ou seja, o poder de quebrar (algumas) limitações impostas pelas regras hospitalares e fazer o que é necessário, e não simplesmente o que é permitido.

A força simbólica do palhaço é enorme. Descritos como “transgressores de limites” (“border crossers”) (Troostwijk, 2006), são agitadores da ordem existente, trazendo renovação, um sopro de vida e alegria a um ambiente que carrega tanta seriedade e dor (Castro, 2005). Tal como defende Troostwijk (2006), os PH são imbuídos de uma suprema sabedoria que reside no facto de nada saberem e, por este motivo, ninguém os poder impedir de se manifestar e dar voz aos “sem voz”, incorporando tudo o que é negado à criança/adolescente sendo o seu “bode-expiatório”.

Segundo Watson (2008), a relação comunicativa PH - paciente pediátrico interrompe, mesmo que por um curto período de tempo, as assimetrias e hierarquias características do hospital. Assim, tomando o papel anárquico do PH, a criança/adolescente assume-se como o “chefe”, encabeçando uma posição de controlo e poder, tendo o palhaço de subjugar-se às suas necessidades, situação que está em desacordo com a normalidade do sistema hospitalar onde a criança controla muito pouco (Finlay et al., 2014). Esta inversão de papéis confronta a criança/adolescente consigo mesma e permite que se liberte de uma situação de relativo isolamento (Watson, 2008). A criança passa, desta forma, a assumir-se como “chefe”, mas o palhaço executa as “ordens” recebidas à sua própria maneira, ampliando o leque de situações cómicas e colocando a ordem das expectativas em perspectiva (Troostwijk, 2006). Esta forma de atuar rompe com o padrão de expectativas da criança/adolescente e os limites são ultrapassados (Linge, 2011). Limites que impedem a criança de ser uma criança e de extravasar o seu pensamento e a sua livre criatividade através do brincar (Troostwijk, 2006).

Em suma, o PH é visto como um agente de “alegria sem exigências” (Linge, 2013, 2011), riso e humor (Grinberg, Pendzik, Kowalsky & Goshen, 2012), que proporciona, entre outros, o alívio do sofrimento, o *empowerment* e a libertação, ainda que momentânea, da

situação de hospitalização (Ford & Courtney-Pratt, 2014; Koller & Gryski, 2008; Meier & Andritsou, 2013; Warren & Gervais, 2008; Watson, 2008), sendo o termo “humor de coração aberto” usado por Alan, Prudhoe e Weaver (2007) para descrever o que acontece durante o encontro com uma criança doente.

Segundo Raviv (2014a), os PH são intermediários entre mundos diferentes, entre o caos e a ordem, entre a doença e a cura. A sua missão transforma momentos de stresse em momentos descontraídos e alegres, estimula o lado saudável da criança doente e promove o ato de brincar como elemento facilitador na gestão de situações adversas (Koller & Gryski, 2008; Linge, 2013; Masetti, 2011; Moreira, 2005), proporcionando à criança um sentimento reminiscente de uma vida saudável fora das paredes do hospital (Linge, 2011). Cria-se, pois, aquilo que Masetti (2011) denomina de a *“potência do encontro”*, uma espécie de “permissão” para que todos possam compartilhar momentos de diversão e riso num ambiente sério e, tantas vezes, assustador (Finlay et al., 2014).

Neste enquadramento, os PH - enquanto símbolos e distintos representantes do mundo da imaginação (Pendzik & Raviv, 2011) -, são descritos, por alguns autores, como intermediários entre a criança e a doença, atuando numa área de transição entre a fantasia e a realidade e, desta forma, criam um mundo mágico que promove uma espécie de catarse, elemento de relevo para o seu equilíbrio emocional (Finlay et al., 2014; Linge, 2013; Wuo, 1999). Ao ritmo da imaginação e da fantasia, novos mundos emergem como refúgios para a criança, constituindo espaços onde ela se pode preparar para perder o medo e enfrentar melhor a sua própria realidade (Finlay et al., 2014; Masetti, 1998; 2003; Oppenheim, Simonds & Hartmann, 1997, Watson, 2008). Segundo Troostwijk (2006) e Linge (2008, 2012), testar os limites, numa relação mágica, segura e de confiança (aquilo que Linge designa de *“magical attachment”*), proporciona esta abertura à liberdade e, conseqüentemente, ao potencial de desenvolvimento. Assim, no contexto pediátrico, a arte do palhaço representa não apenas um mero entretenimento, mas uma forma de linguagem que permite a comunicação com os outros, e que cria a possibilidade de organizar percepções, sentimentos e sensações (Melo, 2007). Propaga um conforto que não podemos ver nem tocar, conforto interior, insubstituível, espiritual (Achcar, 2007).

2.2. “Modus operandis”

A matriz de atuação dos PH surge fundada na asserção de que, através da arte *clown*, é possível mudar a atmosfera do hospital, e, em consequência, o equilíbrio e a vivência da mesma (Masetti, 2003).

A formação destes profissionais - cujas origens provêm de diferentes *backgrounds* performativos (e.g., teatro *clown*, representação, mímica, música, magia) (Bornstein, 2008) -, tem início com um processo de seleção efetuado em audições aos potenciais candidatos. Uma vez selecionados, segue-se um rigoroso programa de treino específico para trabalhar em contexto hospitalar, assim como a supervisão e avaliação do seu desempenho (Linge, 2008; Spitzer, 2006).

A personagem do doutor-palhaço resulta da fusão entre o palhaço e a figura de autoridade no hospital: o médico (Koller & Gryski, 2008). O seu figurino caracteriza-se por trajas simples e coloridos, combinados com o uso de narizes vermelhos e maquilhagem mínima e, em grande parte destes grupos, complementado por uma bata branca. O recurso a um *dressing code* menos exuberante do que o tradicional palhaço de circo e complementado com aquela que melhor simboliza a figura do médico e do enfermeiro - a bata, prende-se, por um lado, com o intuito de tornar a figura do palhaço “mais pequena”, porque mais próxima, e, por isso, menos ameaçadora ou intimidatória (Austin & McCann, 1996; Warren & Gervais, 2008); e, por outro, aproximar o palhaço dos códigos hospitalares e ajudar a desmistificar a imagem dos profissionais da “bata” como aqueles que infligem o sofrimento. Assim, ao associar uma intervenção mais lúdica e amigável aos agentes que, no hospital, usam bata, espera-se contribuir para atenuar os medos relativos às figuras “de branco” que prestam cuidados à criança (Spitzer, 2006; Warren, 2011).

Os PH trabalham em dupla, sendo que um dos elementos desempenha o papel de “palhaço branco” - que representa o racional, a razão e a tomada de decisão -; e o outro o de “Augusto” - um personagem divertido e emocional, que representa a fonte de problemas da dupla e, por norma, “comandado” pelo palhaço branco (Dionigi et al., 2012). Na sua atuação fazem uso de técnicas de improvisação e de sátira, recorrendo ao jogo, à música, à magia e, entre outros, ao humor, como forma de distrair, cativar, facilitar as interações e promover o riso e a boa disposição entre os diferentes atores hospitalares (Finlay et al., 2014; Koller & Gryski, 2008; Spitzer, 2006; Warren & Gervais, 2008; Warren & Spitzer, 2013). A opção por esta

dinâmica de trabalho em par prende-se, por um lado, com o facto de durante a *performance* a existência de um parceiro incentivar o desempenho criativo e proporcionar, entre a dupla, apoio profissional e emocional; por outro, o facto de o jogo ser estabelecido entre ambos liberta a criança (ou qualquer outro potencial interlocutor dos PH) da pressão de ter que participar na interação, podendo esta circunscrever-se ao papel de observador (Linge, 2008; Mortamet et al., 2015; Simonds & Warren, 2004).

As rondas dos PH acontecem sempre após a articulação de informações com os profissionais de saúde – procedimento que, por norma, é designado de “transmissão”. Nesta é recolhida informação acerca da condição clínica de cada um dos pacientes, nome, idade, e alguns elementos adicionais que possam ajudar os PH a adequar a sua intervenção às necessidades e características de cada criança/adolescente e daqueles que os acompanham (Alan et al., 2007; Glasper, 2007). Em face da diversidade de casuísticas e de perfis de pacientes, não podem existir, portanto, rotinas preparadas e ensaiadas (Watson, 2008), sendo uma grande parte do trabalho dos PH alicerçada no improvisado. Ou seja, muito embora existam alguns *sketches* previamente preparados e técnicas ensaiadas, em grande parte a “matéria-prima” do seu trabalho são as pessoas, as interações, os objetos e o “clima” que se encontra em cada um dos quartos, matéria-prima essa que vai sendo trabalhada através de diversas ferramentas artísticas (e.g., o humor, a mímica, a música) e, desejavelmente, dando resposta àquilo que cada visita/momento “pede” (Caires & Masetti, 2015; Masetti, 2011). As dinâmicas criadas procuram também envolver todos os presentes no momento da intervenção, sejam eles familiares, profissionais hospitalares, ou outros pacientes e acompanhantes (Tissot, 2013; Warren, 2004, 2011; Warren & Gervais, 2008; Watson, 2008).

Refira-se que, nesta intervenção, o riso e o humor não são, forçosamente, os elementos chave da *performance* dos PH. Inclusive, estes podem nem sequer estar presentes nalgumas das suas intervenções “de sucesso”, existindo outros elementos, bem mais subtis, igualmente considerados na avaliação da sua eficácia (e.g., o “brilho nos olhos” da criança ou dos pais; a criança totalmente desligada do seu ambiente e realidade hospitalar, que, por alguns momentos “sintoniza” com o palhaço; o adolescente sisudo que, num raro momento, sorri ou “descola” o olhar do computador) (Masetti, 2011). O humor não é, tal como afirmam Goodenough e Ford (2005), uma panaceia universal e, para além do mais, necessita de ser adaptado às características de cada criança/adolescente ou de qualquer outro interlocutor dos PH.

Salienta-se, ainda, que os PH só intervêm mediante a anuência da criança/adolescente e dos adultos que os acompanham, respeitando-se o seu estado anímico, a sua vontade de estar com os PH, ou qualquer outro critério relevante para os presentes (e.g., ter medo de palhaços, estar a decorrer um qualquer procedimento em que a presença dos PH poderá não ser apropriada) (Masetti, 2011; Moreira, 2005; Watson, 2008).

Outra característica basilar da atuação dos PH é a regularidade e continuidade das visitas. Por norma, as organizações de PH asseguram uma a duas visitas semanais em cada um dos hospitais parceiros. Segundo Koller e Gryski (2008), a interação continuada e regular com os PH permite a construção gradual de uma relação de confiança. Adicionalmente, a continuidade e periodicidade fixa destes contactos (todas as semanas, no mesmo dia) gera, entre os pacientes pediátricos, a expectativa em relação à próxima visita, desperta interesse e cria pequenas metas que os ajudam a “lutar” contra a doença e a melhor tolerar o internamento (Masetti, 2011).

2.3. Evidências empíricas sobre os efeitos da intervenção dos PH em contexto pediátrico

Numa tentativa de avaliar de modo mais sistemático os principais efeitos da intervenção dos PH em contexto pediátrico, vários estudos têm surgido, especialmente na última década, no panorama mundial (Finlay et al., 2014; Warren & Gervais, 2008; Watson, 2008).

Considerando a análise da literatura existente, sinalizam-se dois grandes domínios de incidência da investigação sobre os efeitos dos PH no ambiente hospitalar pediátrico, especificamente: (i) na criança/adolescente; e (ii) junto de outros atores do cenário pediátrico, designadamente pais e profissionais de saúde.

2.3.1. Efeitos da intervenção dos PH em crianças/adolescentes

A maioria dos estudos realizados inscrevem-se em torno da intervenção dos PH com crianças submetidas a cirurgia. Os principais resultados emergidos entre os vários estudos inscritos neste domínio salientam uma diminuição do impacto negativo da experiência cirúrgica e de hospitalização, uma vez que a presença dos PH parece contribuir para a redução da ansiedade pré-operatória e para a melhoria do bem-estar psicológico (e.g. afetos mais positivos [maior alegria], menor ativação emocional [nervosismo], redução de comportamentos

maladaptativos [ansiedade geral e de separação, distúrbios alimentares e do sono, agressão, apatia], medo e preocupações pré-operatórias) (e.g., Agostini et al., 2013; Cantó et al., 2008; Dionigi et al., 2013; Fernandes & Arriaga, 2010a; Golan, et al., 2007, 2009; Meisel et al., 2010; Pinquart et al., 2011; Quiles et al., 2011; Smerling et al., 1999; Vagnoli et al., 2005, 2007, 2010). De salientar que a intervenção dos PH apresenta efeitos positivos não apenas nas reações das crianças, mas, também, na redução da ansiedade parental (e.g., Dionigi et al., 2013; Fernandes & Arriaga, 2010a; Vagnoli et al., 2005; Yun, Kim & Jung, 2015).

Neste âmbito emergem, também, estudos sobre os efeitos da presença dos PH aquando da ministração de procedimentos médicos invasivos, designadamente testes cutâneos de alergologia (Goldberg et al., 2014), técnicas imagiológicas de ressonância magnética (Viggiano et al., 2015), punção venosa (Davila et al., 2010), inserção de cateter intravenoso (Wolyniez et al., 2013), injeções de toxina botulínica (Hansen et al., 2011), injeção intra-articular para a artrite reumatoide juvenil (Oren-Ziv et al., 2012; Uziel et al., 2014), exame médico forense de crianças vítimas de abuso sexual (Ofir et al., 2016; Tener et al., 2012; Tener et al., 2010), tratamentos oncológicos (acesso venoso, injeção intramuscular e punção lombar) e de cateterização cardíaca (Gorfinkle et al., 1998; Slater, Gorfinkle, Bagiella, Tager & Labinsky, 1998). Com base na análise de resultados destes estudos conclui-se, na sua generalidade, que os PH constituem uma ferramenta valiosa no alívio da dor, medo, stresse e ansiedade em crianças submetidas a procedimentos assustadores ou dolorosos (Davila et al., 2010; Goldberg et al., 2014; Sridharan & Sivaramakrishnan, 2016; Tener et al., 2012; Wolyniez et al., 2013). Segundo as evidências de estudos na área, a participação ativa dos PH auxilia na criação de uma atmosfera mais agradável e calma (Tener et al., 2010; Uriel et al., 2014), contribuindo para uma maior cooperação da criança, diminuição da necessidade de sedação e, conseqüentemente, redução de custos associados aos procedimentos (Viggiano et al., 2015). Registam-se, ainda, evidências de maior facilidade na execução dos procedimentos por parte dos profissionais de saúde, na presença dos PH (Gorfinkle et al., 1998; Caires & Ribeiro, 2016). Em face destes resultados promissores, Ofir e colaboradores (2016) e Oren-Ziv e colaboradores (2012) destacam a necessidade de incorporar os PH como parte integrante da equipa de profissionais de saúde aquando da realização de procedimentos invasivos pediátricos, imbuindo a sua ação em todas as etapas do processo interventivo.

Da análise da literatura sobressaem, ainda, estudos que se reportam a efeitos da intervenção dos PH em condições de saúde pediátrica específicas. Bertini e colaboradores

(2011), por exemplo, investigaram os possíveis efeitos dos PH em crianças com patologias respiratórias. Os dados do seu estudo revelaram um impacto positivo dos PH a nível psicológico e fisiológico, designadamente o desaparecimento precoce de sintomas respiratórios, diminuição dos parâmetros de dor e redução geral dos níveis de stresse. Os autores concluem que os PH têm um efeito indutor de saúde, contribuindo para a recuperação clínica e o processo de cura dos pacientes pediátricos com patologias respiratórias. Num outro estudo - conduzido por Kingsnorth e colaboradores, em 2011, num hospital de reabilitação pediátrica do Canadá -, foram analisados os efeitos dos PH em crianças com incapacidades profundas, em variadas habilidades expressivas físicas e verbais, e sujeitas a processos de hospitalização prolongados. Os dados colhidos suportam evidências de que os PH proporcionam efeitos positivos no estado de humor, expressões faciais e vocalização de emoções. Os autores assinalam que os resultados encontrados sugerem uma base promissora de suporte à continuidade de investigação neste domínio, com populações heterogéneas (Kingsnorth et al., 2011).

Curiosamente, muito embora um dos principais alvos da intervenção dos PH sejam as crianças/adolescentes, são poucos os estudos que lhes têm dado “voz”. Os resultados dos poucos estudos conduzidos até à data, mostram que as crianças gostam particularmente da visita dos PH, uma vez que estes contribuem para a possibilidade de brincar, auxiliam na gestão de medos e apreensões, diminuem a perceção de dor e melhoram a experiência de internamento (Caires & Ribeiro, 2016; Esteves, 2015). Neste âmbito apresentam-se, a título ilustrativo, dois exemplos de testemunhos recolhidos por Esteves (2015), em entrevista com crianças/adolescentes que participaram no seu estudo sobre os contributos dos Doutores Palhaços da Operação Nariz Vermelho para a qualidade da adaptação e do desenvolvimento em contexto pediátrico: *“Quando estamos com dores, nós estamos focados na dor e se eles vêm aqui e fazem-nos rir, sorrir e sentimo-nos melhor, nós abstraímos-nos da dor e focámo-nos mais neles; é outro foco e acho que é bom”*; *“Ontem estava um bocadinho triste, porque não tinha nada para fazer; não podia sair da cama porque estava com oxigéneo. Mas quando vieram os palhaços, animaram um bocadinho este espaço que toda a gente pensa que é mau, mas, às vezes, até se torna divertido. Às vezes até mais vale estar aqui [no hospital] do que estar em casa sem fazer nada”*.

Neste e noutros estudos congéneres (e.g., Battrick et al., 2007; Loidl-Keil, Gruber & Zapotoczky, 2004, cit. por Barkmann, Siem, Wessolowski & Schulte-Markwort, 2013; Weaver et al., 2007) são várias as manifestações dos pacientes pediátricos que revelam o seu desejo de

ter visitas mais frequentes dos PH, da sua convicção de que todos os hospitais pediátricos deveriam ter a intervenção dos PH, bem como da sua preferência pela intervenção dos palhaços em detrimento de outras atividades desenvolvidas no hospital.

Em face dos contributos anteriormente sintetizados, poder-se-á afirmar que os PH providenciam uma intervenção complementar que parece potenciar o tratamento médico e as intervenções clínicas tradicionais, junto de crianças/adolescentes (Blerkom, 1995; Finlay et al., 2014). De uma forma geral, gradualmente acumulam-se evidências que sugerem benefícios da intervenção dos PH ao nível de aspetos como: (i) maior bem-estar e promoção de vivências mais positivas do processo de hospitalização e doença; (ii) criação de um ambiente de cuidados mais acolhedor e humanizado; (iii) diminuição de emoções negativas e de comportamentos desadaptativos; (iv) aumento de estratégias de *coping* através da renovação dos níveis de atividade e do instinto natural para brincar; (v) maior sentido de segurança, cooperação terapêutica e fluidez na comunicação com os cuidadores; e (vi) maior celeridade no processo de recuperação (Azevedo et al., 2007; Caires et al. 2013; Esteves, 2015; Esteves et al., 2014; Koller & Gryski, 2008; Mansson et al., 2013; Masetti, 1998, 2003, 2011, 2013; Masetti, Caires & Brandão, 2013; Masetti et al., 2016; Motta & Enumo, 2004; Oliveira, Paiva & Chiesa, 2013; Santos & Gimenez, 2008; Sridharan & Sivaramakrishnan, 2016; Valladares & Carvalho, 2006).

3.2. Efeitos da intervenção dos PH com outros atores do cenário pediátrico

Embora a criança/adolescente se assuma como alvo principal da intervenção dos PH, a sua ação tem “efeitos colaterais” que se estendem a outros atores do espaço hospitalar pediátrico, nomeadamente pais/acompanhantes e profissionais de saúde (Anes & Obi, 2014; Barkmann et al., 2013; Linge, 2011; Masetti, 1998, 2011; Masetti et al., 2016). Neste sentido, reforçando uma espécie de “potencial de largo espetro” (Blain, Kingsnorth, Stephens & McKeever, 2012), o PH pode ser encarado como um elemento promotor de boas misturas (Masetti, 2003, 2013). Apesar de haver ainda poucos estudos neste domínio específico, os existentes apontam no sentido do reconhecimento de efeitos positivos e de mais valias associadas à intervenção dos PH junto dos diferentes cuidadores (formais e informais) da criança/adolescente em contexto hospitalar (Caires, Esteves, Correia & Almeida, 2014; Caires & Ribeiro, 2016; Masetti, et al., 2016).

No que se refere à experiência de contacto dos pais/acompanhantes com a atuação dos PH, Masetti e colaboradores (e.g., 1998, 2011, 2013; Masetti et al., 2016) recolheram evidências que apontam para menores níveis de ansiedade em relação à hospitalização do filho; maior confiança relativamente à eficácia dos tratamentos e à recuperação do filho; e maiores níveis de colaboração com as orientações médicas. Adicionalmente, conclusões de outros estudos (e.g., Barkmann, Siem, Wessolowski & Schulte-Markwort, 2013; Blerkom, 1995; Caires & Ribeiro, 2016; Sridharan & Sivaramakrishnan, 2016; Wuo, 1999) sinalizam que as visitas dos PH proporcionam um “levantar” de moral, distração e alívio do stresse; bem como auxílio na desmistificação da ideia de que não se pode estar feliz nem rir no hospital. Neste sentido, tal como enuncia o estudo de Battrick e colaboradores (2007), não é de estranhar que os pais concordem plenamente que os PH têm um impacto positivo não só nas crianças como também em si próprios.

A literatura aponta, igualmente, evidências de base sobre os efeitos positivos dos PH nos ambientes hospitalares e junto dos profissionais de saúde (e.g., Blain et al., 2012; Caires & Ribeiro, 2016; Masetti, 1998, 2011; Masetti et al., 2016). Por exemplo, alguns estudos sinalizam a presença de mudanças na forma como estes profissionais passam, gradualmente, a ver a criança, na sua individualidade e não meramente como um corpo doente ou como o número de um leito; mudanças nas suas rotinas e procedimentos, passando estas - depois de algum tempo de convívio e observação do trabalho dos PH -, a caracterizar-se por maior flexibilidade e centração nas necessidades do paciente e da família. A introdução de práticas mais lúdicas na sua forma de interagir com o paciente pediátrico, um maior encorajamento do brincar e o recurso ao humor e ao riso como formas de expressão e de comunicação com o outro, aparecem também relatados nalguns destes estudos (e.g., Caires & Ribeiro, 2016; Masetti et al., 2016). A estes dados acresce a melhoria da comunicação destes profissionais com os pais e com a criança/adolescente; diminuição do stresse nas suas práticas profissionais; e o aumento da sua satisfação laboral bem como a transformação da ética das relações estabelecidas (Blain et al., 2012; Lima et al., 2009; Linge, 2008; Masetti 1998; 2011; Masetti, Caires & Brandão, 2013; Oppenheim et al., 1997).

Em termos mais latos, a presença dos PH no contexto hospitalar pediátrico é referida como transformadora do ambiente hospitalar, uma vez que traz uma vida nova para dentro da instituição: quebra as “formalidades”; promove um atendimento mais humano e de qualidade; transformando, assim, um ambiente estritamente profissional e “frio” num ambiente mais

acolhedor (Carvalho & Rodrigues, 2007). Desta forma, os PH são encarados pelos profissionais de saúde como uma importante fonte de suporte ao seu trabalho (Koller & Gryski, 2008), ajudando a enfatizar um atendimento psicológico de qualidade, em simultâneo com os cuidados físicos prestados. A “possibilidade inesperada” da presença dos PH no hospital providencia uma área segura para lidar com a doença e facilitar a recuperação, tanto para a criança como para os próprios profissionais (Linge, 2011, 2013).

O estudo conduzido por Masetti, Caires e Brandão (2013), no seio dos Doutores da Alegria (Brasil) é revelador das perceções bastante positivas dos profissionais de pediatria relativamente aos contributos dos PH na promoção das relações hospitalares. Envolvendo 567 profissionais de saúde de treze hospitais brasileiros, nos quais esta associação de palhaços profissionais desenvolvia a sua atividade, o estudo deu a conhecer o seu olhar quanto às mais-valias associadas à presença dos Doutores da Alegria na ala pediátrica. A par do incremento das suas relações com a criança (e.g., brincar e falar mais, tentar diferentes aproximações), com os pais/família (e.g., maior empatia e compreensão, facilidade de comunicação, adoção de outras formas de aproximação) e com os próprios colegas de trabalho (e.g., mais disponibilidade para ouvir e falar sobre questões “sensíveis”, maior coesão da equipa). Estes profissionais salientaram, ainda, perceções bastante positivas em relação aos contributos dos PH ao nível da sua própria satisfação, motivação laboral e *performance* (e.g., mais satisfeitos com a sua atividade, exercício de funções e tarefas com maior qualidade e calma). Resultados similares foram encontrados num estudo qualitativo conduzido no Serviço de Pediatria do Hospital de Braga, onde decorre a intervenção dos DP da ONV (Moreira, 2014). O discurso dos dezanove profissionais hospitalares entrevistados deu particular destaque ao contributo dos DP para a melhoria da qualidade da vivência hospitalar e para o aumento da boa disposição e bem-estar entre os profissionais de pediatria. Segundo a perspetiva dos próprios, a presença dos DP ao longo dos dois anos e meio de colaboração com os serviços de pediatria deste hospital contribuiu igualmente para a melhoria na relação entre os profissionais (e.g., maior cooperação e proximidade), assim como para ganhos na relação com os pais/acompanhantes. No mesmo sentido, o estudo piloto conduzido por Blain, Kingsnorth, Stephens e McKeever (2012), com o objetivo de determinar o efeito dos PH nos enfermeiros de um hospital de reabilitação pediátrica no Canadá, concluiu que os enfermeiros avaliados experienciaram uma redução de emoções negativas, quer por avaliação fisiológica, quer através de medidas de autorrelato. Destacaram-se,

ainda, melhorias na comunicação entre profissionais, na relação enfermeiro-paciente e no ambiente hospitalar, enquanto unidade de apoio físico e emocional.

Tal como se comprova pela análise da literatura em torno das evidências empíricas da intervenção dos PH, são inúmeras as vantagens e benefícios da ação destes artistas profissionais em contexto pediátrico, tomando quer a criança, quer os seus cuidadores. Em face de resultados tão promissores, Ofir e colaboradores (2016) e Oren-Ziv e colaboradores (2012) destacam a necessidade de incorporar os PH como parte integrante da equipa de profissionais de saúde aquando da realização de procedimentos invasivos pediátricos, imbuindo a sua ação em todas as etapas do processo interventivo a que a criança pode ser sujeita. Refira-se, no entanto, que apesar de praticamente não se registarem efeitos colaterais negativos (Barkmann et al., 2013), alguns estudos sinalizam dificuldades inerentes à intervenção destes profissionais, aspeto que se destaca no ponto seguinte.

3.3. Potenciais dificuldades da intervenção dos PH

Embora os estudos salientem, na sua generalidade, a intervenção dos PH como benéfica nas práticas dos profissionais de saúde, têm também sido apresentados alguns resultados que sinalizam perceções inversas. Por exemplo, a maioria dos profissionais envolvidos no estudo de Vagnoli e colaboradores (2005) mostrou-se pouco favorável à continuidade da intervenção dos PH em contexto pré-operatório, devido à perceção de interferência nas rotinas e ao atraso nos procedimentos. Num outro estudo, centrado na análise dos efeitos dos PH em crianças submetidas a procedimentos invasivos num laboratório de cateterização cardíaca, os autores concluem que os médicos participantes indicaram maior dificuldade na realização dos procedimentos, com a presença dos PH (Gorfinkle et al., 1998).

Adicionalmente, e considerando as potenciais dificuldades que se prendem com a intervenção dos PH, uma das mais salientadas pela literatura prende-se com o medo da criança em relação à figura do palhaço (Koller & Gryski, 2008; Linge, 2012). Koller e Grysky (2008) mencionam que algumas crianças, especialmente as mais pequenas, têm tendência para manifestar mais reações de medo. Reportando-se igualmente às variáveis desenvolvimentais, o estudo de Meisel e colaboradores (2010) aponta as crianças com idades entre os 9 e os 12 anos como parecendo beneficiar mais da presença dos PH, especificamente no que se refere à

redução dos níveis de mal-estar. No que se refere aos adolescentes, as evidências recolhidas por Almeida (2012) e Linge (2012) junto de profissionais de pediatria e de crianças hospitalizadas, respetivamente, revelam que a partir dos 13/14 anos, aumenta a possibilidade de uma atitude mais distante, resistente e cética em relação à presença do PH, podendo os adolescentes encarar a sua intervenção com algum embaraço ou como uma espécie de “infantilidade”. Refira-se que, apesar da existência de algumas evidências que apontam para a presença de elementos potencialmente diferenciadores das reações das crianças/adolescentes aos PH (e.g., presença/ausência dos pais no momento da visita, idade e/ou género da criança, características do ambiente hospitalar e exigências do quadro de doença), tal como afirmam Meisel e colaboradores (2010), são necessários dados mais específicos da investigação para auxiliar na análise desses elementos. Por outro lado, o preconceito e crenças pessoais negativas dos profissionais de saúde sobre palhaços, podem também concorrer para a forma como valorizam ou rejeitam a intervenção dos PH no seu local de trabalho. Assim, por exemplo, num estudo conduzido por Battrick e colaboradores (2007), a maioria dos médicos participantes sinalizaram que a presença dos PH tem um impacto positivo nas crianças doentes e suas famílias durante o processo de hospitalização. Contudo, alguns destes profissionais revelaram que, pessoalmente, não gostam de palhaços. No cenário português, Moreira (2014) desenvolveu um estudo com 19 profissionais de pediatria do Hospital de Braga, em torno das suas perceções relativamente ao trabalho dos DP, após cerca de 2 anos e meio de convivência hospitalar. No que se refere às desvantagens percebidas por estes profissionais na sua prática laboral, foram assinaladas, de forma residual, a interferência da visita dos DP nas rotinas do serviço (e.g., ruído, confusão); a interrupção na execução de procedimentos; e a baixa articulação existente entre os DP e alguns dos profissionais hospitalares, aspetos que, segundo os profissionais deste estudo, poderão decorrer de alguma resistência em aceitar a presença dos DP no hospital e/ou pela falta de tempo para estreitarem parcerias e desenvolverem intervenções conjuntas. Relativamente às dificuldades existentes na interação dos DP com os pais, as poucas desvantagens percecionadas pelos profissionais entrevistados neste estudo, situam-se em torno de alguma antipatia pela figura do palhaço e/ou a perceção de falta de respeito pelo sofrimento alheio.

Os resultados mencionados ao longo deste capítulo tecem uma expressiva evidência empírica quanto à eficácia da intervenção dos PH com crianças, pais e profissionais de saúde. Contudo, apesar dos resultados globalmente promissores, no campo da oncologia pediátrica, e

especificamente durante o tratamento de quimioterapia, não foram encontrados estudos relacionados com o efeito da intervenção dos PH. Dentro deste domínio, a literatura aponta apenas para a existência de estudos que destacam os efeitos positivos de terapias alternativas e/ou complementares em pacientes oncológicos pediátricos submetidos a quimioterapia (e.g., massagem, toque terapêutico, acupuntura) (Evans et al., 2012; Hughes, Ladas, Rooney e Kelly, 2008; Kelly, 2004; Ladas, Rooney, Taromina, Ndao & Kelly, 2010; Wong, Ghiasuddin, Kimata, Patelesio & Siu, 2013). Os resultados dos estudos conduzidos indicam que estas intervenções podem ser uma fonte de alívio na dor, angústia e fadiga em pacientes oncológicos pediátricos, podendo ainda contribuir para a redução dos custos associados ao tratamento, decorrentes de menores necessidades farmacológicas e de internamento hospitalar.

Em face das lacunas existentes nesta área, o presente trabalho de doutoramento pretende contribuir para uma análise inicial dos potenciais efeitos dos PH na área específica da oncologia pediátrica, com particular enfoque nas crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia.

4. Palhaços de Hospital em contexto português: história e missão da ONV

Em Portugal, a primeira associação de PH profissionais surge em 2002. Inscrita numa matriz muito aproximada ao modelo implementado pela CCU, em Nova Iorque, e replicado à escala mundial, a ONV é uma Instituição Particular de Solidariedade Social, sem fins lucrativos e sem vinculações políticas ou religiosas, oficialmente constituída no dia 4 de junho de 2002.

A sua criação formal resulta da ação pioneira e inovadora de Beatriz Quintela, uma das fundadoras da associação. Em 1993, ao ler um artigo que relatava o trabalho dos PH nas pediatrias dos EUA, a artista constatou que não existia nada semelhante em Portugal e iniciou o percurso de levar, voluntariamente, a sua personagem-palhaço - a Dr.^a da Graça -, às crianças internadas no Hospital Dona Estefânia, em Lisboa. À medida que o seu trabalho foi evoluindo, visitou o projeto fundador da CCU e a associação congénere de PH no Brasil: os Doutores da Alegria. O caráter mais profissional do seu trabalho tomou forma em setembro de 2001, após oito anos de missão contínua. Com a ajuda de dois amigos, Bárbara Ramos Dias e Mark Mekelburg, e através de um financiador benemérito, instituiu o primeiro programa de intervenção de PH profissionais nas pediatrias de três hospitais portugueses da zona de Lisboa: Hospital

Dona Estefânia, Hospital Santa Maria e Instituto Português de Oncologia. Este percurso traça a resenha histórica que está na origem da ONV, a mais antiga e estruturada associação de PH profissionais em Portugal, denominados “Doutores Palhaços” (DP).

Imbuída no sentido de missão de levar alegria à criança hospitalizada, aos seus familiares e profissionais de saúde, através da arte e imagem do palhaço, a ONV pretende contribuir para a humanização dos cuidados de saúde pediátricos em Portugal. Atualmente conta com uma equipa de 22 DP que intervêm semanalmente ao longo de todo o ano, em vários serviços das unidades pediátricas de catorze hospitais⁶, distribuídos numa área de abrangência geográfica do norte ao centro de Portugal, com incidência nas cidades de Lisboa, Amadora, Cascais, Almada, Coimbra, Porto e Braga. Em média, anualmente, os DP realizam mais de 800 visitas, levando alegria a mais de 40.000 crianças hospitalizadas (Caires & Ribeiro, 2016). Assim, ao longo dos seus 14 anos de ação, a ONV visitou 478.373 crianças e adolescentes das pediatrias dos hospitais parceiros (Operação Nariz Vermelho, 2016).

Tendo como base a matriz de valores nucleares da ONV, o DP é entendido não como um terapeuta nem como um palhaço comum. Representa, em alternativa, uma forma de expressão artística que exige uma profunda capacidade de perceber o outro, o seu ambiente e, em função disso, improvisar. Na senda deste entendimento, quando o DP intervém não existe espetáculo, não existe o grande público, mas sim, uma conexão humana, um momento de cada vez, um paciente de cada vez, um coração de cada vez (Operação Nariz Vermelho, 2017).

No âmbito da ONV, os DP exercem um trabalho profissional remunerado, oferecido a título gracioso aos hospitais. A associação angaria os fundos necessários à sua atividade através de doações, campanhas e apoios de empresas e particulares, não recebendo do estado qualquer apoio financeiro direto. Para tal, conta com uma equipa de profissionais nos bastidores que englobam as áreas artística, relação hospitalar e formação, administrativa e financeira, comunicação e angariação de fundos.

A ONV dedica especial atenção à profissionalização, qualidade e seriedade do trabalho artístico desenvolvido pelos DP, apostando fortemente na formação, observação e avaliação. A formação inicial (com duração de um ano) e contínua dos seus artistas, abarca conteúdos no domínio das artes performativas (e.g., música, teatro *clown*, ...), assim como outras temáticas de

⁶ Lisboa: Hospital Dona Estefânia, Hospital Santa Maria, Hospital Santa Marta, Hospital São Francisco Xavier e Instituto Português de Oncologia; Almada: Hospital Garcia de Orta; Amadora: Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca; Cascais: Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão, Hospital de Cascais; Coimbra: Hospital Pediátrico; Porto: Hospital de São João; Instituto Português de Oncologia; Centro Materno Infantil do Norte; e Braga: Hospital de Braga.

relevo à sua intervenção no contexto pediátrico (e.g., estrutura e higiene hospitalar; desenvolvimento na infância e na adolescência; doença, dor e morte; relacionamento, ética e sigilo profissional). São igualmente implementadas práticas de avaliação contínua, ao longo do processo de seleção, formação e exercício profissional, que incluem a motivação para trabalhar no contexto hospitalar e com o público pediátrico; conhecimentos adquiridos em torno do meio hospitalar; habilidades artísticas; sensibilidade; maturidade emocional; capacidade de ouvir e estabelecer relações empáticas; e ligação com os valores e missão da ONV (Almeida, 2012).

Tendo vindo a consolidar a sua presença, a ONV é atualmente uma referência, a nível nacional e internacional, do trabalho artístico em contexto hospitalar. O reconhecimento do seu trabalho vê-se refletido nos vários prémios recebidos (e.g., *Diploma de Reconhecimento de Mérito*, atribuído pela Ordem dos Médicos, em 2006 e *Medalha de Ouro do Prémio Direitos Humanos*, concedida pela Assembleia da República, em 2009); pelo “reivindicar” da presença dos DP noutros hospitais portugueses e, em especial, pelo recente convite da Associação dos Enfermeiros de Sala de Operações Portugueses, para que os DP acompanhem as crianças e adolescentes no Bloco Operatório, um dos contextos mais delicados e sensíveis do hospital. Este último convite revela a extrema confiança depositada na ONV e o reconhecimento do profissionalismo com que os DP realizam o seu trabalho. Ainda como resultado deste reconhecimento crescente, a ONV passou a integrar, em 2015, a *European Federation of Clown Hospital Organizations* (EFCHO) juntando-se a outras dez organizações congéneres que, na Europa, têm o seu trabalho certificado pela *Quality Label* atribuída por esta Federação. Mais recentemente, em março de 2016, a ONV foi a entidade organizadora anfitriã do primeiro Healthcare Clowning International Meeting que, sob o tema central: “Construção da comunidade através da partilha, aprendizagem e celebração”, permitiu reunir vários intervenientes das associações de PH a nível mundial, investigadores e profissionais de saúde, criando uma oportunidade para a partilha e aprendizagem mútua de conhecimentos artísticos e científicos (Operação Nariz Vermelho, 2016).

Consistente com o investimento feito ao nível da qualidade e seriedade do seu trabalho, em 2010 é criado o Núcleo de Investigação da ONV. A sua criação surge com o intuito de analisar, legitimar e melhorar o trabalho construído ao longo de mais de uma década, e, ainda, de alargar e consolidar o seu crescente reconhecimento junto da sociedade civil, mundo empresarial, o seu principal financiador, e da comunidade hospitalar. Os estudos e as ações desenvolvidas são levadas a cabo em estreita colaboração com algumas instituições

académicas, designadamente o Instituto de Educação da Universidade do Minho (IEUM), o Instituto de Ciências do Trabalho e da Empresa do Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL) e o Instituto Superior de Psicologia Aplicada (ISPA).

Em resultado do interesse em investir de modo mais consistente na investigação sobre o seu trabalho, em 2010, é assinado um protocolo de colaboração entre a ONV e o IEUM, dando origem ao projeto de investigação “Rir é o melhor remédio?”. Os seus objetivos e contornos são dados a conhecer em seguida.

5. Projeto de investigação “Rir é o melhor remédio?”

Procurando atender aos aspetos físicos, psicossociais e institucionais associados à intervenção dos DP, e tendo como objetivo último proceder a uma leitura holística do trabalho desenvolvido por estes artistas profissionais, bem como dos efeitos do mesmo junto dos seus alvos, diretos e indiretos, a ONV optou pela busca de um parceiro académico que avaliasse de forma sistemática e integrada diferentes vertentes do seu trabalho. Assim, em abril de 2010, foi assinado um protocolo de colaboração entre a ONV e o Gabinete de Interação com a Sociedade do IEUM que deu corpo ao projeto “Rir é o melhor remédio?” (Caires & Ribeiro, 2016).

Assumindo um enfoque multidisciplinar, o Projeto incorpora investigadores oriundos de diversas áreas do conhecimento (e.g., psicologia, filosofia, ensino e educação, enfermagem, medicina e serviço social) e engloba vários estudos que surgem no quadro de Mestrados e Doutoramentos ministrados pelo IEUM, ou, em parcerias com outras escolas, dentro e fora da Universidade do Minho. É neste contexto mais amplo que se enquadra o presente trabalho de doutoramento.

Quanto aos objetivos específicos deste Projeto, pretende-se: (i) a produção, validação e difusão de metodologias de investigação e conhecimentos que possam servir a comunidade científica e outros grupos (nacionais e internacionais) de PH; (ii) a promoção da reflexão, no seio da ONV, das práticas dos seus profissionais, contribuindo para a melhoria e maximização do seu potencial de atuação; e (iii) a dinamização de parcerias com outros investigadores (portugueses e estrangeiros) com vista ao desenvolvimento de uma área de investigação (e de intervenção) numa fase ainda embrionária.

Em termos mais amplos, e a médio prazo, pretende-se que o Projeto contribua de modo relevante para: (i) o Movimento de Humanização dos Hospitais; (ii) a promoção do

reconhecimento do papel dos PH na intervenção pediátrica; (iii) a criação de sinergias entre o Meio Académico, Sector da Saúde, Mundo Empresarial e Sociedade Civil; bem como (iv) a rentabilização dos conhecimentos e ferramentas construídos no contexto específico da saúde hospitalar pediátrica para outras áreas e domínios de intervenção, onde a figura do palhaço tem vindo, também, mais recentemente, a incidir a sua ação (e.g., terceira idade, populações em risco psicossocial, reclusos).

PARTE II.

COMPONENTE EMPIRICA

O

BJETIVOS E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

O presente capítulo introduz a componente empírica da Tese. Para o efeito apresenta, de forma integrada, os objetivos gerais e as questões que norteiam o projeto de investigação que deu corpo à presente dissertação, operando uma breve caracterização e enquadramento dos três estudos realizados no âmbito do mesmo. Uma apresentação mais detalhada e específica de cada um destes estudos terá lugar no capítulo seguinte - Capítulo 5.

1. Objetivos e questões de investigação

A realização deste projeto de doutoramento partiu de um conjunto alargado de objetivos e de questões de investigação que emergiram da análise e reflexão em redor da literatura concernente à dimensão médica e fenomenológica do cancro pediátrico (em particular no que diz respeito ao tratamento), bem como da observação do trabalho dos DP da ONV, e da leitura de outros trabalhos científicos em torno dos efeitos da intervenção destes profissionais no contexto hospitalar.

Em termos gerais, este projeto de investigação visa a satisfação dos seguintes objetivos:

- (i). Compreender a natureza multifacetada das vivências de crianças/adolescentes com cancro, em fase de tratamento, bem como a multiplicidade de domínios que as sustentam;
- (ii). Explorar o contributo dos DP no auxílio à gestão do processo de doença oncológica pela criança/adolescente;
- (iii). Identificar as principais reações das crianças/adolescentes face à intervenção dos DP na pediatria oncológica;
- (iv). Averiguar como a intervenção dos DP influencia os estados físicos e emocionais de crianças/adolescentes durante a aplicação do tratamento de quimioterapia;
- (v). Desenvolver uma leitura mais abrangente e compreensiva da fase de tratamento do cancro pediátrico, combinando variáveis e metodologias diferenciadas;

(vii). Contribuir para a validação da intervenção dos DP enquanto medida interventiva promotora do bem-estar de pacientes pediátricos submetidos a quimioterapia.

Tendo por base os objetivos mencionados, colocam-se as seguintes questões de investigação:

(i). Quais as principais dificuldades e necessidades das crianças/adolescentes com cancro em fase de tratamento?

(ii). Quais os contributos dos DP na gestão das vivências das crianças/adolescentes com doença oncológica?

(iii). Quais as principais reações das crianças/adolescentes com cancro face à intervenção dos DP?

(iv). Quais os efeitos da intervenção dos DP no estado físico e emocional de crianças/adolescentes a receber tratamento de quimioterapia?

(v). Que implicações para a realidade do contexto hospitalar, promoção do bem-estar e gestão do tratamento se podem retirar da intervenção dos DP junto de pacientes pediátricos com doença oncológica submetidos a quimioterapia?

2. Breve apresentação dos estudos empíricos

No âmbito do projeto de doutoramento foram conduzidos três estudos, sob a seguinte designação:

Estudo 1. “Vivências de crianças/adolescentes com doença oncológica submetidas a tratamento de quimioterapia: Perceções dos profissionais hospitalares”;

Estudo 2. “Contributo da intervenção dos DP com crianças/adolescentes em processo de doença oncológica: Perceções dos profissionais de oncologia pediátrica”;

Estudo 3. “Efeitos da intervenção dos DP junto de pacientes pediátricos submetidos a quimioterapia”.

O Estudo 1, de carácter exploratório e qualitativo, surgiu no sentido de analisar a fenomenologia associada ao tratamento do cancro pediátrico. Auscultando o olhar dos profissionais hospitalares - enquanto prestadores de cuidado direto e, por isso, largamente conhecedores dos contornos destes processos -, este estudo procurou explorar as perceções destes profissionais relativamente às principais dificuldades e necessidades vivenciadas pelas

crianças/adolescentes em processo de tratamento oncológico. A partir deste procurou-se “mapear” o território de intervenção dos DP, visando com isto conhecer de forma mais ampla e aprofundada qual o cenário experiencial com que lidam estes artistas profissionais aquando do seu encontro com a criança/adolescente numa sessão de quimioterapia.

Complementarmente, o Estudo 2 (também ele qualitativo e de caráter exploratório), procurou averiguar o modo como as crianças/adolescentes com doença oncológica reagem à intervenção dos DP, bem como em que medida esta intervenção contribui para a gestão do processo de doença oncológica vivido por estas crianças/adolescentes e para o seu bem-estar. À semelhança do primeiro estudo, o estudo 2 contemplou o olhar dos profissionais de oncologia pediátrica, aqui assumidos como informantes privilegiados.

Por sua vez, o Estudo 3, com um *design* quase-experimental, surgiu no sentido de avaliar os efeitos da intervenção dos DP em pacientes pediátricos no momento específico da quimioterapia. Tal avaliação contemplou indicadores físicos (dor, náusea, cansaço e desconforto) e emocionais (valência afetiva, ativação emocional, ansiedade/medo, tristeza, raiva e preocupação), e tomou como referência as próprias crianças/adolescentes, com recurso a medidas de autorrelato. No Estudo 3 procurou-se, ainda, analisar potenciais preditores individuais (sociodemográficos, clínicos, temperamento, estado inicial de fadiga da criança/adolescente e ansiedade parental) dos estados físicos e emocionais destas crianças e adolescentes, com o intuito de poder analisar os resultados da intervenção dos DP controlando o efeito destas variáveis.

E

STUDOS EMPÍRICOS

Considerando as aporções da literatura e os objetivos e questões de investigação que nortearam este projeto de doutoramento, apresenta-se, no presente capítulo, uma descrição detalhada dos três estudos desenvolvidos no âmbito da componente empírica da presente tese:

Estudo 1. “Vivências de crianças/adolescentes com doença oncológica submetidas a tratamento de quimioterapia: Perceções dos profissionais hospitalares”;

Estudo 2. “Contributo da intervenção dos DP com crianças/adolescentes em processo de doença oncológica: Perceções dos profissionais de oncologia pediátrica”;

Estudo 3. “Efeitos da intervenção dos DP junto de pacientes pediátricos submetidos a quimioterapia”.

Uma vez que cada um destes estudos contempla objetivos e metodologias diferenciadas entre si, optou-se pela sua apresentação individual, atendendo a uma estrutura descritiva que versa: (i) enquadramento e considerações metodológicas específicas; (ii) objetivos; (iii) método (participantes, instrumento(s), procedimentos, tratamento de dados); (iv) resultados; e (v) análise e discussão dos resultados.

Os contributos parcelares de cada estudo serão, posteriormente, articulados e discutidos, no seu conjunto, no capítulo de conclusão da Tese.

ESTUDO 1.

VIVÊNCIAS DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇA ONCOLÓGICA SUBMETIDAS A TRATAMENTO DE QUIMIOTERAPIA: PERCEÇÕES DOS PROFISSIONAIS HOSPITALARES

1. Enquadramento e considerações metodológicas

Integrado num projeto de investigação mais amplo - que se instituiu em torno das repercussões psicossociais da doença oncológica em crianças/adolescentes e seus pais, nas diferentes fases do processo de doença (desde o diagnóstico até à fase terminal) -, o presente estudo centra-se na análise das vivências destas crianças/adolescentes na etapa específica do tratamento quimioterapêutico. De natureza exploratória e humanista-interpretativa, fundamentada na recolha de entrevistas individuais junto de profissionais hospitalares dos serviços de oncologia pediátrica, o estudo procurou perscrutar as suas perceções e representações em torno da fenomenologia do cancro entre os seus protagonistas. A auscultação da perspetiva dos profissionais, em alternativa à exploração direta destas vivências junto da criança e do adolescente, decorreu não apenas do carácter menos intrusivo desta abordagem, mas, também, pelo facto de se tratarem de informantes-chave dado o seu papel próximo e continuado no acompanhamento de toda a trajetória de doença/tratamento da criança/adolescente.

A opção por uma metodologia qualitativa prendeu-se com o intuito de compreender a realidade explorada de uma forma mais dinâmica, fenomenológica e associada aos contextos implicados nos fenómenos em estudo, sem, assim, a fragmentar ou descontextualizar (Almeida & Freire, 2008; Dew, 2007).

Atendendo às opções metodológicas delineadas, apresentam-se, de seguida, os objetivos do estudo, características dos participantes, instrumento, procedimentos utilizados e processo de tratamento dos dados.

2. Objetivos

Objetivo geral: analisar, na ótica dos profissionais de oncologia pediátrica, as repercussões psicossociais da doença oncológica em crianças/adolescentes, concretamente no que se refere à etapa de tratamento quimioterapêutico;

Objetivo específico: construir um olhar multidisciplinar relativamente às principais dificuldades e necessidades que marcam de modo mais significativo o reportório experiencial das crianças/adolescentes no decurso do tratamento quimioterapêutico.

3. Método

3.1. Instrumento

A perspetiva dos profissionais foi auscultada por intermédio de entrevistas individuais realizadas com base num guião de entrevista semiestruturada. A opção por este formato de entrevista prendeu-se com o facto de permitir o emergir de informações de forma espontânea e o não condicionamento das respostas a um conjunto de alternativas “padronizadas” (Bogdan & Biklen, 1994; Lima, Almeida & Lima, 1999), permitindo, ainda, salvaguardar alguma uniformidade na sua aplicação entre os participantes (Barriball & While, 1994).

O guião de entrevista foi elaborado pelo grupo de investigação mais amplo, no âmbito do qual se enquadrou o presente estudo, e comporta três secções distintas:

(i) Informação sociodemográfica dos participantes: domínio profissional, serviço hospitalar de atividade, sexo, idade e tempo de serviço em pediatria e, mais especificamente, na oncologia pediátrica;

(ii) Dimensões centrais de análise: delimitação conceptual das duas dimensões correspondentes às macro categorias de análise de conteúdo, designadamente: dificuldades e necessidades (definidas no Quadro 2);

(iii) Questões orientadoras: levantamento das perceções dos participantes relativamente às vivências das crianças/adolescentes no decurso do processo de quimioterapia.

Quadro 2. *Definição das dimensões de análise do estudo*

Dificuldades
Obstáculos - físicos, materiais, relacionais ou emocionais - que acarretam sofrimento, desconforto e/ou preocupações acrescidas.
Necessidades
Algo que faz falta ao indivíduo; aquilo de que necessita e/ou cuja ausência causa mal-estar.

3.2. Participantes

O estudo contou com a participação de 17 profissionais de oncologia pediátrica de duas instituições hospitalares de referência que, na zona norte, asseguram o acompanhamento de pacientes pediátricos com doença oncológica: o IPO do Porto e o Centro Hospitalar de São João. A seleção dos participantes fez-se por amostragem de conveniência (tomando-se a vontade e disponibilidade destes profissionais para colaborar no estudo) e considerou o critério de representatividade do universo de profissionais a desempenhar funções nos serviços de internamento e de ambulatório das unidades de pediatria oncológica dos dois hospitais envolvidos. Assim sendo, e de forma a salvaguardar uma maior equidade e abrangência de perspectivas face à realidade em análise, foram envolvidos profissionais das áreas da saúde (n=10), educação (n=5), serviço social (n=1) e psicologia (n=1), nove dos quais a desempenhar funções no IPO do Porto (52.9%) e oito no Centro Hospitalar de S. João (47.1%).

A Tabela 1 opera uma caracterização sociodemográfica mais detalhada dos participantes, considerando a sua distribuição pelos dois hospitais envolvidos no estudo.

Tabela 1. *Caraterização sociodemográfica dos profissionais de oncologia pediátrica*

		Total (<i>n</i>=17)		IPO-Porto (<i>n</i>=9)		C.H.S.João (<i>n</i>=8)		
		<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	
Sexo	Masculino	1	5.9	0	0.0	1	5.9	
	Feminino	16	94.1	9	52.9	7	42.2	
Serviço	Ambulatório	3	17.6	1	5.9	2	11.8	
	Internamento	9	52.9	6	35.3	3	17.6	
	Ambulatório e Internamento	5	29.4	2	11.8	3	17.6	
Profissão	Enfermagem	6	35.3	3	17.6	3	17.6	
	Medicina	2	11.8	1	5.9	1	5.9	
	Assistência Operacional	2	11.8	1	5.9	1	5.9	
	Educação	5	29.4	4	23.5	1	5.9	
	Serviço Social	1	5.9	0	0.0	1	5.9	
	Psicologia	1	5.9	0	0.0	1	5.9	
		Min. – Máx.	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Idade	30 – 55	45.88	7.47	45.22	6.46	42.38	8.65	
Tempo de serviço em pediatria	4 – 29	15.24	7.82	15.44	7.59	15.00	8.60	
Tempo de serviço em oncologia pediátrica	2 - 28	12.59	7.67	14.22	7.59	10.75	7.85	

Operando uma análise de síntese face às caraterísticas sociodemográficas apresentadas, conclui-se que se trata de um grupo diversificado e representativo da multiplicidade de profissionais hospitalares dos hospitais envolvidos, apresentando, ainda, experiência profissional consolidada quer no domínio hospitalar pediátrico, quer na especialidade de oncologia pediátrica.

3.3. Procedimentos

Inicialmente, submeteu-se o projeto de investigação à apreciação das Comissões de Ética das duas instituições hospitalares onde se pretendia proceder à recolha de dados: o IPO do Porto e o Centro Hospitalar de São João. A recolha teve início no IPO do Porto - a primeira entidade a aprovar o projeto de estudo (maio de 2012) (*cf.* Anexo 1 [CES IPO: 203/013]), tendo posteriormente abarcado o Centro Hospitalar de S. João, após a sua aprovação em setembro de 2012 (*cf.* Anexo 2 [CES-HSJ]).

Ultrapassada esta etapa, estabeleceu-se contacto direto com a coordenação das unidades de pediatria oncológica dos dois hospitais. A seleção dos participantes decorreu de um processo de sinalização conduzido em conjunto pela investigadora e pela figura instituída como “elo de ligação”. Esta última foi designada pelos hospitais com a finalidade de facilitar a

articulação e a concretização do estudo.

As entrevistas foram realizadas em local indicado pela coordenação dos serviços hospitalares, assegurando condições de privacidade dos participantes e a não interrupção do processo de recolha. Em momento prévio ao início da entrevista foram clarificados os objetivos do estudo e o seu enquadramento institucional. A recolha de dados respeitou integralmente os princípios éticos de consentimento informado, participação voluntária e confidencialidade dos dados individuais. Estes princípios éticos foram firmados com a assinatura do Consentimento Informado por cada um dos participantes, e incluiu a autorização para gravação áudio da entrevista (*cf.* Anexo 3). Todos os participantes foram previamente elucidados acerca do significado dos conceitos inerentes às duas dimensões de análise (dificuldades e necessidades), procedendo-se, posteriormente, à exploração das suas perceções em torno das mesmas.

3.4. Tratamento dos dados

Todo o material recolhido nas entrevistas foi integralmente transcrito, procedendo-se, posteriormente, ao seu tratamento qualitativo. Tal tratamento teve por base as exigências metodológicas às quais deve obedecer o processo de análise de conteúdo, designadamente homogeneidade, exatidão, exclusividade e objetividade (Bardin, 2009; Dew, 2007; Silverman, 2010). Procurando assegurar a consistência das análises efetuadas, numa fase inicial, cinco elementos do grupo de investigação conduziram uma análise preliminar do conteúdo das entrevistas, de forma a garantir uma maior fidedignidade (Flick, 2009; Morse, Barrett, Mayan, Olson, & Spiers, 2002; Silverman, 2010). Este processo teve por base uma análise subjetiva de reflexão permanente, por recurso a uma estratégia indutiva, possibilitando a construção de estruturas de sentido (Bardin, 2009; Coutinho, 2014; Flick, 2009). Desta análise prévia resultou a criação de uma grelha de categorias representativa dos principais conteúdos emergidos no discurso dos participantes, a partir da qual dois investigadores procederam à classificação - em separado -, das respostas, com posterior triangulação por um terceiro avaliador. Nesta última etapa, averiguou-se o nível de concordância entre avaliadores e procedeu-se aos ajustamentos necessários à conclusão das grelhas finais de análise temática e categorial. Complementarmente, à abordagem qualitativa, foi conduzida uma análise quantitativa - com recurso ao *software* de análise estatística: versão 24 do *IBM-SPSS* -, descrevendo-se a

frequência com que as diferentes categorias e subcategorias de resposta emergiram no discurso dos participantes.

4. Resultados

Tendo por base a satisfação dos objetivos norteadores do presente estudo, procuraremos, neste ponto, apresentar os resultados obtidos com base na estrutura de macro categorias previamente definidas: dificuldades e necessidades. Para o efeito, foram criadas tabelas contendo as categorias e subcategorias de resposta identificadas. Com base na estatística descritiva, serão apresentados os índices de frequência dos dados colhidos, englobando o número de entrevistas (NE) que sinalizaram os domínios em análise e o número de unidades de registo (UR) que emergiram no discurso dos participantes. A descrição e análise dos resultados será efetuada atendendo à ordem de apresentação nas tabelas, cuja estrutura de categorias foi organizada por ordem decrescente, atendendo à relevância dos índices de frequência emergidos. Tal descrição será complementada com a introdução de extratos de unidades de registo das entrevistas analisadas como forma de ilustrar o discurso dos participantes.

Refira-se que em algumas das categorias de resposta se optou por não agregar a informação em categorias mais amplas, realçando a diversidade de respostas e a riqueza do seu conteúdo. Optou-se, de igual forma, por comentar as subcategorias menos frequentes uma vez que ilustram a diversidade e intensidade das dificuldades e necessidades exploradas.

4.1. Dificuldades vivenciadas pelas crianças/adolescentes submetidas a quimioterapia

A Tabela 2 sistematiza as dificuldades das crianças/adolescentes em processo quimioterapêutico, identificadas pelos profissionais hospitalares entrevistados.

Tabela 2. *Dificuldades das crianças/adolescentes em processo quimioterapêutico*

Categorias e subcategorias de análise	Índices de frequência	
	NE	UR
1. Dificuldades em lidar com os efeitos secundários do tratamento:	23	28
1.1. Sintomas físicos	12	14
1.2. Efeitos na imagem corporal	11	14
2. Dificuldades em lidar com as implicações da doença/tratamento:	22	28
2.1. Restrições/privações causadas pela doença/tratamento:	16	19
2.1.1. Contextos:	10	11
2.1.1.1. Afastamento da escola e do grupo de pares/de referência	4	5
2.1.1.2. Ambiente familiar	4	4
2.1.1.3. Contextos de convívio	2	2
2.1.2. Relações/Contactos sociais	3	5
2.1.3. Atividades:	3	3
2.1.3.1. Brincar	2	2
2.1.3.2. Desporto	1	1
2.2. Imposições/exigências da doença/tratamento:	8	8
2.2.1. Acompanhamento hospitalar muito frequente e prolongado	3	3
2.2.2. Isolamento	3	3
2.2.3. Restrições na alimentação	2	2
2.3. Complicações/efeitos decorrentes da doença/tratamento:	1	1
2.3.1. Impossibilidade de engravidar	1	1
3. Dificuldades em lidar com o processo/decurso do tratamento:	18	19
3.1. Procedimentos invasivos/intrusivos	6	6
3.2. Longos tempos de espera	3	3
3.3. Lidar com o desconhecido	2	3
3.4. Compreender a informação relativa à doença e ao tratamento	2	2
3.5. Impacto inicial do tratamento	1	1
3.6. Rotinas dos tratamentos	1	1
3.7. Compreender o plano de tratamento	1	1
3.8. Diversidade de profissionais prestadores de cuidados	1	1
3.9. Intercorrências e alterações ao plano inicial de tratamento	1	1
4. Dificuldades emocionais:	9	10
4.1. Medo/ansiedade	3	3
4.2. Revolta	2	3
4.3. Depressão/tristeza	2	2
4.4. Frustração	2	2
5. Dificuldades sócio relacionais:	9	9
5.1. Pais:	4	4
5.1.1. Lidar com as reações e preocupações dos pais	3	3
5.1.2. Comunicação com os pais	1	1
5.2. Pessoas em geral:	3	3
5.2.1. Confronto com as reações dos outros	3	3
5.3. Pares:	2	2
5.3.1. Fazer novos amigos/"abrir-se" aos outros	1	1
5.3.2. Lidar com o afastamento/desligar dos amigos habituais	1	1
6. Dificuldades inerentes ao internamento:	6	6
6.1. Limitações colocadas ao brincar	2	2
6.2. Invasão da sua privacidade/intimidade	1	1
6.3. Privação do devido descanso durante o período noturno	1	1
6.4. Gerir as suas rotinas, ritmos e interesses com os do(s) companheiro(s) de quarto	1	1
6.5. "Impessoalidade" dos espaços	1	1
7. Dificuldades no percurso académico:	3	3
7.1. Corte com a escola/aprendizagem e os pares	1	1
7.2. Comprometimento dos objetivos académicos	1	1
7.3. Descontinuidade no acompanhamento das aulas via skype	1	1
8. Dificuldades desenvolvimentais:	1	1
8.1. Regressão no desenvolvimento	1	1

Nota: **NE**: Número de Entrevistas; **UR**: Unidades de Registo.

Do discurso dos participantes emergiram oito categorias de análise, designadamente dificuldades em: (i) lidar com os efeitos secundários do tratamento; (ii) lidar com as implicações da doença/tratamento; (iii) lidar com o processo/decurso do tratamento; (iv) emocionais; (v) sócio relacionais; (vi) inerentes ao internamento; (vii) no percurso académico; e (viii) desenvolvimentais. Em seguida dão-se a conhecer em detalhe os resultados inerentes a cada uma delas.

4.1.1. Dificuldades em lidar com os efeitos secundários do tratamento (UR=28)

Decorrem desta categoria duas subcategorias: dificuldades em lidar com os sintomas físicos gerados pela quimioterapia (UR=14) e dificuldades em gerir os efeitos do tratamento ao nível da alteração da sua imagem corporal (UR=14).

Os sintomas físicos referem-se a náusea/vómitos, fadiga, febre, dor, perda de apetite, aftas, mal-estar geral, entre outros, sendo deles exemplo os seguintes testemunhos:

“...acho que são todas aquelas consequências do tratamento, os enjoos, as aftas, todas essas consequências próprias do tratamento. (...) aquela má disposição, aquelas aftas terríveis, já para não falar de quando os valores baixam e eles ficam imunodeprimidos e têm de ficar em isolamento” [Entrevista 11-EI-I];

“É o lidarem com a dor, que não é fácil. Lidarem com toda a situação da doença, os vômitos depois do tratamento, não é fácil... Essa questão da dor, do mau estar” [Entrevista 23-AS-IA];

“Situações que implicam o lidar com os efeitos secundários dos ciclos de quimioterapia. Vai-se ficando cansado, esgotado, em relação à sucessão de ciclos e aos seus efeitos secundários. Depois há os enjoos, as dores e mais enjoos...” [Entrevista 29-P-IA].

Na subcategoria relacionada com as dificuldades em lidar com as alterações da imagem corporal geradas pelo tratamento, a alopecia (queda de cabelo), o emagrecimento e o inchar/aumento de peso (vulgo aparência *cushingóide*⁷) destacaram-se como as mais frequentes. Tais dificuldades encontram-se claramente associadas aos fatores idade e sexo dos

⁷ Descrita em 1921 por Harvey Cushing, decorre de alterações corporais provocadas pela exposição prolongada a quantidades excessivas de glucocorticoides. Independentemente da sua etiologia, a síndrome de Cushing tem como algumas manifestações clínicas clássicas a distribuição irregular da gordura corporal, com predomínio na região posterior do pescoço, abdominal e tronco; estrias cutâneas; face arredondada; fragilidade capilar; acne e hirsutismo (crescimento excessivo de pelos) (Raff, 2015; Silva et al., 2007; Stratakis, 2012).

pacientes pediátricos, sendo indicadas como mais intensas entre os adolescentes do sexo feminino. Apresenta-se um extrato alusivo a esta subcategoria:

“Um outro aspeto importante - e que é diferente entre rapazes e raparigas - diz respeito às repercussões dos tratamentos. Muitos esquemas terapêuticos exigem a administração de doses elevadas de corticoides, provocam retenção de líquidos, aumento de peso e isso é vivido de uma forma marcante pelas raparigas (...) A questão dos tratamentos com corticoides acontecem muito mais nas fases iniciais do tratamento após o diagnóstico, na preparação para a quimioterapia, e é nesta altura que há esta alteração da imagem. Depois segue-se, com a quimioterapia, a queda do cabelo (...) É uma chatice grande perceber que se vai lavar o cabelo ou que se tira a cabeça da almofada e fica ali um montão de cabelo na mão, ou, que se vai estar sem cabelo absolutamente nenhum. (...) Há todo um conjunto de limitações que eles sentem. Uns sentem mais umas, outros sentem mais outras; as raparigas sentem muito mais claramente as questões da autoimagem” [Entrevista 29-P-IA].

4.1.2. Dificuldades em lidar com as implicações da doença/tratamento (UR=28)

Em relação a esta segunda categoria, as respostas dos profissionais foram organizadas em três subcategorias centrais: restrições/privações (UR=19), imposições/exigências (UR=8) e complicações/efeitos (UR=1) decorrentes da doença/tratamento.

No que se refere às dificuldades associadas às restrições/privações impostas pela doença e/ou tratamento, destacaram-se o impedimento das crianças/adolescentes em contactar diretamente ou frequentar os seus principais contextos de vida, nomeadamente a escola e o grupo de pares/referência (UR=5). Eis um exemplo:

“A questão da escola; nós podemos pensar que uns e outros não gostam de estar na escola, mas, não deixa de ser um contexto que faz parte da idade, da faixa etária deles; é um contexto de comunidade e de convivência. Mesmo havendo a hipótese de um professor poder ir a casa ou terem acesso, através da internet, à escola, não é a mesma coisa do que estar numa turma com colegas, ter um contacto com outras realidades, e isso é difícil (...) [Entrevista 29-P-IA].

A privação do ambiente familiar (UR=4) foi também salientada, sendo o seguinte relato exemplo de tais dificuldades:

“... se têm uma ligação forte, alguma idade próxima ou era o irmão mais velho que estava sempre lá presente, sentem muito a falta. Isso acontece muito também nessa fase dos tratamentos porque implica internamentos prolongados ... e o não poder estar aqui com algum elemento da família” [Entrevista 23-AS-IA].

Foram, ainda, sinalizadas dificuldades em lidar com o afastamento de alguns contextos específicos de convívio social (e.g., discoteca, praia, café) (UR=2). O seguinte excerto retrata esta realidade:

“...temos um miúdo do Ensino Superior que mudou já três vezes de curso. Portanto, ele tem que se “encontrar” e, pela 1ª vez, este ano, conseguiu ir à Queima das Fitas, mas não conseguiu ir às festas da discoteca porque não pode estar em ambientes fechados. Sabe as suas limitações e, apesar de ele saber que isso é para o bem dele, acaba por ter alguma frustração. Porque até podia conhecer mais miúdas...” [Entrevista 19-P-I].

As dificuldades em lidar com a privação das relações/contactos sociais, no seu sentido mais amplo, foram também evocadas (UR=5). Igualmente apontadas como motivo de dificuldades surgem as limitações impostas ao nível das atividades de lazer (UR=3), sendo delas exemplo o brincar e o desporto. Os testemunhos que a seguir se transcrevem espelham-nas:

“...há aquelas restrições, porque estão em tratamento: têm que ter brinquedos desinfetados, têm que ter cuidados acrescidos. É uma restrição muito grande” [Entrevista 16-EI-I];

“Querem andar a correr e têm aquelas máquinas todas atrás. A criança quer brincar e experimentar e está limitada” [Entrevista 17-EI-I];

“Por exemplo, miúdos que praticavam desporto a sério, que ficam limitados em fazer, mesmo depois de acabarem o tratamento. Alguns podem praticar, outros não sei se podem ou não, mas, não é com aquela intensidade que seria. Isso, para eles, é difícil também (...)” [Entrevista 9-P-I].

Em relação às imposições/exigências colocadas pela doença e/ou tratamento, a dificuldade em lidar com um acompanhamento hospitalar muito frequente e prolongado surgiu no discurso de três profissionais. Eis um exemplo:

“É complicado eles adaptarem-se a vir todos os dias ao hospital ou a passarem por um período de internamento para fazerem o tratamento” [Entrevista 27-E-A].

Os períodos de isolamento causados por imunodepressão foram também referidos por três participantes e ilustrados na seguinte passagem:

“O facto de estar mais isolado de tudo. Porque vem uma criança ou adolescente de uma vida completamente normal e, a partir daquele momento em que é diagnosticado e em que vamos iniciar um tratamento, é-lhe imposta uma regra como consequência do tratamento: ele tem que estar mais isolado, ou não pode ir à escola, ou não pode ter tantas visitas em casa...”
[Entrevista 16-EI-].

Dois profissionais salientaram, também, dificuldades alimentares, tal como sinaliza o seguinte exemplo:

“... não podem comer de tudo e aquilo de que eles mais gostam. A própria quimioterapia faz com que eles fiquem imunodeprimidos e que não possam ingerir tudo o que gostariam”
[Entrevista 27-E-A].

A dificuldade em lidar com complicações e efeitos da doença/tratamento a médio/longo prazo foi também referida por um dos profissionais, referindo-se, especificamente, à impossibilidade de engravidar na idade adulta.

4.1.3. Dificuldades em lidar com o processo/decurso do tratamento (UR=19)

No que diz respeito às dificuldades associadas à gestão do processo de tratamento, os dados colhidos revelam maior intensidade e dificuldade na fase inicial da doença/tratamento, ocorrendo, gradualmente, uma “normalização” das mesmas em face da adaptação às rotinas inerentes a uma doença - crónica e prolongada -, como o cancro. As dificuldades em lidar com os procedimentos invasivos/intrusivos do tratamento (e.g., picadas, punções, colocação/manipulação do cateter) inscreveram-se entre as nove subcategorias emergidas neste domínio, e foram enunciadas por seis profissionais. Eis um exemplo:

“... é o facto de terem de ser picadas, independentemente se têm cateter ou não, aquilo tem de ser manipulado. Portanto, eu acho que é o facto de ser picada, e o medo da dor”
[Entrevista 11-EI-].

Seguidamente, foram sinalizadas dificuldades em gerir os longos tempos de espera (UR=3), associados à longevidade do processo de doença e aos períodos de espera inerentes à realização das sessões de quimioterapia, tal como ilustra o seguinte excerto:

“São muitas horas para as famílias e para as crianças. São muitas horas que permanecem aqui [internamento] ou mesmo no hospital de dia. É muito o tempo de espera”
[Entrevista 23-AS-IA].

Ainda, com 3 UR, são referidas as dificuldades em lidar com o desconhecido; e em processar a informação relativa à doença e ao tratamento (UR=2), por não compreensão, distorção ou “confabulação”. Eis dois exemplos:

“É perceber, também, esta linguagem toda, e o que lhes é explicado” [Entrevista 24-M-IA];

“... e a net dá a informação toda, às vezes, de uma forma distorcida. Às vezes, aquilo que aparece em primeiro lugar não é informação técnica adequada. Depois é a fabulação que é colocada em blogs, que é colocada por pessoas, qualquer nível de informação, que às vezes cria situações complicadas; tem que se corrigir todo um conjunto de distorções de pensamento” [Entrevista 29-P-IA].

As dificuldades em lidar com o impacto inicial do tratamento (UR=1), descrito como um período mais intenso, e que carece de tempo de adaptação às rotinas que lhe são inerentes (UR=1), apareceram também no discurso destes profissionais. Um dos profissionais referiu, ainda, a dificuldade em compreender toda a estrutura do plano de tratamento (UR=1) (e.g., fases, ciclos, *timings*), assim como em lidar com a diversidade de profissionais que lhes prestam cuidados durante este processo (UR=1). As seguintes passagens ilustram estas subcategorias:

“(...) é perceber o que é que vem aí a seguir, porque às vezes é estabelecido um plano, outras vezes o plano não é assim tão claro e, portanto, é as pessoas perceberem...” [Entrevista 24-M-IA];

“Habituaem-se a lidar com muita gente, porque somos nós, são os auxiliares, são os enfermeiros, é muita gente com as quais têm que lidar” [Entrevista 24-M-IA].

Ainda neste âmbito, emergiram dificuldades em gerir as intercorrências e alterações ao plano inicial de tratamento (UR=1). Veja-se o testemunho deste participante:

“O tratamento tem esse problema também. Normalmente é estipulado um projeto, não é? Um projeto mas, é um plano, um plano de tratamento que, imaginemos, tem várias fases mas, imaginemos que, depois, há um pico de febre que faz com que haja um adiamento daquela etapa, não é? Imaginemos que está tudo estipulado para um ano. Mas esse ano pode ter alguns reveses, não é? E, mesmo assim, pode haver aqui algumas interrupções no tratamento, e, a dificuldade muitas vezes é em lidarem com isso” [Entrevista 23-AS-IA].

4.1.4. Dificuldades emocionais (UR=10)

Uma quarta categoria emergida refere-se às dificuldades do foro emocional. Entre estas os profissionais salientaram o medo/ansiedade (UR=3), especialmente em crianças em idade escolar e em adolescentes, nestes últimos por maior consciência da doença/tratamento, tal como revela o seguinte extrato:

“A partir dos 10/12 anos a leitura já é outra. Têm maior consciência; têm mais medo; angústia de sofrer” [Entrevista 16-EI-I];

A revolta (UR=3) e a depressão/tristeza (UR=2) surgem também referenciadas entre o rol de dificuldades emocionais elencadas, aparecendo estas respetivamente traduzidas nos relatos que se seguem:

“Porquê eu? Porque é que estou doente?” Eles não devem entender, a maior parte deles, não é?” [Entrevista 20-AO-I];

“(...) nós observamos depressão, dificuldade em comunicar. (...) Ficam tristes, desconsolados, desiludidos, ...” [Entrevista 1-E-A].

Estão ainda presentes dificuldades emocionais associadas à frustração (UR=2) resultante da dependência/falta de autonomia na realização de tarefas de autocuidado. Eis um extrato-exemplo:

“Mas é mais complicado, frustrante, para os mais velhinhos; que têm total autonomia, não é? E de repente estarem a depender da mãe para lhes dar banho ou da enfermeira ou, mesmo, em situações mais complicadas da higiene íntima também” [Entrevista 23-AS-IA].

4.1.5. Dificuldades sócio relacionais (UR=9)

As dificuldades sócio relacionais foram também referidas pelos profissionais entrevistados, abarcando três subcategorias de dificuldades: de relacionamento com os pais (UR=4); de relacionamento com as pessoas em geral (UR=3); e de relacionamento com os pares (UR=2).

No que concerne à primeira subcategoria, as dificuldades apontadas referem-se ao confronto com as reações e preocupações dos pais (UR=3). Eis um exemplo:

“Eles vivem também muito com a ansiedade dos pais. Às vezes têm plena confiança em nós [profissionais de saúde], mas, vêem os pais muito stressados, muito desconfiados e começam, também, a lidar mal com isso. Muitas vezes não sabiam que os pais eram assim,

pois muitas vezes nós só conhecemos as pessoas nos momentos mais difíceis (...) E então começam a ver o pai stressado por aquilo, aquilo e aquilo... e até começam a ficar chateados por o pai ser assim (...) Conhecem os medos, a ansiedade dos pais, a força que eles têm (...), o que às vezes pode ser bom, mas outras vezes pode ser mau, dependendo da reação dos pais, lá está (...) para além de terem de lidar com a sua situação, têm de lidar com a situação dos pais” [Entrevista 2-E-I].

Ainda neste apartado, emergem dificuldades ao nível da comunicação, tendo um dos profissionais sinalizado as situações em que o cancro se assume como um assunto “tabu” entre pais e filhos, podendo gerar situações “armadilhadas” e restrições no lidar com a doença, tal como nos sinaliza o seu testemunho:

“Às vezes é complicado lidar com a omissão de informação importante por parte das famílias aos seus filhos (...) eu quase que diria que não há criança com mais de 3 ou 4 anos que não saiba - de uma via mais direta ou de outra mais metafórica -, que tem um cancro. No entanto, há pais que insistem em dar uma perspetiva distorcida de que de facto não há um cancro; há um tumor. Como se eles fossem ingénuos, ignorantes e não percebessem que estes tumores não são cancros. Depois, criam-se aqui situações de alguma complexidade para lidar, mesmo em termos da confiança que existe entre pais e filhos e os esquemas de comunicação paralela: a nós dizem-nos que têm um cancro e os amigos sabem que eles têm um cancro. É tema tabu entre pais e filhos e que, às vezes, omitir isto, omitir aspetos importantes da informação, cria-nos situações um bocado armadilhadas. Dada esta omissão, eles [adolescentes] não são capazes de o fazer [falar abertamente] com os pais (...). Recordo-me de uma situação em que era claramente uma necessidade do adolescente falar, mas, o falar implicava, de alguma forma, uma traição à família, a quem ele demonstrava que estava tudo bem mas que, no fundo, havia uma série de angústias, de dificuldades que eram necessárias esclarecer. O tipo de relação não explícita que existia com a família impediu de ter a abertura para procurar a informação” [Entrevista 29-P-IA].

A segunda subcategoria mais sinalizada prende-se com dificuldades de relacionamento com as pessoas em geral, as quais aludem ao confronto com as reações dos outros face às alterações na sua imagem/aparência. Segundo o testemunho de três profissionais, estas reações levam muitas crianças/adolescentes ao isolamento e à tendência para se esconderem dos olhares alheios. O exemplo que se segue é ilustrativo desta dificuldade:

“Ao longo dos internamentos, quando eles começam a estar em contacto [com o exterior], eles próprios escondem-se: andam com carapuços, tentam esconder a cara, virar, não olham muito direito para as pessoas. As outras pessoas ficam, assim, a olhar para eles, e, ninguém se sente bem, lógico!” [Entrevista 19-E-I].

Por último, no que se refere às dificuldades de relacionamento com os pares - mais prevalentes nos adolescentes -, estas subdividem-se em dificuldades em fazer novos amigos no contexto hospitalar/“abrir-se aos outros” (UR=1) e dificuldades em lidar com o afastamento/desligar dos amigos habituais (UR=1). Eis, respetivamente, um extrato-exemplo de cada uma destas subcategorias:

“...porque os adolescentes dificilmente vão fazer novos amigos, são muito mais fechados. Alguns fazem, mas, o grupo é muito mais fechado; às vezes a gente até diz: “Olha, tens ali a X, ela tem a tua idade, não queres ir brincar um bocadinho com ela?” Não vai porque não é amigo dela” [Entrevista 3-E-I];

“Por outro lado, também, depois é nessas alturas que as pessoas mais sentem - estou a falar nos adolescentes e os pais é igual -, mais sentem “quem não quer saber”. É nessas alturas que eles dizem “agora é que se vê quem são os verdadeiros amigos”. São coisas pequeninas mas ficam para o resto da vida” [Entrevista 14-M-IA].

4.1.6. Dificuldades inerentes ao internamento (UR=6)

Uma outra categoria de dificuldades prende-se com aspetos relacionados com os períodos de internamento. Neste domínio foram sinalizadas subcategorias que se referem às limitações colocadas ao ato de brincar (UR=2), mais expressivas em crianças. Eis um testemunho:

“E é a dificuldade de se conseguirem distrair porque são 24 sobre 24 horas, principalmente a questão do internamento: são 24 sobre 24 horas que em casa mais facilmente se gere uma situação, porque há mais distrações. Em contexto hospitalar não é bem assim. Porque nós, em casa, podemos escolher se tivermos x brinquedos podemos escolher um, naquela hora, jogamos com ele; e depois com aquele... Aqui nem sempre isso é possível, não é? Eles sentem essa dificuldade, que é a falta de escolha. Não têm, ou têm mas, mas muito mais diminuída, não é?” [Entrevista 23-AS-IA].

Emergiu também, com 1 UR, a sensação de invasão da sua privacidade/intimidade, tal como sinaliza o profissional entrevistado:

“Numa enfermaria estão rapazes e raparigas, e podem até estar dois adolescentes - um rapaz e uma rapariga - dentro da mesma enfermaria e não há cortinas. Tenta-se pôr um biombo, mas, não há privacidade. Depois eles, nem para ir à casa de banho [com privacidade] se vai; é um bocado complicado (...) Ou pôr um adolescente à beira de um bebé, mas um bebé é bebé, claro, lógico que não vai estar a reparar nas alterações da rapariga, se ela tem maminhas ou não, mas, tem que estar sempre acompanhado por outros pais. Tudo isto acaba por ser uma invasão da privacidade” [Entrevista 19-E-I].

Duas outras subcategorias aludem a dificuldades que resultam da privação do devido descanso durante o período noturno (UR=1), dificuldades essas que resultam de interrupções frequentes do sono - pelos profissionais de saúde, para monitorização do estado geral do paciente e dos equipamentos -, e a dificuldades em gerir as próprias rotinas, ritmos e interesses com os do(s) companheiro(s) de quarto (UR=1). Eis os dois testemunhos que aludem, respetivamente, a estas dificuldades:

“... a noite é terrível. Primeiro porque nós interrompemos muitas vezes. Tentamos não interromper, atenção, mas, as próprias máquinas tocam e há sempre que fazer monitorização (...)” [Entrevista 2-E-I];

“É preciso gerir. Têm mais outros no quarto e é complicado. Depois um gosta de dormir cedo, outro gosta de dormir mais tarde; um acorda e faz barulho e acorda os outros. É complicado” [Entrevista 19-E-I].

Adicionalmente, um dos profissionais referiu dificuldades em lidar com a impessoalidade dos espaços hospitalares, associadas à sensação de privação do seu “espaço pessoal”, tal como sinaliza a seguinte passagem:

“É essa a questão: é estarem no espaço deles; aqui não é o espaço deles, é um espaço transitório. Podem ter aqui alguns bens deles, que possam de alguma forma aconchegar o espaço, mas, não deixa de ser o hospital, não é? Não tem o cheiro deles, o cheiro da família e aí sentem essa dificuldade, não é?” [Entrevista 23-AS-IA].

4.1.7. Dificuldades no percurso académico (UR=3)

Foi, ainda, apontada a presença, durante o tratamento, de dificuldades que se associam ao percurso académico destas crianças/adolescentes. Nesta categoria um dos profissionais

aludiu às dificuldades relacionadas com o “corte” com a escola/aprendizagem e os pares, uma vez que, tal como regista a passagem:

“...Deixam de ter tudo, o contacto com os colegas, com a escola, aprender ...” [Entrevista 12-AO-I].

São ainda mencionadas dificuldades que se prendem com o comprometimento dos seus objetivos académicos (UR=1) e que aparecem retratadas no seguinte testemunho:

“Isto acontece porque se se está a investir numa carreira, está-se a investir numa escola, está-se a investir em notas, no estudo; isso fica muito cortado e há exames que não têm - são exames a nível nacional -, que não têm em consideração todos estes percursos de vida e que eles têm que fazer um exame exatamente igual a todos os outros, e qual é a alternativa? Não fazer o exame? Reprovar?” [Entrevista 29-P-IA];

A descontinuidade no acompanhamento das aulas via *Skype* (UR=1) - por agudização dos efeitos secundários do tratamento ou prognóstico negativo da doença -, foi também mencionada nesta categoria, aspeto que conduz à sensação de que “não vale a pena investir”. Veja-se o extrato:

“Os adolescentes que estão cá no internamento têm a possibilidade de ter aulas via Skype. Depois começam os tratamentos. Se tiverem ciclos, eles ficam muito nauseados, passam a vida a vomitar e, se estiverem com febre, também acabam por ficar muito debilitados e, por isso, depois não, não querem; não vão estar ali atentos às aulas. Claro que não digo que nos momentos em que eles já estão quase perto da alta, em já estão bem, que aí que não assistam a uma ou duas aulas, mas não; a maior parte não quer. Então se souberem que têm mau prognóstico ou se as coisas não estiverem a correr bem, não, nem querem saber” [Entrevista 19-E-I].

4.1.8. Dificuldades desenvolvimentais (UR=1)

Por último, um dos profissionais mencionou a presença de dificuldades desenvolvimentais, que se associam a períodos de regressão no desenvolvimento, causados pelas alterações decorrentes da doença/tratamento. Eis o seu testemunho:

“E há aqui algumas crianças que até regridem em termos de desenvolvimento; há aquela fase de regressão” [Entrevista 23-AS-IA].

4.2. Necessidades vivenciadas pelas crianças/adolescentes submetidas a quimioterapia

Neste ponto, apresentam-se na Tabela 3, as necessidades identificadas entre as crianças/adolescentes em processo quimioterapêutico.

Tabela 3. *Necessidades das crianças/adolescentes em processo quimioterapêutico*

Categorias e subcategorias de análise	Índices de frequência	
	NE	UR
1. Necessidades no decurso do processo de tratamento:	19	21
1.1. Informação:	6	8
1.1.1. Sobre o processo de tratamento	4	5
1.1.2. Acerca dos resultados	2	3
1.2. Privacidade	3	3
1.3. Brevidade no tratamento	2	2
1.4. Controlo de sintomas	2	2
1.5. Disfarçar as alterações de imagem provocadas pelo tratamento	2	2
1.6. Reconquistar a autonomia nos cuidados básicos	1	1
1.7. Atenção por parte da equipa de enfermagem	1	1
1.8. Saber que os pais estão perto	1	1
1.9. Negociar algumas situações do processo de tratamento	1	1
2. Necessidades de ocupação:	6	6
2.1. Realização de atividades de abstração	6	6
3. Necessidade de regresso à “normalidade”:	5	6
3.1. Relações	2	3
3.2. Acesso aos contextos quotidianos	2	2
3.3. Adoção de rotinas dissociadas da doença	1	1
4. Necessidades de outros apoios/intervenções não hospitalares:	5	6
4.1. Apoio/presença de familiares e de amigos	4	5
4.2. Acompanhamento/presença de outros agentes	1	1
5. Necessidades de apoio formal e informal:	5	5
5.1. Apoio emocional informal e incentivo por parte dos profissionais hospitalares	2	2
5.2. Apoio psicológico e social	2	2
5.3. Apoio educativo/pedagógico	1	1
6. Necessidades de socialização:	3	5
6.1. Comunicar/manter contacto com os amigos e a escola	3	5
7. Necessidades alimentares:	3	3
7.1. Comida não hospitalar/comer coisas de que estão privados	3	3
8. Necessidade de objetos pessoais/situações de referência:	2	2
8.1. Animais	1	1
8.2. Objetos de referência	1	1

Nota: NE: Número de Entrevistas; UR: Unidades de Registo.

As reflexões dos profissionais hospitalares deram a conhecer um vasto leque de necessidades entre os pacientes pediátricos, distribuídas por oito categorias de resposta, nomeadamente: (i) no decurso do tratamento; (ii) de ocupação; (iii) de regresso à “normalidade”; (iv) de outros apoios/intervenções não hospitalares; (v) de apoio formal e

informal dentro do hospital; (vi) de socialização; (vii) alimentares; e, finalmente, (viii) de objetos pessoais/situações de referência.

4.2.1. Necessidades no decurso do processo de tratamento (UR=21)

Esta categoria engloba nove subcategorias. A primeira refere-se à necessidade constante da criança/adolescente em obter informação (UR=8), quer sobre o seu processo de tratamento (UR=5), quer sobre os resultados dos exames e análises realizados (UR=3), cujos valores determinam a realização ou adiamento da quimioterapia, tal como se retrata, respetivamente, nos extratos em seguida apresentados:

“Durante os tratamentos, a necessidade é que as crianças possam interpelar os profissionais e eles sejam capazes de dar uma resposta em relação àquilo que está a acontecer. Necessidade de tudo o que é possível explicar ser explicado. As crianças têm que ter uma noção de como é que as coisas vão funcionar. (...) Depois, cada um - dependendo do tipo de personalidade, lá está, da criança e dos pais -, querem saber tudo, o que está a correr, o que não está a correr. Fazem até registos e monitorizam” [Entrevista 24-M-IA];

“Eu quando vou à consulta da Dr.^a X, eu quero é saber como é que está o hemograma, como é que está o TAC, como é que não está”. As outras coisas são para falar noutras circunstâncias em que está mais relaxado, que não está concentrado... eles [adolescentes] também vão para a consulta com o foco dirigido...” [Entrevista 13-M-IA].

Uma segunda subcategoria prende-se com a necessidade destas crianças/adolescentes terem a sua privacidade, o seu “espaço” (UR=3) para, da forma como se sentirem no momento, poderem gerir as emoções e as exigências inerentes à doença/tratamento. Esta necessidade acarreta, da parte dos profissionais hospitalares, respeito e sensibilidade na interação, expressos da seguinte forma:

“Estou-me a lembrar, a lembrar da X. A X também no dia que foi ao bloco [operatório] - que é uma menina com quem já temos alguma relação próxima e de alguma cumplicidade -, naquele dia fez-me assim (gesto), portanto; não é para estar. Basta este não-verbal - virar a cara -, para perceber que não estão permeáveis à comunicação. É. Ou, por exemplo, nós entramos no quarto e eles fecham os olhos, não estão a dormir, percebe-se logo que não estão a dormir, mas não estão para falar. E aí nós temos de “sair de cena” [Entrevista 5-EI-AI].

São ainda salientadas, com duas UR, subcategorias que dizem respeito à necessidade de brevidade no tratamento:

“Ora bem; eles querem é que os tratamentos sejam feitos rápido” [Entrevista 2-E-I];

e a necessidade de controlo dos sintomas:

“...passam muito pelos cuidados de suporte, ou seja, controlar os sintomas. Isso também é uma necessidade em todas as fases: controlar os sintomas” [Entrevista 13-M-I];

e, nalguns casos, especialmente entre os adolescentes, a necessidade de disfarçar as alterações da imagem provocadas pelo tratamento. Eis um excerto-exemplo:

“A quimioterapia tem implicações também na imagem: a questão da queda do cabelo, e a necessidade de substituir o cabelo por alguma coisa que preserve ao mesmo tempo o sentido de identidade (...) Há adolescentes que não têm qualquer problema em viver sem o cabelo e sem cabeleira, outras que procuram uma peruca que seja o mais próximo possível do cabelo que tinham inicialmente e que mascara, de alguma maneira, a presença da doença; das repercussões dos tratamentos (...)” [Entrevista 29-P-IA].

Com uma UR é, ainda, assinalada uma subcategoria relacionada com a necessidade de reconquistar a autonomia no autocuidado, enunciada na seguinte passagem:

“Há desde a questão das necessidades básicas - por estranho que isto possa parecer -, mas, há uma grande dificuldade, muitas vezes, em ir à casa de banho, não é? E às vezes é uma conquista: o conseguir ir lá. Mas, muitas vezes, passa pelas necessidades básicas, o banho, por estranho que possa parecer, mas é. Sempre que podem querem tentar fazer sozinhos” [Entrevista 23-AS-IA];

e a necessidade de atenção por parte da equipa de enfermagem no decurso da administração do tratamento:

“... quando os estamos a atender, [têm a necessidade] que lhes dêmos atenção. Temos aqueles mais pequenos que, às vezes, estão horas em tratamento, e nós, entretanto, temos que ir atender os outros meninos e eles dizem “oh enfermeira ainda estou aqui...”; têm muita necessidade de atenção” [Entrevista 1-E-A].

Em crianças mais pequenas, um dos profissionais sinalizou a necessidade de saber que os pais estão perto, de forma a sentirem-se mais seguras:

“Quando eles são muito pequeninos, se forem bebés, só precisam de saber se está a mãe ou não está (...)” [Entrevista 13-M-I];

e, em faixas etárias posteriores, emerge a necessidade de negociar, com os profissionais de saúde, alguns aspetos do tratamento, nomeadamente:

“(...) O que podem comer, o que não podem, as saídas, as entradas, aquelas coisas todas. E prometer “eu faço isto se...” [Entrevista 26-E-A].

4.2.2. Necessidades de ocupação (UR=6)

A segunda categoria de análise emergida refere-se às necessidades de ocupação; ou seja, realizar atividades que permitam à criança/adolescente abstrair-se do contexto hospitalar e da realidade circundante. Eis dois exemplos ilustrativos:

“... quando eles vão fazer estes tratamentos, eu acho, que a necessidade de alguns meninos, é assim, o brincar (...) Se calhar eles sentem essa necessidade para se desfocarem do que estão a fazer. Por exemplo, no Hospital de Dia (...) os meninos que estão em tratamento não vão para a Sala de Brincar; não podem ir. É muito importante, para algumas crianças que estão no Hospital de Dia, ter o profissional a fazer atividades lá, não é? Porque aquele tempo de estar a ver os outros a tratarem-se; vê-los a tratarem-se não é nada agradável. (...) Estou-me a lembrar de um menino que também já cá não está, ele dizia: “vai chamar a X que eu tenho umas coisas para fazer com ela” (...)” [Entrevista 5-EI-AI];

“Durante os tratamentos, acho que eles têm necessidade de atividades que ajudem a libertar os pensamentos daqui, da doença; que os consigam esquecer um bocado a doença” [Entrevista 19-E-I].

4.2.3. Necessidade de regresso à “normalidade” (UR=6)

Segue-se, em *ae execuo* (UR=6), a categoria relativa à necessidade de regresso à “normalidade”. Dentro deste domínio, emerge uma subcategoria alusiva à necessidade de restabelecer a normalidade nas relações (UR=3) (e.g., estar com os amigos/pares, namorar, estar em família), expressa da seguinte forma:

“... há grande necessidade de que a vida continue sem a interrupção da doença, isto é; que se continue a ter oportunidade para estar com os amigos, para namorar, para estar na escola, para estar na família...” [Entrevista 29-P-IA];

E, a necessidade de ter acesso aos seus contextos de convívio quotidianos (UR=2), designadamente:

“Necessidades de ir ao cinema; (...) à praia, que não podem (...) As atividades que faziam fora não vão fazer de forma igual... Então têm necessidade de isso passar rápido para isso voltar à normalidade rápido. Temos aí um menino (...) que já vai à normalidade e então já conta: “Olha, fui à discoteca, não sei quê, não sei que mais...”. Então, isso faz falta” [Entrevista 3-E-I]; e, de adotar rotinas que imprimam alguma normalidade às suas vidas, dissociando-os da doença (UR=1):

“Não irem na ambulância. A necessidade de terem uma rotina que não seja só focada na doença” [Entrevista 23-AS-IA].

4.2.4. Necessidades de outros apoios/intervenções não hospitalares (UR=6)

Esta categoria apresenta-se subdividida em necessidades de apoio/presença de familiares e de amigos (UR=5), das quais é exemplo o seguinte testemunho:

“Querem, também, muito estar com outros familiares, com os seus amigos, com os seus irmãos” [Entrevista 2-E-I];

e de acompanhamento/presença de outros agentes que não os seus próprios pais (UR=1), designadamente voluntários e palhaços, tal como ilustra o extrato de discurso:

“Têm muita necessidade de acompanhamento de pessoas, para além dos seus próprios pais. Principalmente pessoas fora do serviço. Por exemplo, voluntários que venham trazer algum dinamismo à “coisa”, palhaços do Nariz Vermelho.” [Entrevista 2-E-I].

4.2.5. Necessidades de apoio formal e informal (UR=5)

Nesta categoria destacam-se, com duas UR, as necessidades de apoio emocional informal e incentivo por parte dos profissionais hospitalares, expressas por um dos participantes da seguinte forma:

“As necessidades ... de apoio, para que não desistam; para que colaborem; para incutir-lhes esperança; força para lutarem; fazer com que acreditem neles próprios, na potencialidade deles (...) É muito importante dizer-lhes que aquilo que estão a passar é uma parte da vida, que será como um filme, em que são protagonistas de uma realidade...Para os ajudar a “dar a volta

por cima” precisamos [os profissionais hospitalares] que eles queiram; precisamos da força e da ajuda deles para todos nós vencermos a doença. Eles têm necessidade de ouvir isso; têm necessidade que lhes demos amor, carinho; que - além da técnica de fazer um tratamento -, nós olhemos na totalidade, percebamos o que existe para além do procedimento; que é um mundo imenso...” [Entrevista 1-E-A];

e a necessidade de apoio psicológico e social (UR=2), tal como se ilustra nos excertos que se seguem:

“Há crianças que, normalmente, precisam aqui de algum apoio psicológico para conseguirem lidar com a situação doutra maneira. Sentirem que, interiormente, conseguem lidar com o contexto da doença” [Entrevista 23-AS-IA];

“Outras sequelas importantes, neurológicas ou neuropsicológicas - porque houve limitações graves do ponto de vista cognitivo e intelectual -, são de tal forma graves e marcantes para o desenvolvimento que é necessário apoio psicológico e social à criança e à família” [Entrevista 29-P-IA].

Um dos profissionais assinala também a necessidade de apoio educativo/pedagógico (e.g., adaptações curriculares, apoio ao domicílio, ...):

“...suporte em termos de meios educativos e apoios pedagógicos complementares. Muitas vezes os tratamentos terão um ano, terão dois anos, terão três anos; e, há a necessidade de maior adequação por parte da escola, o que é particularmente complexo quando se passa para o nível Secundário (...) Nos primeiros anos de escolaridade, ao nível do primeiro ciclo, pode haver compensação de aulas por videoconferência, apoios pedagógicos, o professor que vai a casa. São medidas possíveis” [Entrevista 29-P-IA].

4.2.6. Necessidades de socialização (UR=5)

Em relação a esta categoria, os profissionais hospitalares salientam a necessidade destas crianças/adolescentes manterem o contacto com os amigos e a escola, tal como ilustra a seguinte passagem:

“(...) necessidade de comunicar, de estar com os pares, de falar com eles, de comunicar com os da mesma idade, seja diretamente, seja via as várias modalidades que eles têm agora, não é? (...)” [Entrevista 13-M-IA].

4.2.7. Necessidades alimentares (UR=3)

Estas necessidades de ordem alimentar são especificamente manifestadas pela vontade de ingerir comida não hospitalar e alguns alimentos de que estão privados dados os condicionalismos impostos pela doença/tratamento. Veja-se o seguinte extrato:

“... nós fizemos uma vez uma exposição, lá em baixo, de umas telas, que era sobre os direitos. Portanto, não eram os Direitos das Crianças, eram os direitos deles, aqui, de coisas que eles estavam privados mas que gostavam de ter ou de... e então, curiosamente - e tinham isso em desenho -, curiosamente muitos desenhos passavam pela comida (...) eles representavam no desenho as coisas que eles gostavam de comer e não comiam. E eles dizem, “e eu já posso comer isto ou aquilo” e às vezes, “olha eu já posso comer chocolate, eu já posso comer... não é?” Uma conquista (...)” [Entrevista 5-EI-AI].

4.2.8. Necessidade de objetos pessoais/situações de referência (UR=2)

Nesta última categoria, salientada por dois dos profissionais, emergiu a necessidade de ter contacto com animais e, entre os pacientes mais pequenos, ter acesso aos seus brinquedos preferidos e a objetos de referência. Eis os testemunhos alusivos a cada um deles:

“... é uma coisa que eles adoram ter (gatos, cães, e tal) e que não podem ter...” [Entrevista 5-EI-AI];

“... para os pequeninos, os brinquedos de peluche; passam a deixar de usar esse tipo de brinquedos, que é um brinquedo que normalmente está ligado muito à parte afetiva, não é? O tato, o toque. Portanto, às vezes era aquele o boneco, por exemplo, de referência que ajudava a dormir, a adormecer, que quando alguma coisa, se a mãe ralhasse era ele que salvava a situação. Portanto (...) é uma necessidade que eles sentem e verbalizam” [Entrevista 5-EI-AI].

5. Análise e discussão dos resultados

Após a descrição dos resultados obtidos, pretende-se, neste momento, operar uma análise integrada relativamente às principais dificuldades e necessidades que marcam de modo mais significativo o reportório experiencial, das crianças/adolescentes, no decurso do tratamento quimioterapêutico, confrontando os resultados do presente estudo com as evidências empíricas presentes na literatura da área.

Serão analisadas e discutidas, primeiramente, as dificuldades vivenciadas pelas crianças/adolescentes submetidas a quimioterapia, seguidas pelas suas necessidades, considerando as categorias emergidas no discurso dos profissionais hospitalares entrevistados.

5.1. Dificuldades vivenciadas pelas crianças/adolescentes submetidas a quimioterapia

Tomando a descrição operada no quadro 2 - Definição das dimensões de análise do estudo -, consideram-se dificuldades como “obstáculos - físicos, materiais, relacionais ou emocionais -, que acarretam sofrimento, desconforto e/ou preocupações acrescidas”. Com base nos resultados obtidos, de acordo com as percepções dos profissionais hospitalares, as crianças/adolescentes vivenciam um vasto conjunto de dificuldades no decurso do tratamento, designadamente em: (i) lidar com os efeitos secundários do tratamento; (ii) lidar com as implicações da doença/tratamento; (iii) lidar com o processo/decurso do tratamento; (iv) emocionais; (v) sócio relacionais; (vi) inerentes ao internamento; (vii) no percurso académico; e (viii) desenvolvimentais.

ij). Dificuldades em lidar com os efeitos secundários do tratamento

Tal como foi possível constatar entre os resultados apresentados, as dificuldades que assumiram maior expressão no discurso dos profissionais de oncologia referem-se aos efeitos secundários do tratamento, especificamente aos sintomas físicos e às alterações da imagem corporal destes pacientes. À semelhança do reportado por vários outros estudos na área (e.g., Baggott et al., 2009; Brown, 2006; Bryant, 2003; Dobanovački et al., 2010; Hedström et al., 2003; Hedström, Skolin & von Essen, 2004; Hockenberry, 2004; Hooke et al., 2011; Kestler & LoBiondo-Wood, 2012; Miller et al., 2011; Rodgers et al., 2012; Wallace et al., 2007), o discurso destes profissionais dá, pois, particular ênfase à multiplicidade de reações físicas e psicológicas que decorrem dos tratamentos oncológicos e que acrescentam, em grande medida, dificuldades à vivência de todo o processo de doença. Entre as dificuldades físicas referidas destacam-se a neutropenia, os episódios febris, a náusea, a dor, a fadiga, a perda de apetite/ou a mucosite - que acarretam um acentuado desconforto e sofrimento físico, amplamente documentado na literatura. A tais dificuldades somam-se as alterações na aparência – especificamente a queda

de cabelo e as variações de peso (emagrecimento, aumento de peso e/ou “inchaço”/aparência cushingóide) –, as quais, segundo o olhar dos participantes do estudo, emergem com particular intensidade entre os adolescentes, em especial nas raparigas.

Considerando as características sociocognitivas da adolescência, e tratando-se o cancro de uma doença que pode implicar limitações funcionais e consequências mais visíveis, árduas e prolongadas no tempo, esta etapa desenvolvimental poderá envolver maiores dificuldades no processo de vivência da doença/tratamento, tal como apontam vários autores da área (e.g., Araújo, 2011; Barros, 2003; Griffiths et al., 2011; Hockenberry, Hooke, McCarthy & Gregurich, 2011; Patenaud & Kupst, 2005). Geist e colaboradores (2003) frisam, inclusive, o risco aumentado de doença mental e problemas de ajustamento entre os adolescentes com cancro dadas as implicações da doença/tratamento na sua trajetória desenvolvimental uma vez que podem comprometer, entre outros, os processos de maturação psicossocial e de autonomização em curso (Ramini et al., 2008). Assim, tal como descrevem Albritton e Bleyer (2003), as limitações e consequências colocadas pela doença e tratamentos oncológicos contrariam significativamente as prioridades de envolvimento e de aprovação social características da adolescência. A estes riscos acrescem as restrições e a dependência; o medo dos efeitos secundários do tratamento (sobretudo na imagem corporal); e a possibilidade de poder ser considerado diferente dos outros e sem referência ao grupo etário e de pares, fatores apontados na literatura como estando na génese de baixa auto-estima e de sentimentos de alienação e de vulnerabilidade entre os pacientes oncológicos adolescentes (e.g., Allen et al., 2009; Araújo, 2011; Barros, 2003; Decker, 2006; Geist et al., 2003; Gómez et al., 2010; Monje & Almagiá, 2008; Yeo & Sawyer, 2005). A este propósito, o estudo qualitativo desenvolvido por Novakovic e colaboradores (1996) – centrado na análise dos efeitos do diagnóstico e do tratamento oncológico em pacientes pediátricos -, evidenciou que, segundo o discurso dos próprios pacientes, os efeitos secundários do tratamento, tais como a queda de cabelo, afetaram a sua confiança e reduziram a vontade de envolvimento em atividades sociais durante o tratamento.

De enfatizar, ainda, as dificuldades vividas pelas adolescentes relativamente às mudanças corporais decorrentes dos tratamentos. Os relatos dos profissionais que integraram este estudo, revelam que tais dificuldades são mais enfáticas entre os pacientes do sexo feminino. Segundo autores como Frost (2001), Rumsey e Harcourt (2005) ou Wallace e colaboradores (2007) a forma particularmente mais intensa com que estes aspetos são vividos pelas raparigas parece associar-se aos diferentes significados socio-culturais em torno da

aparência, identidade sexual e atratividade feminina. Centrando-se especificamente no caso da alopecia, Batchelor (2001) aponta fatores como a importância pessoal, social e cultural dada ao cabelo, ou a extensão da sua perda, como determinantes das reações das pacientes adolescentes.

ii). Dificuldades em lidar com as implicações da doença/tratamento

No que se refere ao segundo maior grupo de dificuldades identificadas pelos profissionais entrevistados, aparece associado o confronto com as inúmeras restrições, imposições e complicações que a doença e o tratamento colocam à criança/adolescente. Assim, de acordo com os testemunhos colhidos, a par da perturbação das rotinas diárias e dos papéis sociais e familiares, estes pacientes são confrontados com limitações várias nas suas relações/contactos sociais, designadamente a separação da família e a privação do ambiente familiar, o afastamento da escola e dos amigos e a interrupção de algumas das suas atividades de lazer. Tais “cortes” decorrem, geralmente, de um acompanhamento hospitalar frequente e prolongado, e, nos casos de imunodepressão, da imposição de períodos de isolamento. Este mesmo cenário é amplamente descrito noutros estudos conduzidos no âmbito do funcionamento psicossocial da criança/adolescente no decurso da doença e do tratamento oncológico (e.g., Barros, 2003; Brewer, et al., 2006; Eilertsen et al., 2011; Gershon et al., 2003; Hart & Walton, 2010; Hildenbrand et al., 2011; Ikeda et al., 2006; Jesus & Gonçalves, 2006; Klosky et al., 2007; Kohlsdorf, 2010; Lemos et al., 2004; Machado, 2014; Marques, 2004; McGrath et al., 2005; Motta & Enumo, 2004; Phipps, 2006; Pimenta, 2013; Robison et al., 2009; Schweitzer et al., 2012; Silva et al., 2005; Woodgate et al., 2003). À semelhança do estudo desenvolvido no âmbito da presente tese, as evidências recolhidas por Cicogna e colaboradores (2010), em torno das limitações impostas pela doença e, mais especificamente, pela quimioterapia, assinalam expressivas modificações nas atividades habituais destes pacientes, em diferentes esferas do seu quotidiano, com acentuado impacto psicossocial. Entre elas destacam-se a impossibilidade de frequentar a escola, de sair com os amigos, a privação de algumas atividades de lazer (principalmente as que implicam maior esforço físico [e.g., jogar futebol, correr]) e as restrições alimentares.

Às dificuldades elencadas acresce uma outra que, muito embora se reportando ao futuro (mais ou menos distante), é vivida por alguns adolescentes com cancro de uma forma

particularmente intensa no momento presente, ou seja, durante o curso da doença e dos tratamentos, e que se prende com a questão da infertilidade. Tal questão, muito embora tenha sido salientada por apenas um dos profissionais entrevistados, tem vindo a merecer particular atenção por parte da literatura na área uma vez que encerra questões médicas e psicossociais únicas (Izraeli & Rechavi, 2012). Considerando as potenciais sequelas sistémicas, a médio e a longo-prazo, que a doença e, em particular, os tratamentos oncológicos podem originar - com implicações ao nível do crescimento e do sistema orgânico (e.g., a ocorrência de complicações a nível endócrino, do miocárdio, da função neurocognitiva e o aparecimento de tumores secundários) (Hayat, 2013; Längler et al., 2012) -, a gestão de expectativas e de incertezas sobre a fertilidade é assinalada por vários autores como assumindo particular importância entre os adolescentes (e.g., Bonassa & Santana, 2005; Butler & Haser, 2006; Butler & Mulhern, 2005; Gates & Fink, 2009; Izraeli & Rechavi, 2012; Jenkins, 2013; Keene et al., 2012; Kurmasheva & Houghton, 2007; Malagutti & Roehrs, 2012; Oberfield & Sklar, 2002; Patenaude & Kupst, 2005; Sá et al., 2009). Por este motivo, Webster e Skeen (2012), defendem que o tema da preservação da fertilidade deve ser particularmente discutido e analisado com adolescentes e pré-adolescentes, considerando as suas opções e consequências, logo após o diagnóstico. Apesar da sua importância, os autores advertem que esta pode ser uma área particularmente difícil para o adolescente, uma vez que este ainda se encontra em fase de descoberta e definição da sua identidade sexual (*ibidem*).

iii). Dificuldades em lidar com o processo/decurso do tratamento

Um outro grupo de dificuldades emergidas no discurso dos profissionais de oncologia surgiu em torno do processo/decurso do tratamento. Os dados colhidos entre o grupo estudado indiciam a vivência, pelas crianças/adolescentes, de dificuldades que assumem maior intensidade na fase inicial do tratamento, e que vão sofrendo uma “normalização” gradual à medida que os pacientes se vão adaptando às rotinas que lhe são inerentes. O discurso destes profissionais vai ao encontro daquilo que outros autores na área têm vindo a observar. Araújo (2011), no seu estudo sobre a doença oncológica na criança (também desenvolvido em Portugal), verificou que a etapa inicial do tratamento é mais exigente, uma vez que coloca a criança/adolescente, e a sua família, numa situação de maior atividade, solicitando o seu foco em tarefas concretas, que decorrem da submissão a procedimentos estruturados, sujeitos a

horários e a intervenções definidas. Tal como advogam Wiener e Pao (2012), a adaptação às rotinas impostas pelo processo de tratamento conduz os pacientes, e as famílias, a uma “nova normalidade”, aspeto que consubstancia a “normalização” das dificuldades sinalizadas pelos profissionais hospitalares entrevistados. No entanto, a agressividade dos tratamentos a que a criança/adolescente é submetida, assim como os seus potenciais efeitos colaterais e as restrições/limitações que deles decorrem, podem concorrer para o desencadear de alterações emocionais, cognitivas, sociais e físicas e, em consequência, complexificar a vivência de todo este processo (Woodgate & Degner, 2003b). Tal como a revisão da literatura deu a conhecer na primeira parte desta dissertação, o confronto e a adaptação ao cancro consiste num processo contínuo e dinâmico, que atravessa diversas fases e que, por isso, segue padrões individuais dificilmente generalizáveis (Barros, 2003; Castro, 2009). Por este motivo, Trianes (2002) defende que se deva falar de um processo de crise(s), que dá origem a uma série de tarefas de adaptação e de confronto, que se vão estruturando de acordo com as alterações e exigências decorrentes do processo de exposição à doença, de circunstâncias ambientais e de predisposições individuais. A combinação destes fatores é responsável por uma maior proteção ou agudização do stresse psicossocial desencadeado pelo processo de tratamento (Barros, 2003; Méndez & Ortigosa, 2000; Trianes, 2002; Vannatta & Gerhardt, 2003), ocasionando, pois, diferentes níveis de adaptação à doença (Drotar, 2006; Wallander & Varni, 1992).

De entre o leque de dificuldades específicas sinalizadas no processo/decurso do tratamento, destacam-se como mais significativas as que se reportam à submissão a procedimentos invasivos/intrusivos (e.g., picadas, punções, colocação/manipulação do cateter). Tal como descrevem Cagnin e colaboradores (2004), as punções venosas, a administração de injeções, o decurso das sessões de tratamento, o uso de equipamentos de proteção, passam a fazer parte da rotina dos pacientes pediátricos em tratamento oncológico sendo que, no caso específico da quimioterapia, esta envolve terapêuticas e procedimentos complexos, geralmente, dolorosos, invasivos e causadores de desconforto e sofrimento (Costa & Lima, 2002). Entre estes, as agulhas e as injeções são sinalizadas por Cicogna e colaboradores (2010) como os procedimentos mais ameaçadores, constituindo uma invasão dolorosa, hostil e mutiladora (Martins, Ribeiro, Borba & Silva, 2001). Refira-se, ainda, que, apesar de se recorrer a procedimentos que facultam a administração do tratamento com um caráter menos invasivo e que contribuem para o amenizar do desconforto, designadamente através da colocação de cateteres de longa permanência, estes são percecionados, pelos pacientes pediátricos, como

traumáticos uma vez que evocam e relembram a doença e a dor que poderá ser desencadeada pelos tratamentos (Cicogna et al., 2010; Souza et al., 2012). Segundo Martins e colaboradores (2001), a submissão aos procedimentos invasivos/intrusivos descritos, podem desencadear, especialmente em crianças pré-escolares, reações de agressividade e de rejeição para com os cuidadores e os profissionais de saúde, à semelhança do que é descrito pelos participantes do presente estudo.

Ainda nesta categoria de respostas aparecem sinalizadas, no discurso dos participantes, as dificuldades destas crianças/adolescentes em gerir os longos tempos de espera associados à longevidade do processo de doença e à realização das sessões de quimioterapia. No caso específico da quimioterapia, cada sessão de tratamento implica, geralmente, a permanência da criança/adolescente por longas horas no contexto hospitalar enquanto recebe a medicação antineoplásica, envolvendo diversos procedimentos médicos e de enfermagem (Moraes & Assis, 2010), aos quais acrescem numerosos cuidados em casa (Méndez et al., 2004). Neste âmbito, Hubbuck (2009) e Ullán e Belver (2008) referem que uma das peculiaridades da situação de hospitalização em oncologia pediátrica é a grande quantidade de tempo “desocupado” com que as crianças/adolescentes doentes, e os seus pais/acompanhantes, se confrontam (e.g., enquanto se desenrolam os tratamentos, se espera pelos resultados de análises ou por consultas médicas). Estes momentos favorecem o aparecimento de alterações no estado de humor e de sentimentos negativos manifestados sob a forma de reações de stresse, medo, solidão, depressão, melancolia, ansiedade, desânimo e revolta (Ullán & Belver, 2008; Pimenta & Collet, 2009).

De igual forma, foram evocadas dificuldades por parte destas crianças/adolescentes em lidar com o desconhecido e em processar a informação relativa à doença e ao tratamento. Esta diade de dificuldades, tal como ficou anteriormente referido, é descrita pelos profissionais de oncologia como mais exacerbada na fase inicial da doença, decorrente do choque, desorientação e desconhecimento das exigências inerentes às rotinas impostas pelo processo de tratamento (Araújo, 2011).

Muito embora de forma menos expressiva, foram também assinaladas dificuldades destas crianças/adolescentes em lidar com o impacto inicial do tratamento, descrito como um período mais intenso, não só pelas suas limitações em lidar com as novas rotinas mas também pelas dificuldades em compreender toda a estrutura do plano de tratamento (e.g., fases, ciclos, *timings*) e por terem que lidar com a diversidade (e novidade) de profissionais que lhes passam

a prestar cuidados. Estas mesmas dificuldades aparecem retratadas na literatura, designadamente nos trabalhos de Cagnin e colaboradores (2003), Levy e colaboradores (2008) e Menezes e colaboradores (2007) que dão conta das múltiplas exigências de carácter rápido, simultâneo e intenso, alheias à idade e à capacidade de compreensão da realidade circundante por parte da criança/adolescente, as quais dão lugar, entre outros, a respostas de angústia e de ansiedade. Segundo estes autores, tais respostas aparecem largamente associadas a aspetos como o choque do diagnóstico, à difícil gestão do período ativo de tratamento, ao carácter intrusivo e aversivo das terapêuticas ministradas e às restrições e implicações que delas decorrem ou à diversidade de profissionais hospitalares prestadores de cuidados, todos eles igualmente evocados pelos profissionais que participaram no presente estudo. Adicionalmente, foram sinalizadas pelos participantes, dificuldades das crianças/adolescentes em gerir as intercorrências e as alterações ao plano inicial de tratamento, aspeto que, tal como apontado na literatura, decorre do confronto com a incerteza do prognóstico característico da doença oncológica, incluindo a potencial ameaça de recidiva ou recaída da doença (Araújo, 2011; Hildenbrand et al., 2011; Hinds et al., 2002; Jesus & Gonçalves, 2006; Machado, 2014).

iv). Dificuldades emocionais

No presente estudo, entre o leque de dificuldades emocionais mais frequentemente apontadas surgem o medo/ansiedade, a revolta, a depressão/tristeza e a frustração. Estas foram indicadas como particularmente mais salientes em crianças em idade escolar e em adolescentes, por maior consciência e reatividade face às exigências e implicações da doença/tratamento. Confrontando estes resultados com as aporções da literatura, verifica-se grande similariedade entre as emoções (negativas) descritas pelos profissionais entrevistados e as emoções mais frequentemente elicitadas por outros autores da área (e.g., Hedström et al., 2003; Méndez et al., 2004; Miller et al., 2011; Pimenta & Collet, 2009; Souza et al., 2012). No entanto, à semelhança do que também emerge no discurso dos participantes deste estudo, há que analisar estas respostas emocionais à luz das características desenvolvimentais destes pacientes.

Tal como amplamente salientado no enquadramento teórico desta dissertação, as respostas emocionais dos pacientes pediátricos ao cancro encontram-se largamente dependentes do seu nível de desenvolvimento sociocognitivo. Deste depende não apenas o grau

de compreensão das exigências da doença/tratamento, mas, também, a sua capacidade de verbalização dos sentimentos e medos experienciados e o tipo de estratégias de *coping* mobilizadas para fazer face às adversidades (e.g., Barros, 2003; Méndez et al., 2004; Kestler & LoBiondo-Wood, 2012). No caso dos pacientes mais velhos, em idade escolar e na adolescência, sociocognitivamente mais maduros e, por isso, com maior capacidade de processamento e de interpretação da realidade, as dificuldades emocionais reportam-se não meramente a emoções mais básicas e imediatistas, tais como o medo dos procedimentos e dos cuidadores formais, pela intrusão e dor infligidas; a raiva em relação, por exemplo, àqueles que lhes geraram dor, nomeadamente os responsáveis pela aplicação desses procedimentos ou aos próprios pais porque o permitiram; ou a tristeza, como reação ao afastamento do seu ambiente familiar, dos pais, amigos, brinquedos, entre outros – reações emocionais mais frequentes entre crianças até à idade pré-escolar –, e assumem maior complexidade (Araújo, 2011; Barros, 2003; Méndez et al., 2004). Significa isto que, entre os mais velhos, várias das dificuldades emocionais descritas no presente estudo, muito embora “rotuladas” da mesma forma, têm distintas origens e contornos, sendo geradoras de impactos diferenciados daqueles que se reportam a pacientes de idade mais precoce. Assim, por exemplo, quando entre os pacientes mais velhos se descrevem emoções como o medo ou a preocupação, estas não se reportam exclusivamente a situações geradoras de desconforto - físico e psicológico -, “iminentes”, “concretas” e “reversíveis” (e.g., dor, separação, insegurança pela ausência de uma figura de referência), mas, a situações projetadas num tempo mais longínquo (médio e longo prazo), de carácter hipotético e, algumas irreversíveis, como é o caso da morte ou da infertilidade. Nestes processos, o facto de, por exemplo, por volta dos 8 anos, o pensamento da criança deixar de ser influenciado pela percepção e passar a reger-se pelo raciocínio lógico; de conseguir olhar as situações a partir da perspectiva dos outros (tomada de perspectiva social); de se descentrar de um único aspeto de um determinado objeto e/ou situação e considerar, ao mesmo tempo, distintas facetas de um problema (Papalia et al., 2009), conduz a que, por exemplo, as suas preocupações passem a prender-se não meramente com o sofrimento próprio mas com o dos outros que lhe são próximos (e.g., família, pais, irmãos); levam também a que a sua angústia se associe não meramente à separação dos pais ou ao procedimento que vai doer, mas, à possibilidade de os tratamentos não serem eficazes; de, ao regressar à escola, não ser capaz de acompanhar as aprendizagens dos restantes colegas e/ou ser rejeitado pelos mesmos; ou, ainda, de que algo mais grave lhe esteja a ser omitido pelos adultos. Entre os adolescentes, por

seu lado, o facto de o seu processo de autonomização das figuras parentais se encontrar em curso (e comprometido pela doença), emoções como a irritação ou a frustração associam-se não meramente aos momentos em que têm de ficar imobilizados ou em que são contrariados nas suas vontades, mas resulta, também, por exemplo, da dependência de outrém, da presença constante dos pais, da falta de privacidade, de algum do “paternalismo” ou da “infantilidade” com que por vezes se sentem tratados. A estas somam-se a revolta por terem sido acometidos pela doença “ceifando-lhes” a vida e privando-os dos seus contextos, pares e projetos; ou a solidão e a depressão, por acharem que ninguém compreende verdadeiramente todo o seu sofrimento, por se afastarem dos outros para evitar sentimentos de pena e/ou rejeição, por se confrontarem com a sua “finitude”, ou, ainda, porque se “fecham” e não partilham o seu sofrimento com os outros.

v). Dificuldades socio relacionais

Um outro domínio de dificuldades sinalizadas nas crianças/adolescentes em processo quimioterapêutico, refere-se a aspetos sócio relacionais, englobando estas o relacionamento com os pais, com as pessoas em geral e com os pares.

No que concerne à *relação com os pais*, os profissionais enfatizaram as dificuldades das crianças/adolescentes em lidar com as suas reações e preocupações face ao processo de doença/tratamento, bem como as dificuldades de comunicação entre ambos. Tal como a literatura dá a conhecer - e cujas principais evidências se procuraram sintetizar na componente teórica da Tese -, o diagnóstico de cancro pediátrico dá lugar a um conjunto de mudanças significativas no funcionamento destas famílias, podendo as exigências e reajustamentos impostos ocasionar disfuncionalidade no sistema como um todo, e, em cada um dos seus membros em particular (Castro, 2009; Kohlsdorf & Junior, 2012; Machado, 2014; Nascimento et al., 2005). Nestes processos, as reações e recursos parentais são determinantes ao nível da adaptação psicossocial do paciente pediátrico a todo o curso da doença, bem como aos seus efeitos a médio e longo prazo (Barros, 2003; Kazak et al., 2003; Robinson et al., 2007), revelando a literatura que pais que experienciam a doença do filho com elevado distresse contribuem, eles próprios, para maiores níveis de distresse nos filhos (Castro, 2009; Robinson et al., 2007).

Em face destas aporções, tal como salientado no presente estudo, a exposição da criança/adolescente a reações emocionais e comportamentais desajustadas por parte dos pais amplia as dificuldades vividas por estes pacientes e, entre outros, afeta negativamente os processos comunicacionais entre pais e filhos. Destas dificuldades comunicacionais são exemplo as atitudes de desatenção, a atenção dirigida a comportamentos negativos, reações de confronto pouco adequadas face a situações de stresse, ou, mesmo, um comportamento não verbal da parte dos pais (e.g., tensão na postura, semblante “carregado”, agitação motora) que, involuntariamente, comunica inquietação gerando, em consequência, perturbação no filho (Barros, 2003). Um outro fenómeno que, segundo Young e coautores (2003), poderá ocorrer nos processos comunicacionais pais-filhos, refere-se à restrição da quantidade de informação fornecida pelos pais, a qual, segundo Eiser e colaboradores (2000) é tanto menor quanto mais pequeno é o filho. Tais restrições poderão despoletar confusão e desconfiança adicionais na criança/adolescente, especialmente quando ocorrem contradições ou desarticulação de informação com os profissionais de saúde (Young et al., 2003) Em face destes múltiplos “desencontros”, e apercebendo-se das dificuldades emocionais dos pais, algumas destas crianças/adolescentes optam por não falar abertamente sobre a doença, nem sobre os seus medos e angústias, numa tentativa de “proteger” os pais (Epelman, 2013; Pimenta, 2013).

Face ao cenário de dificuldades aqui traçado, com base na literatura da área e nas evidências recolhidas no presente estudo, constata-se que o cancro se assume, não raras vezes, como um assunto “tabu” entre pais e filhos. Procurando traduzir em números a extensão deste fenómeno, Zwaanswijk e colaboradores (2011) apontam para cerca de um terço a proporção de crianças e adolescentes com cancro que não são informadas acerca do seu diagnóstico, principalmente porque os pais continuam a temer que a divulgação de tais informações seja prejudicial para os seus filhos. Para além de, entre alguns destes pais persistir a crença de que as crianças não têm capacidade para compreender a gravidade da sua condição, muitos deles temem que uma comunicação aberta em torno da doença prejudique emocionalmente os seus filhos e os faça "desistir de lutar contra o cancro" (Webster & Skeen, 2012).

Poderão ser, no entanto, bastante perniciosos os efeitos colaterais da opção dos pais por uma comunicação menos transparente com o seu filho doente. Por exemplo, Chesler e colaboradores (1986) alertam para a franca probabilidade de o segredo e a omissão de informação por parte dos pais poder conduzir ao isolamento e à desconfiança dos filhos, e a que muitas destas crianças e adolescentes optem por não partilhar (ou omitir) junto da família ou

dos profissionais hospitalares os seus medos ou, mesmo, a sua situação clínica. A omissão de informação não significa, no entanto, que a criança/adolescente não descubra o seu quadro de doença, fazendo-o muitas vezes com recurso a meios (e.g., pares doentes, meios de comunicação social e *internet*) que podem gerar situações “armadilhadas” e significativas restrições no confronto com a doença, designadamente o emergir de distorções, dificuldades de compreensão, medos e angústias acrescidas. Assim, tal como advertem Webster e Skeen (2012), por ausência de confiança e de abertura com os adultos significativos, muitas destas dificuldades acabam por ser suportadas, pela criança/adolescente, em isolamento, sigilo e silêncio, com implicações na adesão terapêutica e no seu ajustamento socio-afetivo presente e futuro.

Adicionalmente, pese embora o cenário aqui retratado (fundamentado no discurso dos participantes entrevistados, assim como na literatura da área), que dá conta do muito trabalho que ainda é necessário fazer no sentido de colmatar as dificuldades de comunicação existentes entre pais e filhos, Levetown (2008) refere que, nas últimas décadas, se assistiu a uma mudança significativa na prática médica pediátrica no sentido de as mitigar. Por forma a colmatar estas dificuldades de comunicação, é importante que os pais usufruam de adequado auxílio e orientação dos profissionais de saúde, recebam informações sobre os benefícios de uma comunicação aberta com os filhos, assim como dos riscos para o bem-estar emocional da criança, se o sigilo for mantido (Webster & Skeen, 2012; Zwaanswijk et al., 2011).

Relativamente às dificuldades de relacionamento das crianças/adolescentes *com as pessoas em geral*, inscrevem-se neste domínio limitações que resultam do confronto com as reações dos outros face às alterações na sua imagem/aparência (decorrentes do tratamento). Estas situações foram descritas, pelos profissionais entrevistados, como podendo conduzir muitas crianças/adolescentes a comportamentos de isolamento e de evitamento social. Na mesma linha, Wallace e colaboradores (2007) salientam que o maior stressor da doença e do tratamento para pacientes adolescentes com cancro são as alterações da imagem corporal. As conclusões de vários estudos conduzidos em torno do impacto psicossocial das mudanças na aparência causadas pelo tratamento do cancro em adolescentes (e.g., Earle & Eiser, 2007; Grinyer, 2007; Larouche e Chin-Peuckert, 2006; Wallace et al., 2007; Williamson, Harcourt, Halliwell, Frith & Wallace, 2010), sinalizam a existência de um estigma social face às alterações de aparência (e.g., alopecia, variações de peso, aparência cushingoide), sendo descritas reações dos outros tais como olhares fixos, evitamento, questionamentos inapropriados, excessiva

simpatia ou tratamento especial, aspetos que se traduzem em desconforto para o adolescente (e para os seus pais) pelo destaque da diferença mas, também, pela imediata associação com a doença.

Pelas suas próprias especificidades desenvolvimentais, os adolescentes com cancro manifestam necessidade de permanecer "normais" e inalterados aos olhos dos outros (Wallace et al., 2007). No entanto, se se considerar que o aumento da sua "volumetria" (decorrente de um acréscimo no peso ou, mais commumente, do inchaço gerado por alguns tratamentos) é um fator diferenciador em relação aos restantes pares, e que, ainda para mais, os afasta dos "cânones" de beleza dominantes (não apenas na sociedade mais ampla mas no seio da cultura adolescente); se se considerar que a perda do cabelo não é apenas "inestética", diferenciadora dos restantes pares, mas, também, motivo de olhares acrescidos, nesta fase em que - tal como referem Sprinthall e Collins (2003), o adolescente tende a tornar-se particularmente egocêntrico em termos de pensamento, com uma excessiva consciência de si próprio e a pensar em si como "o centro do universo" -, este olhar mais "incisivo" e "diferenciador" por parte dos outros apresenta-se como um forte potenciador de elevado desconforto psicológico entre os adolescentes. Assim, a relutância em exhibir, em público, as alterações na sua aparência, a baixa auto-estima gerada por tais alterações e a experiência antecipada (ou real) de reações sociais negativas por parte dos outros, podem fazer da exposição social uma verdadeira provação (Wallace et al., 2007). Por tais razões, são comuns, entre estes adolescentes, manifestações de ansiedade, períodos de isolamento auto-imposto e evitamento de atividades sociais (Earle & Eiser, 2007; Wallace et al., 2007; Williamson et al., 2010).

Tais manifestações articulam-se com o último subgrupo de dificuldades sinalizadas pelos profissionais de oncologia a propósito da área socio relacional e que, uma vez mais, assumem particular expressão entre os adolescentes: as dificuldades na *relação com os pares*. Segundo Wallace e colaboradores (2007), as implicações do tratamento, nomeadamente ao nível da aparência, afetam particularmente a interação social com os colegas e amigos. Tal como anteriormente referido, o facto de apresentarem uma aparência "diferente" ou "incomum" em comparação com os seus pares saudáveis, conduz a um maior retraimento no contacto social com os mesmos (Larouche & Chin-Peuckert, 2006; Williamson et al., 2010).

A par deste retraimento na relação com os pares "não doentes", os participantes do presente estudo referiram, também, dificuldades dos adolescentes em fazer novos amigos no contexto hospitalar. Segundo os seus testemunhos, o facto dos pares hospitalares serem

assumidos como não sendo “os seus amigos” parece colocar alguns obstáculos ao processo de “abrir-se aos outros”. Muito embora o tratamento oncológico implique um processo que pode durar meses ou anos, envolvendo atendimentos ambulatoriais e/ou internamentos frequentes, que propiciam, por via do contacto regular e da partilha de condições similares (e.g., crianças/adolescentes da mesma faixa etária, com o mesmo diagnóstico ou com horários de tratamento semelhantes), a possibilidade de estreitamento de relacionamentos entre estes pacientes (Webster & Skeen, 2012), os dados do presente estudo sinalizam que, apesar das condições criadas a essa aproximação, poderão ser encontradas resistências que, numa fase inicial, retardam a “entrega” aos seus pares doentes. Para além do mais, o facto de, nalguns casos, estes adolescentes terem testemunhado complicações, intercorrências, recaídas e/ou morte entre os seus pares hospitalares, e por estes acontecimentos serem geradores de sofrimento acrescido, alguns deles optam por manter uma “distância de segurança” de modo a evitar o confronto com novas perdas (Webster & Skeen, 2012).

Contrariamente às resistências descritas por estes profissionais e pelas evidências recolhidas por Webster e Skeen (2012), Dunsmore e Quine (1995) observaram uma preferência dos adolescentes com cancro, por obter apoio e relacionar-se com outros adolescentes com a mesma doença. Segundo Bluebond-Langner, Perkel e Goertzel (1991) e Enskär, Carlsson, Golsater e Hamrin (1997) para estes processos concorrem, por um lado, a identificação etária e desenvolvimental entre os pacientes, e, por outro, a possibilidade de partilha de informações que facilitem maior compreensão sobre a doença, procedimentos e tratamentos.

Ainda no que se refere à relação com os pares, os profissionais de oncologia sinalizaram a presença de dificuldades em lidar com o afastamento/desligar dos amigos habituais. Tais dificuldades foram expressas em face da perceção de que os outros “*não querem saber*” e que é nas alturas mais difíceis “*que se vê quem são os verdadeiros amigos*”. Assim, muito embora os amigos sejam frequentemente identificados pelos pacientes pediátricos como uma das suas maiores fontes de apoio (Kyngäs et al., 2001; Ritchie, 2001), estes são também sinalizados (quer na literatura quer nos testemunhos recolhidos no presente estudo), como uma das fontes de apoio que mais “falha” nos momentos em que sentem mais necessidade (Suzuki & Kato, 2003). Procurando analisar os motivos do afastamento dos amigos doentes, por parte dos pares saudáveis, Williamson e colaboradores (2010) observaram que a significativa mudança na sua aparência lhes gerava grande desconforto e inibição, não sabendo o que dizer ou como reagir, apesar de se sentirem preocupados com o amigo doente. Por seu lado, Nichols (1995) e Suzuki

e Kato (2003), focando o olhar sobre os adolescentes com cancro, verificaram que estes sentem que, muitas vezes, os seus amigos saudáveis não sabem como apoiar questões relacionadas com o tratamento e a doença.

vi). Dificuldades inerentes ao internamento

Um outro domínio de dificuldades percecionadas pelos profissionais de oncologia como fazendo parte do reportório vivencial das crianças e adolescentes em processo de tratamento, prende-se com aspetos inerentes aos períodos de internamento hospitalar. Tratando-se de uma transição ecológica, que altera a relação da criança/adolescente com os seus ambientes próximos (Esteves, Caires & Moreira, 2016), a literatura sinaliza um quadro bastante claro sobre as consequências negativas da hospitalização durante a infância e a adolescência (e.g., Araújo & Guimarães, 2009; Barros, 2003; Doca & Junior, 2007; Hart & Walton, 2010; Kumamoto et al., 2006; Parcianello & Felin, 2008; Redondeiro, 2003), hospitalização essa que, no caso da oncologia, pode ocorrer logo após a confirmação do diagnóstico (Araújo, 2011). Por este facto, Cardoso (2007) refere que, apesar de todo o processo que envolve o tratamento do cancro pediátrico ser extremamente desagradável e causador de sofrimento, o internamento merece uma atenção específica pois, para além da criança/adolescente se submeter a procedimentos invasivos e incómodos, terá de os enfrentar em situações que implicam afastamento da família, dos amigos e do seu ambiente habitual.

Embora muitas hospitalizações ocorram por períodos curtos de tempo, implicando situações de internamento hospitalar ou o recurso a tratamentos em regime de ambulatório ou de hospital de dia, a sua repetição acaba por dar lugar a experiências percebidas como demasiado prolongadas, aversivas e limitadoras para o paciente pediátrico (e sua família) (Barros, 2003; Nascimento et al., 2005). Entre estas limitações, os profissionais entrevistados deram especial ênfase às colocadas ao ato de brincar, as quais assumem maior expressão entre as crianças. Segundo os seus testemunhos, tais dificuldades devem-se, essencialmente, à escassez das distrações existentes ou à limitação de escolhas ao nível dos recursos e atividades lúdicas no contexto hospitalar, descritas como aquém daqueles a que a criança acede nos seus contextos de vida habituais. Em consonância com o enfatizado por estes profissionais, Masetti (1998) refere que, aquando do internamento hospitalar, a privação da criança dos seus brinquedos e do ato de brincar fazem do hospital, e da experiência de internamento, uma

realidade que destitui a criança da sua função: ser criança, ficando a sua vida “suspensa” no momento em que entra no hospital. Kumamoto e colaboradores (2006), colocando as privações afetivas, cognitivas e lúdicas a que as crianças se encontram sujeitas durante o internamento como podendo precipitar ou agravar desequilíbrios psicoafetivos com repercussões importantes sobre a sua saúde já fragilizada, salientam também estas privações do brincar como responsáveis pelo sofrimento físico e psicológico vivido pelas crianças em processos de hospitalização. Em face do sofrimento acrescido, os processos de recuperação, adesão terapêutica e/ou cooperação com os tratamentos, rotinas e profissionais hospitalares podem sofrer comprometimento, tal como salientam vários autores na área (e.g., Araújo & Guimarães, 2009; Doca & Júnior, 2007; Esteves, 2015; Harta & Walton, 2010; Kiche & Almeida, 2009; Parcianello & Felin, 2008; Redondeiro, 2003; Schmitz, Piccoli & Vieira, 2008).

Se se pensar que, no caso do cancro pediátrico, estes internamentos podem assumir um carácter prolongado e repetido no tempo, fator que, segundo Dias e colaboradores (2013) e Wilson e colaboradores (2010), acarreta um risco acrescido à saúde física e psicossocial, regista-se maior propensão ao aparecimento de vários medos, nomeadamente da morte, do sofrimento, do abandono e/ou da separação (Azevedo et al. 2007; Masetti, 1998, 2011; Melnyk et al., 2004; Parcianello & Fellin, 2008; Vieira & Lima, 2002); assim como a possibilidade de ocorrerem perturbações comportamentais e elevados níveis de ansiedade (Barros, 1998, 2003; Junqueira, 2003; Redondeiro, 2003; Fernandes & Arriaga, 2010a). Olhando o brincar como um meio de expressão, através do qual a criança manifesta, de forma simbólica, os seus medos, fantasias, desejos e frustrações (Tavares, 2011); assim como uma forma de integração no ambiente circundante, uma vez que possibilita a mediação entre o mundo familiar e situações novas e ameaçadoras e a elaboração de experiências desconhecidas e desagradáveis (Redondeiro, 2003); a privação do mesmo poderá explicar algumas das dificuldades reportadas pelos profissionais do presente estudo noutras áreas do desenvolvimento e adaptação das crianças/adolescentes. Entre estas constam, por exemplo, a ansiedade em momentos de separação dos pais/família, o medo associado ao ter que lidar com o desconhecido, a frustração gerada pelos longos tempos de espera ou as saudades de casa e dos amigos. Adicionalmente, e se se considerar o papel do brincar como facilitador da compreensão, pela criança, dos diferentes procedimentos e intervenções a que é sujeita; ou como promotor da comunicação com os seus cuidadores, contribuindo para a desmistificação de representações em relação aos cuidadores formais, humanizando e ampliando os seus níveis de confiança (Almeida, 2012;

Kiche & Almeida, 2009; Redondeiro, 2003; Melo, 2007; Motta & Enumo, 2004; Tavares, 2011; Oliveira & Oliveira, 2008), a privação do brincar poderá trazer dificuldades acrescidas nestas áreas, tal como os relatos dos profissionais deram a conhecer (e.g., dificuldades de compreensão da informação relativa à doença e ao tratamento, ter que lidar com uma grande diversidade de profissionais, ser submetido a procedimentos invasivos e dolorosos).

Muito embora estas limitações tenham vindo a ser atenuadas com a implementação de serviços de atendimento hospitalar pediátrico mais acolhedores, estimulantes e ajustados às necessidades desenvolvimentais da criança/adolescente (Cardoso, 2007; Hubbuck, 2009; Lima et al., 2009; Úllan & Belver, 2008), designadamente através da criação de espaços lúdicos - ludotecas/brinquedotecas (Oliveira et al., 2009; Paula & Foltran, 2007; Redondeiro, 2003; Schmitz et al., 2008), com grande incidência nos contextos de oncologia pediátrica (Kupfer, 2012), a verdade é que estas continuam a emergir no discurso daqueles que, no seu quotidiano profissional, lidam diretamente com estas crianças/adolescentes.

Ainda no que concerne às dificuldades associadas ao internamento, os profissionais salientaram, com menor incidência, as relativas: (i) à sensação de invasão da privacidade/intimidade nas situações de partilha de espaços comuns de tratamento (e.g., enfermaria), particularmente evidentes na etapa da adolescência; (ii) à privação do descanso durante o período noturno, por interrupções frequentes do sono pelos profissionais de saúde, para monitorização do estado geral do paciente e dos equipamentos; (iii) à “negociação” das suas rotinas, ritmos e interesses com os do(s) companheiro(s) de quarto; e (iv) em lidar com a impessoalidade dos espaços hospitalares, associadas à sensação de privação do seu espaço pessoal e de casa, apesar de poderem ter consigo alguns bens pessoais que facilitem a adaptação ao internamento.

No que toca às dificuldades relativas à falta de privacidade, os relatos destes profissionais vão ao encontro dos dados recolhidos por Gusella, Ward e Butler (1998), num estudo sobre a satisfação dos adolescentes relativamente à sua experiência de hospitalização, no qual a ausência de liberdade e de privacidade aparece, também, entre as dificuldades enumeradas. Atentando às questões desenvolvimentais e ao especial “zelo” e pudor do adolescente relativamente a um corpo sexuado e em significativa mudança; decorrente quer do curso normal dos processos fisiológicos da adolescência, quer de alguns tratamentos que podem ferir gravemente a sua integridade corporal; e que não quer ver exposto (Baldini & Krebs, 1999;

Decker, 2006; Sprinthall & Collins, 2003), as questões da intimidade assumem, entre os adolescentes, um motivo acrescido de dificuldade e vulnerabilidade durante o internamento.

Relativamente às dificuldades assinaladas em torno da privação de descanso durante o período noturno, a produção científica no domínio da oncologia pediátrica documenta, também, evidências neste domínio. A literatura sinaliza que as interrupções do sono e do descanso no quarto de internamento constituem dois domínios de perturbação no funcionamento diário de pacientes pediátricos oncológicos em tratamento (Erickson, et al., 2011; Hinds et al., 2007b; Gedaly-Duff, Lee, Nail, Nicholson & Johnson, 2006). Em combinação, os dois fatores contribuem para quadros de dificuldade aumentada ao nível da fadiga hospitalar, imunossupressão, anorexia, incapacidade de concentração, perda muscular e atraso na cicatrização física (Al-Majid & McCarthy, 2001; Corser, 1996; Fallone, Acebo, Arnedt, Seifer & Carskadon, 2001; Hockenberry & Hooke, 2007). Hinds e colaboradores (2007b), num estudo sobre os efeitos dos despertares noturnos e interrupções do sono experienciadas por crianças e adolescentes hospitalizadas para administração de quimioterapia, concluíram que os participantes relataram perturbação no período de sono noturno pelo número de vezes que os acompanhantes ou membros da equipa de saúde entraram e saíram dos seus quartos; existência de equipamentos ruidosos no quarto e no corredor; assim como o ruído causado por conversas entre o pessoal hospitalar. No entanto, as crianças/adolescentes experimentaram menos despertares quando os pais ou acompanhantes se encontravam a dormir no mesmo quarto. Os resultados são semelhantes a interrupções documentadas por outros estudos sobre pacientes pediátricos hospitalizados, causadas por ruído, luzes, separação dos pais, ambiente desconhecido, perda da rotina normal, ansiedade, dor e procedimentos de cuidados noturnos (Jacob et al., 2006; Jarman et al., 2002; Lee, 1995; Warnock & Lander, 1998).

vii. Dificuldades no percurso académico

As reflexões dos profissionais em torno das dificuldades destas crianças/adolescentes durante o tratamento reportam-se, também, ao seu percurso académico. Estas traduziram-se essencialmente em dificuldades relacionadas com uma dimensão mais social, associada ao “corte” com a escola/aprendizagem e os pares; comprometimento dos seus objetivos académicos, pelo afastamento – por vezes bastante prolongado -, das atividades de aprendizagem ou pela não consideração das particularidades destas crianças/adolescentes, por

exemplo, na adequação da avaliação ao nível dos exames nacionais; e a descontinuidade desse percurso (e.g., acompanhamento das aulas via *Skype* em contexto hospitalar) em resultado da agudização dos efeitos secundários do tratamento ou prognóstico negativo da doença, que, segundo os profissionais, poderá conduzir à sensação de que *“não vale a pena investir”*.

Tal como constata Viero e coautores (2014), a área escolar encontra-se entre uma das esferas de vida que sofre significativo comprometimento aquando do confronto com o cancro. Segundo Tadmor e colaboradores (2012), à semelhança do que alguns dos dados do presente estudo dão a conhecer, na base deste comprometimento estão fatores de ordem médica (e.g., tratamentos regulares com necessidades de hospitalização, diagnóstico e especificidades da fase da doença, intercorrências); fatores associados a efeitos colaterais da quimioterapia (e.g., náuseas, fadiga, perda de cabelo, flutuações de peso, limitação da vivacidade e vigor); ou défices relacionados com a aprendizagem (e.g., nível de concentração reduzido, dificuldades de memória). Em consonância com as evidências recolhidas entre os profissionais entrevistados, outros autores (e.g., Ortiz & Freitas, 2005; Suzuki & Kato, 2003; Viero et al., 2014; Wallace et al., 2007; Williamson et al., 2010) sinalizam que podem, ainda, coexistir, outras barreiras de natureza psicossocial tais como a sensação de sobrecarga pela ameaça de um cancro recentemente diagnosticado; o medo de rejeição pelos colegas de escola e das reações dos professores; ou, entre outros, o receio de desenquadramento do trabalho escolar por dificuldade em acompanhar o ritmo dos colegas.

Tratando-se a escola de um “espaço” nuclear no atendimento às necessidades destas crianças/adolescentes em áreas como a socialização, o sucesso e a identificação de si mesmo como membro importante da sociedade (Prevatt, Heffer & Lowe, 2000); e de um contexto onde as crianças e adolescentes podem experimentar independência e oportunidades de autocontrolo e construção da autoestima (não tão facilmente conseguidas em casa), a privação ou o afastamento prolongado do contexto escolar poderá ter, pois, repercussões não só nas suas aprendizagens e projectos académicos mas também em várias outras esferas do seu desenvolvimento. Assim, em face das restrições impostas pela doença/tratamento, com impacto no funcionamento social e emocional dos pacientes pediátricos, têm vindo a ser implementados outros ambientes de educação formal, designadamente o ensino doméstico ou o apoio educativo em casa e no hospital, com a adequação de medidas de regime educativo especial operacionalizadas em interligação com a escola de frequência da criança/adolescente (Searle, Askins & Bleyer, 2003). Se, por um lado, estas possibilidades de intervenção educativa auxiliam

a minorar as dificuldades assinaladas no presente estudo ao nível do comprometimento dos objetivos académicos destes pacientes, por outro lado, no que toca à dimensão psicossocial, estas não oferecem uma resposta integral. Por exemplo, se se assumir que voltar à escola fornece a mensagem simbólica de que a criança/adolescente está melhor, tal regresso não só cria uma “pausa” no seu papel de doente, como lhe devolve a esperança num futuro que não é meramente académico, mas que passa também pelo seu projeto de vida (Prevatt et al., 2000). Para além do mais, para uma criança/adolescente com cancro, a continuação das suas atividades académicas e sociais providencia uma importante oportunidade de normalização (Katz, Varni, Rubenstein, Blew & Hubert, 1992), de recuperação da sua rede de suporte social e, em consequência, de superação de algumas das dificuldades emocionais associadas ao processo de cancro (Prevatt et al., 2000). A este propósito Varni e colaboradores (1994), referem que a perceção do apoio social por parte dos pares se encontra amplamente associada a uma adaptação psicológica mais positiva. Assim, defendem Hockenberry-Eaton, Manteuffel e Bottomley (1997) que, quanto mais integradas na escola estas crianças/adolescentes estiverem, maior a possibilidade de ultrapassarem o stresse gerado pela doença e tratamentos, acompanharem as tarefas escolares, terem mais amigos, partilharem sentimentos, sentirem-se mais felizes, possuírem pensamentos positivos e uma autoestima melhorada. Para além do mais, Tadmor e colaboradores (2012), centrando-se nos efeitos da manutenção das redes sociais destes pacientes durante o curso da doença, nomeadamente no contexto escolar, salientam que esta manutenção se constitui como um elemento fundamental do ajustamento dos sobreviventes de cancro na infância, uma vez que a relação com o grupo de pares é tida como fundamental para o desenvolvimento de capacidades sociais adequadas, bem como para a construção de um autoconceito saudável.

Por todos os motivos anteriormente evocados, vários autores (e alguns dos profissionais entrevistados no presente estudo) recomendam que, sempre que seja medicamente possível, as crianças e adolescentes com diagnóstico de cancro devam ser encorajadas a retomar as suas atividades escolares (Spinetta & Deasy-Spinetta, 1980; Katz, Kellerman & Siegel, 1980; Lansky, Black & Cairns, 1983; Suzuki & Kato, 2003; Tadmor et al., 2012).

viii. Dificuldades desenvolvimentais

Por último, considerando o quadro global de dificuldades emergidas no presente estudo, foram ainda mencionadas dificuldades desenvolvimentais, especificamente associadas a períodos de regressão no desenvolvimento, desencadeados por implicações decorrentes da doença/tratamento e cujo impacto varia de acordo com a idade, os recursos internos e externos existentes e as restrições físicas, sociais, emocionais e sensoriais impostas pela doença/tratamento, com potenciais efeitos ao nível da autonomia e desenvolvimento da criança/adolescente (Askins & Moore, 2008; Barros, 2003; Drotar, 2006; Litzelman, Catrine, Gangnon, & Witt, 2011; Vlcková et al., 2008; Zaragoza, Lozano & Berná, 2003). A este propósito Askins e Moore (2008) e Palmer, Reddick e Gajjar, (2007) salientam que a deterioração das funções psicológicas passíveis de ocorrer em crianças ou adolescentes com cancro pode estar associada à toxicidade do tratamento, à fragilização física, à desmotivação por perda da energia e ao isolamento imposto pela doença ou tratamento. A literatura salienta que, em crianças, é comum a ocorrência de mecanismos de defesa, patentes na manifestação de comportamentos regressivos como forma de proteção (e.g., birras, ansiedade de separação, perturbações do sono e da alimentação, diminuição/infantilização do vocabulário, perda do controle dos esfíncteres, passividade, chupar no dedo) e repercussões emocionais manifestadas por culpa, punição, depressão, ansiedade, choro, apatia e medos (e.g., da despersonalização, do escuro, das batas brancas) (Alves & Uchôa-Figueiredo, 2017; Araújo, 2011; Barros, 2003; Oliveira, Dantas & Fonsêca, 2004, Sdala & Antônio, 1995; Webster & Skeen, 2012; Woodgate & Degner, 2003). No que concerne aos adolescentes, a necessidade de constantes cuidados especializados por parte dos profissionais de saúde e de uma maior ajuda e acompanhamento parental podem comprometer, tal como salientado anteriormente, o seu processo de busca de autonomia (Decker, 2006), contribuindo para a falta de independência, rebeldia (e.g., não adesão aos tratamentos, comportamentos de risco), distanciamento nas relações sociais, inferioridade e baixa autoestima, angústia, confusão quanto às responsabilidades e comportamentos regressivos (Araújo, 2011; Barros, 2003; Epelman, 2013; Geist et al., 2003).

Considerando, ainda, que o cancro pediátrico se caracteriza como um evento stressor para toda a família, modificando os seus padrões de funcionamento, as atitudes e as práticas parentais podem constituir-se numa limitação adicional para os pacientes pediátricos. Este quadro de dificuldades pode ocorrer na medida em que os pais tendem a utilizar práticas

educativas menos exigentes com os filhos doentes, assim como a concessão de privilégios especiais, modelando e encorajando atitudes educacionais pouco adequadas nos filhos (Barros, 2003; Rodriguez et al., 2012; Vlcková et al., 2008; Walker, Garber & Van Slyke, 1995). São recorrentes comportamentos de sobreproteção e de controlo por parte dos pais, o que poderá gerar, na criança/adolescente, um comportamento passivo e impotente, aumento da dependência, insegurança, dificuldades de autocontrolo e de autoestima (Allen et al., 2009; Araújo, 2011; Barros, 2003), assim como focos de conflito, especialmente com os filhos adolescentes (Epelman, 2013).

As evidências da literatura retratadas ao longo deste ponto consubstanciam as dificuldades desenvolvimentais emergidas no presente estudo, sinalizando-se a possibilidade de ocorrerem atrasos e regressões no desenvolvimento em crianças/adolescentes com cancro (Lopes, Camargo & Bianchi, 2000; Munhoz & Ortiz, 2006).

5.3. Necessidades vivenciadas pelas crianças/adolescentes submetidas a quimioterapia

Partindo do conceito de necessidades como “algo que faz falta ao indivíduo; aquilo de que necessita e/ou cuja ausência causa mal-estar” (*cf.* Quadro 2. Definição das dimensões de análise do estudo) o retrato traçado pelos participantes do presente estudo salienta como necessidades centrais das crianças e adolescentes em processo de tratamento - largamente associadas às dificuldades previamente identificadas -, aquelas que se referem: (i) ao decurso do tratamento; (ii) de ocupação; (iii) de regresso à “normalidade”; (iv) de outros apoios/intervenções não hospitalares; (v) de apoio formal e informal dentro do hospital; (vi) de socialização; (vii) alimentares; e, finalmente, (viii) de objetos pessoais/situações de referência.

ij). Necessidades no decurso do processo de tratamento

O domínio de necessidades mais saliente reporta-se a aspetos inerentes ao decurso do processo de tratamento. Neste âmbito, foram destacadas necessidades de acesso a informação sobre o tratamento e os seus resultados (e.g., exames, análises), as quais são consonantes com o retrato traçado por Lotfi-Jam e colaboradores (2008) e Mccaughan e Thompson (2000), aquando da avaliação das necessidades de pacientes com cancro em processo de tratamento

ambulatorial. Assim, segundo as evidências recolhidas por estes autores, uma das maiores carências refere-se a necessidades de informação acerca do tratamento e extensão da doença, reações e potenciais efeitos adversos, prognóstico e atividades de auto-cuidado. Estas necessidades decorrem de um risco acrescido destes pacientes face ao aumento dos níveis de ansiedade e de distresse emocional, pelo que o acesso a informação clara, objetiva e adequada do ponto de vista desenvolvimental, fomenta a compreensão acerca dos cuidados prestados, facilita o controlo das trajetórias do tratamento e desenvolvimento de estratégias de *coping* mais ajustadas, e, conseqüentemente, o processo de envolvimento e adesão terapêutica (Björk, Nordström & Hallström, 2006; Enskär & von Essen, 2000; Mccaughan & Thompson, 2000; Runeson, Hallström, Elander & Hermerén, 2002; Webster & Skeen, 2012). Tal como demonstraram Last e van Veldhuizen (1996), facilitar informações acerca do diagnóstico e prognóstico de cancro apresenta uma associação negativa com a ansiedade e a depressão em crianças e adolescentes, com idades entre os 8 os 16 anos. A oportunidade de poder comunicar, falar e obter informação sobre questões específicas e sobre as suas angústias, proporciona o estreitar de vínculos e de uma relação de confiança com os profissionais de saúde, desencadeando, por inerência, um melhor confronto com a doença e uma atitude mais cooperativa em relação ao tratamento (Enskär & von Essen, 2000; Gomes, Amador & Collet, 2012; Hedström et al., 2004; Ljungman et al., 2003; Pedro et al., 2008).

Entre os principais resultados emergiu, também, a necessidade de respeito pela privacidade e preservação do “espaço pessoal”, para que a criança/adolescente possa, autonomamente, gerir as suas emoções e as exigências inerentes à doença/tratamento. Aos períodos de quimioterapia são frequentemente associadas reações de indisposição e mal-estar, pelo que manifestações de passividade, alheamento e manifestação de indisponibilidade para comunicar (e.g., necessidade de silêncio, reações não verbais inibidoras de comunicação, dormir, olhar passivamente para a televisão) podem sobressair (Cicogna et al., 2010). Tal como referem Webster e Skeen (2012) algumas crianças e adolescentes decidem não falar, não querem comunicar em determinados momentos, apesar de terem à sua disposição meios e oportunidades para o fazerem. Nestes casos, a posição da criança/adolescente deve ser respeitada, o que acarreta, da parte dos profissionais hospitalares, respeito e sensibilidade na interação (*ibidem*).

No decurso do processo quimioterapêutico, contrariando a tendência geral de tratamentos longos e que exigem grandes tempos de espera e de permanência no hospital

(Björk et al., 2006; Moraes & Assis, 2010), os profissionais de saúde sinalizaram a necessidade, por parte das crianças/adolescentes, de brevidade e celeridade na administração dos tratamentos; assim como a necessidade de auxílio/intervenção médico-hospitalar no controlo dos sintomas desencadeados pelo tratamento. Os efeitos colaterais dos agentes antineoplásicos impulsionam o confronto com a realidade da doença e de estar doente, pelo que as crianças/adolescentes necessitam de colocar em prática mecanismos de *coping* para enfrentar o mal-estar e o desconforto experienciados (Françoso, 2002). Com base num estudo de caso visando conhecer a experiência diária de uma adolescente submetida a quimioterapia, foi sinalizada, pela própria, que a falta de controlo sobre os efeitos adversos do tratamento é geradora de preocupação, ansiedade e depressão, além de induzir o questionamento sobre a continuidade do tratamento (Luisi, Petrilli, Tanaka & Caran, 2006). A este respeito, Woodgate e colaboradores (2003) advogam que a perceção de incontrolabilidade dos sintomas associados ao tratamento é geradora de desgaste físico e mental, exaustão, medo e intranquilidade, que reforçam a incerteza face ao prognóstico da doença/tratamento e à sua própria vida. Na mesma linha, Miller e colaboradores (2011) salientam que a gravidade dos sintomas desencadeados pela terapêutica ministrada, assim como as experiências subjetivas dos pacientes (a nível fisiológico, emocional, social, funcional e cognitivo), podem influenciar o curso do tratamento e a sua eficácia, assim como o processo de recuperação. Por este motivo, no cuidado à criança e ao adolescente com cancro, o plano de cuidados médicos deve levar em consideração o leque de necessidades biopsicossociais desencadeadas pelo tratamento, implementando os mecanismos e as ações necessárias ao controlo dos sintomas desencadeados (Cicogna et al., 2010; Last & Grootenhuis, 2012). Este processo pode implicar a intervenção de profissionais de diferentes áreas de atuação em saúde, com um enfoque multidisciplinar, visando um atendimento integral ao paciente pediátrico com cancro, e sua família (Kupfer, 2012; Paro, Paro & Ferreira, 2005). Se o paciente e a família são apoiados, e os sintomas adequadamente controlados, haverá menos comorbidade para todas as pessoas envolvidas (Epelman, 2013).

Decorrente das dificuldades anteriormente sinalizadas no que se refere à gestão das implicações do tratamento na imagem física e na aparência, foram indicadas necessidades de disfarçar as alterações ocorridas na imagem, especialmente entre pacientes adolescentes. Evidências da literatura sugerem que os adolescentes tendem a recorrer, mais frequentemente, a estratégias para manter uma aparência "normal", ocultar ou minimizar os sinais da doença, adotando técnicas de "camuflagem" (e.g., lenços, perucas, bonés, chapéus, maquilhagem,

acessórios) (Cicogna et al., 2010; Larouche & Chin-Peuckert, 2006; Wallace et al., 2007). Williamson e coautores (2010) referem que este esforço e cuidado permite a distração (própria e alheia) face a mudanças percebidas como negativas, numa tentativa de rejeitar uma identidade associada ao cancro e evitar a atenção indesejada por parte dos outros.

Com menor frequência foram, ainda, identificadas necessidades da criança/adolescente em reconquistar a autonomia no auto-cuidado (e.g., ir à casa de banho sozinha, tomar banho), procurando, desta forma, contrariar a dependência dos adultos cuidadores e a perda de autonomia gerada pelas restrições desencadeadas pela doença/tratamento (Araújo, 2011; Barros, 2003; Cardoso, 2010; Decker, 2006; Drotar, 2006; Silva, 2011). A estas somou-se a necessidade de atenção por parte da equipa de enfermagem no decurso da administração do tratamento, aspeto que reforça a importância da relação estabelecida com os profissionais de saúde, implicando da parte destes profissionais, para além dos cuidados técnicos e físicos necessários, o papel de suporte e de apoio psicossocial, contribuindo para a redução dos stressores característicos da situação de doença/tratamento (Honoré, 2004; Mutti, Paula & Souto, 2010; Winkelstein, 2006). Em crianças mais pequenas, foi igualmente destacada a necessidade de proximidade dos pais como forma de securização. Em conformidade com outros estudos patentes na literatura (e.g., Björk et al., 2006; Cleary, Gray, Hall, Rowlandson, Sainsbury & Davies, 1986; Runeson et al., 2002; von Essen, Enskär, Haglund, Hedström & Skolin, 2002), especial relevo é atribuído à presença dos pais durante o internamento e o tratamento do cancro, especialmente em situações causadoras de ameaça e sofrimento. A necessidade de ter os pais por perto no decurso do processo de tratamento surge como forma de colmatar as carências de contacto físico e emocional por parte da criança, assim como o estabelecimento de uma base segura, que transmita conforto, consolo e segurança (Björk et al., 2006; Gomes et al., 2012).

Em faixas etárias posteriores, emergiu, ainda, a necessidade de negociar com os profissionais de saúde, alguns aspetos do tratamento (e.g., gestão da dieta alimentar, procedimentos e rotinas hospitalares) numa lógica de *“eu faço isto se...”*. Estes comportamentos são descritos na literatura sobre a adesão terapêutica como reações frequentes (e.g., Barros, 2003; Geist et al., 2003; Giammona & Malek, 2002; Maas, 2006), que surgem como resultado da necessidade de renegociar as fronteiras da autoridade, de assumir maior autonomia e de gerir a angústia presente no confronto com o cancro e o tratamento.

ij). Necessidades de ocupação

Um outro domínio de necessidades identificadas como estando presentes entre estas crianças/adolescentes reportou-se às necessidades de ocupação, envolvendo atividades que permitam a abstração do contexto hospitalar, dos procedimentos implicados e da realidade circundante. Entre as atividades mencionadas destacou-se o brincar. O discurso destes profissionais coaduna-se com as evidências na área, que apontam o brincar como acarretando um importante valor terapêutico e educativo para as crianças hospitalizadas, uma vez que permite o reestabelecimento das componentes física e emocional e torna o ambiente hospitalar menos traumatizante (Aquino, Lemos, Silva & Christoffel, 2008; Gariépy & Howe, 2003; Pedrosa, Monteiro, Lins, Pedrosa & Melo, 2007). Como parte incorporada da vida de uma criança (Gariépy & Howe, 2003, Haiat et al., 2003), ao brincar o paciente pediátrico altera o ambiente em que se encontra, aproximando-se da sua realidade quotidiana, com impacto no aumento dos níveis de bem-estar e de adaptação ao processo de doença/tratamento (Björk et al., 2006; Tonete, Santo & Parada, 2008; Dias, Silva, Freire & Andrade, 2013). Nesta perspetiva, o brincar afigura-se como uma possibilidade de expressão de sentimentos, preferências, receios e hábitos; mediação entre o mundo familiar e situações novas ou ameaçadoras; e elaboração de experiências desconhecidas ou desagradáveis (Mitre & Gomes, 2004). No caso concreto do cancro pediátrico, o brincar é sinalizado na literatura como uma estratégia que apoia as crianças, e suas famílias, a enfrentar o stresse, a serem menos vulneráveis psicologicamente e a melhorar a sua qualidade de vida (McGarth, 2001; Vance et al., 2001). A este respeito, Kreitler e colaboradores (2012) e Windich-Biermeier e colaboradores (2007) referem que a possibilidade de usufruir de atividades lúdicas e do brincar no hospital apresenta efeitos globais positivos sobre o bem-estar das crianças e adolescentes, assim como no alívio do sofrimento, da dor e dos efeitos colaterais da quimioterapia, uma vez que contribui para a distração face aos procedimentos dolorosos, propicia situações de controlo e de superação da angústia pela fantasia. Neste cenário, as atividades lúdicas são vistas como um instrumento que proporciona prazer e alegria, além de resgatar a condição de “ser criança” (Dias et al., 2013; Mitre & Gomes, 2007). Num estudo conduzido por Björk e colaboradores (2006) procurando analisar as necessidades de crianças (com idades até aos 7 anos) em processo inicial de hospitalização após a fase de diagnóstico, os autores concluíram que uma das necessidades mais prementes das crianças com cancro se refere ao ato de brincar, divertir-se e sentir alegria, aspeto que se

manifestou independentemente da idade dos participantes e da gravidade da doença. O tipo de brinquedo/brincadeira escolhidos pela criança refletiu a sua idade cronológica e de desenvolvimento, mas também a sua condição física decorrente do tratamento. Crianças gravemente doentes e mais prostradas demonstraram vontade de brincar com brinquedos disponíveis e crianças que apresentavam outra disposição física e emocional, sem sinais visíveis do tratamento, manifestaram a necessidade de brincadeiras que implicassem mais atividade física, dinamismo e envolvimento com os outros. Num outro estudo, desenvolvido por Garipey e Howe (2003), com crianças entre os 3 e os 5 anos diagnosticadas com leucemia, verificou-se a existência de uma correlação positiva entre o jogo social (solitário, paralelo ou em grupo) e o estado emocional das crianças, traduzindo-se em maiores índices de felicidade.

iii). Necessidade de regresso à “normalidade”

A necessidade de regresso à “normalidade” constitui outro foco de necessidades sinalizadas pelos profissionais hospitalares a propósito das experiências vividas pelos pacientes pediátricos em tratamento oncológico. Neste âmbito sobressai a necessidade de restabelecer a normalidade nas relações (e.g., estar com os amigos/pares, namorar, estar em família); a necessidade de acesso aos seus contextos de convívio quotidianos (e.g., ir ao cinema, à praia, à discoteca); e de adotar rotinas que imprimam alguma normalidade às suas vidas, dissociando-os da doença (e.g., não andar de ambulância). A este respeito, Kyngäs e colaboradores (2001) mencionam que a vontade de reassumir o controlo sobre as suas rotinas e vivências e de voltar a uma vida “normal” tão rápido quanto possível, se destacam como estratégias de *coping* determinantes na gestão do processo de doença/tratamento pelos adolescentes com cancro. Estes mecanismos de adaptação e de confronto tornam-se possíveis com a força do apoio social, afetivo e informacional existente; assim como da própria esperança na recuperação (Hinds et al., 2000; Kyngas et al., 2001; Wu, Chin, Haase & Chen, 2009). A literatura reconhece que é forçoso dar mais atenção aos processos de transição pessoal e às mudanças intrapsíquicas despoletadas pela exposição à doença/tratamento, uma vez que crianças mais velhas e adolescentes podem alternar o seu foco existencial ao longo da doença/tratamento, ora colocando a doença e o sofrimento em primeiro plano, ora abstraindo-se da doença e centrando-se em si como pessoa e na reapreciação da vida e das relações (Gameiro, 2012).

iv). Necessidades de outros apoios/intervenções não hospitalares

Outros domínios de necessidades assinaladas surgiram em torno de fatores ambientais relacionados com necessidades de apoio. Neste âmbito emergiram necessidades concernentes com outros apoios/intervenções não hospitalares, tendo sido especificamente assinalados o apoio/presença de familiares e amigos. Estas evidências vão ao encontro do que outros estudos têm vindo a assinalar, no âmbito dos quais a família (no estudo de Ritchie (2001), as mães em particular) e os amigos, são apontados como as maiores fontes de suporte emocional das crianças/adolescentes com cancro, desempenhando um papel significativo na gestão das suas vivências associadas à doença (Gameiro, 2012; Kyngäs et al., 2001; Ramini et al., 2008; Yeh, 2001). Segundo Enskär e von Essen (2000), esta necessidade aumenta com a idade e o desenvolvimento. De acordo com as evidências recolhidas por estes autores, a partir dos 8 anos de idade as crianças percebem o apoio da família e dos amigos como importante, uma vez que experienciam maior sofrimento emocional causado pelo impacto do cancro e dos seus tratamentos. Por este motivo, reveste-se de extrema importância, apesar das restrições desencadeadas pela doença/tratamento, que se propiciem e estimulem condições para que as crianças/adolescentes com cancro mantenham o contacto com os familiares e amigos (Hedström et al., 2004).

Do discurso dos profissionais hospitalares entrevistados emergiram, ainda, necessidades de acompanhamento/presença de outros agentes externos ao contexto hospitalar, que tragam dinâmicas diversificadas, com enfoque em voluntários e palhaços de hospital. Os esforços de humanização e de defesa dos direitos da criança e da família em meio hospitalar, contemplando, por exemplo, novas formas de tratamento e de atendimento hospitalar; criação de um ambiente adequado aos interesses e necessidades das crianças/adolescentes (e.g., espaços físicos, atividades pedagógico-educativas, terapêuticas e lúdicas) e a multidisciplinaridade de abordagens; têm contribuído para uma mudança potencialmente radical da experiência de doença e hospitalização, podendo minimizar os seus efeitos negativos (Barros, 2003; Santos, Júnior, Menezes & Thieme, 2013; Úllan & Belver, 2008). O movimento de humanização na saúde visa repensar estratégias de atuação, modelos de cura e paradigmas sobre a saúde e a doença (Masetti & Caires, 2016). Neste âmbito, a existência de voluntários que atuem em áreas diversificadas de ação no meio hospitalar, contribui, também, para experiências de hospitalização mais positivas (Blanchard, 2006; Hotchkiss, Fottler & Unruh, 2009), fomentando

a qualidade e humanização dos serviços hospitalares (Connors, 1995). Deste modo, os voluntários permitem o estabelecimento de uma relação informal propensa à expressão emocional (Paradis & Usui, 1989), promovendo o bom acolhimento hospitalar, a satisfação e o bem-estar das pessoas doentes (Hotchkiss et al, 2009; Souza et al., 2003). No que concerne aos palhaços de hospital, tal como amplamente explanado no Capítulo 3 (*Palhaços de Hospital: agentes do brincar em contexto hospitalar*), a sua intervenção no hospital ultrapassa meras funções de entretenimento, riso e alegria (Kreitler et al., 2012) A par destes contributos, e mais importante ainda, o palhaço ajuda a metabolizar aspetos que ficam retidos ou excluídos do modelo médico, favorecendo a possibilidade de lidar com eventos geradores de tensão e com a vulnerabilidade da condição de doença, facilitando a expressão de dificuldades, emoções e conflitos (Masetti & Caires, 2016).

v). Necessidades de apoio formal e informal

Um outro foco de necessidades de apoio salientou-se em torno de estruturas formais e informais, com destaque para necessidades de apoio emocional informal e incentivo por parte dos profissionais hospitalares, envolvendo a manifestação de esperança e o estabelecimento de laços afetivos que incrementem o sentido de “luta” para ultrapassar a situação de doença/tratamento. Dados similares são apontados na literatura. Em face da necessidade de um atendimento recorrente no serviço ambulatorial, ou de internamentos considerados necessários em várias etapas do longo processo de doença e do tratamento oncológico, a criança/adolescente (e sua família) acaba por estabelecer um vínculo e uma familiaridade com o ambiente hospitalar (Silveira, Legramante & Pieszak, 2016). Estes dados acentuam a premência da efetivação de cuidados hospitalares que impliquem os profissionais de saúde não apenas na administração de protocolos terapêuticos e no domínio de conhecimentos técnicos e científicos, mas também em incluir ações humanizadas que envolvam a afetividade na prestação de cuidados, visando a promoção da saúde, a qualidade de vida, o conforto e o bem-estar dos pacientes pediátricos e suas famílias (Avanci, Carolindo, Góes & Netto, 2009; Silva et al., 2013), auxiliando o desenvolvimento do seu potencial para lidar com as adversidades impostas pela doença/tratamento (Gomes, Amador & Collet, 2012). Na mesma linha de entendimento, Abrams e colaboradores (2007) sublinham a necessidade dos profissionais de saúde serem capazes de antecipar e preparar os doentes para as ocorrências prováveis, sobretudo fornecendo

informação, propiciando suporte social e levando em linha de conta as avaliações subjetivas, medos, anseios e expectativas das crianças/adolescentes e dos seus pais. Neste processo, tal como verificaram Hedström e coautores (2004) e Gameiro (2012), nos seus estudos sobre o que os pacientes da oncologia pediátrica esperam destes profissionais em termos de cuidados; a sensibilidade, um acolhimento agradável, amigável e de apoio, assim como a competência informacional e clínica da equipa de saúde são largamente valorizados por estes pacientes, uma vez que promovem uma maior sensação de segurança e controlo. A estes acrescem a capacidade de escuta, a preocupação genuína e a honestidade, como as qualidades pessoais dos profissionais de saúde que, segundo os adolescentes que participaram no estudo Dunsmore e Quine (1996), são facilitadores da relação e da comunicação técnicos - paciente e largamente valorizadas por estes.

Ainda no âmbito da necessidade de estruturas formais e informais de apoio, os participantes do presente estudo salientaram necessidades de apoio psicológico e social, tidas como podendo auxiliar na gestão das implicações inerentes à doença/tratamento, aspetos que são igualmente retratados por Mitchell, Clarke & Sloper (2006) como áreas de carência nos serviços hospitalares de oncologia pediátrica, pela limitação dos recursos técnicos existentes.

As necessidades de apoio educativo/pedagógico emergiram também no discurso dos profissionais entrevistados, apontando estes para a premência da articulação entre o serviço educativo do hospital e a escola de frequência da criança/adolescente; bem como a implementação de estratégias e medidas educativas consentâneas com o quadro de doença e as suas implicações (e.g., adaptações curriculares, compensação de aulas por videoconferência, apoio ao domicílio). Estas necessidades retratam o importante papel do apoio educativo em meio hospitalar, enquanto “âncora” que possibilita a diminuição do impacto do afastamento escolar (prolongado ou esporádico) muitas vezes imposto pela doença/tratamento. Enfatiza, também, tal como anteriormente se discutiu a propósito da importância da escola na vida destes pacientes, a necessidade de continuidade dos aspetos saudáveis da vida das crianças/adolescentes e da sua participação em atividades intelectuais e sociais regulares que contrabalançam a ansiedade e a depressão vividas no cenário do cancro, incrementando a esperança e permitindo o planeamento do futuro (Cohen & Melo, 2010; Hostert, Enumo & Loss, 2014; Tadmor et al., 2012).

vi). Necessidades de socialização

Neste domínio, os profissionais hospitalares salientam a necessidade destas crianças/adolescentes comunicarem e manterem o contacto social com os amigos, a escola e os pares de idades similares, através de contactos presenciais ou com recurso a diferentes meios de comunicação de que dispõem (e.g., telemóvel, redes sociais). Tal como refere Epelman (2013), o impacto do diagnóstico e tratamento do cancro exige mudanças nas relações sociais, especialmente se a doença impuser distanciamento de amigos e de outras pessoas importantes nas suas vidas. Neste sentido, a organização do ambiente hospitalar e a dinamização de distintas intervenções psicossociais merecem especial consideração, permitindo que estes pacientes superem o impacto negativo de uma doença potencialmente fatal e fortaleçam os seus recursos de *coping* internos e externos (Epelman, 2013; Michaud et al., 2007). Melhorar a comunicação e a proximidade com os profissionais de saúde; disponibilizar atividades lúdico-recreativas e terapêuticas apropriadas à idade; estabelecer a continuidade da ligação com o sistema escolar e o desenvolvimento académico; permitir a possibilidade de receber chamadas e visitas de familiares e amigos; flexibilizar rotinas e planos de tratamento; privilegiar, sempre que possível, atendimentos ambulatoriais em detrimento de hospitalizações e de internamentos; podem constituir-se como estratégias promotoras do bem-estar, qualidade de vida e adesão ao tratamento para pacientes pediátricos oncológicos uma vez que atenuam a privação social a que são sujeitos durante o curso da doença (Michaud et al., 2007; Windebank & Spinetta, 2008; Zebrack, 2011; Zebrack, Chesler & Kaplan, 2010).

vii). Necessidades alimentares

Dados os condicionalismos, restrições e efeitos da doença/tratamento, necessidades de ordem alimentar foram também destacadas no presente estudo. Estas envolvem, especificamente, a vontade de ingestão de comida não hospitalar e de alguns alimentos dos quais as crianças/adolescentes estão privadas por indicação médica. Tais necessidades decorrem de limitações impostas pelos efeitos adversos da quimioterapia, documentados na revisão teórica de enquadramento desta dissertação, sendo sinalizadas, entre outras, complicações gastrointestinais, que incluem náuseas, vômitos, mucosite, diarreia, alterações no paladar e anorexia. (e.g., Brown, 2006; Bryant, 2003; Caponero, 2011; Costa & Lima, 2002;

Dobanovački et al., 2010; Hockenberry, 2004; Hooke et al., 2011; Köstler et al., 2001; Repenning et al., 2012; Rodgers et al., 2012), o que, por sua vez, aumenta o risco de neutropenia e de infecção, diminui a tolerância ao tratamento e afeta a qualidade de vida do paciente oncológico (Bauer, Jürgens & Frühwald, 2011; Moody, Meyer, Mancuso, Charlson & Robbins, 2006; Robinson, Loman, Balakas & Flowers, 2012). Tais manifestações produzem mudanças nos hábitos alimentares e no processo nutricional da criança/adolescente, implicando maiores cuidados na higiene e confecção das refeições, assim como na proibição da ingestão de determinados alimentos, como forma de prevenção de infecções no trato gastrointestinal (Moody, Charlson & Finlay, 2002). Por sua vez, estas restrições e implicações podem ser geradoras de alterações comportamentais na criança/adolescente (e.g., revolta, irritação, manipulação) e dificuldades familiares (Sueiro, Silva, Goes & Moraes, 2015). Em face do desespero gerado pela rejeição da criança/adolescente à comida que lhe é dada, alguns pais acabam por ceder na tentativa de fazer com que esta se alimente (Perosa, Carvalhaes, Benício & Silveira, 2011).

No entanto, os dados do presente estudo retrataram, ainda, que a abolição das restrições alimentares é promotora de satisfação e traduz uma espécie de “conquista” face ao tratamento.

viii). Necessidade de objetos pessoais/situações de referência

Por último, foram destacadas necessidades nas crianças/adolescentes submetidas a quimioterapia, que envolvem o aceder aos seus brinquedos preferidos e a objetos de referência, ou, o contacto/poder ter um animal de estimação. A carência destes aspetos, decorre das limitações impostas por reações colaterais ao tratamento, nomeadamente a neutropenia, que desencadeia o aumento significativo dos riscos de morbilidade e mortalidade por processos infecciosos (Bonassa & Santana, 2005). Por este motivo, o isolamento, a restrição nas visitas e na dieta alimentar, a privação do contacto com animais (inclusive o seu), a limitação de frequentar determinados contextos e de ter acesso aos seus objetos habituais pode, segundo Moody e colaboradores (2006), ser intensificada, tanto no hospital como em casa, o que propicia sentimentos de solidão e de tédio, à semelhança do que foi mencionado pelos profissionais entrevistados. Adicionalmente, tal como retratado por Araújo (2011) e Barros (2003), podem ocorrer sentimentos de injustiça, por não poder ter acesso às suas atividades e rotinas habituais.

ESTUDO 2.

CONTRIBUTO DA INTERVENÇÃO DOS DOUTORES PALHAÇOS COM CRIANÇAS/ADOLESCENTES EM PROCESSO DE DOENÇA ONCOLÓGICA: PERCEÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

1. Enquadramento e considerações metodológicas

De natureza similar ao Estudo 1, o presente estudo - designado de “Estudo 2” -, assume uma metodologia de carácter eminentemente qualitativo e exploratório, centrado na análise das perceções dos profissionais de oncologia pediátrica relativamente aos efeitos da intervenção dos DP da ONV junto de crianças/adolescentes em processo de doença oncológica.

De seguida apresentam-se os principais contornos metodológicos do estudo e respetivos resultados.

2. Objetivos

Objetivo geral: analisar o contributo percebido pelos profissionais de oncologia pediátrica relativamente à intervenção dos DP para a promoção do bem-estar das crianças/adolescentes com doença oncológica.

Objetivos específicos: (i) explorar o contributo da intervenção dos DP na gestão do processo de doença oncológica vivido pelas crianças/adolescentes; e (ii) identificar as principais reações das crianças/adolescentes face à intervenção dos DP.

3. Método

3.1. Instrumento

O olhar dos profissionais de oncologia pediátrica foi recolhido por intermédio de uma entrevista semiestruturada. O guião da entrevista contempla, numa primeira parte, o levantamento de elementos sociodemográficos, nomeadamente informações relativas ao domínio profissional, serviço hospitalar de atividade, sexo, idade e tempo de serviço dos

participantes; e, numa segunda parte, a apresentação das questões orientadoras alusivas aos potenciais contributos DP e às reações das crianças/adolescentes às suas visitas.

3.2. Participantes

Os participantes foram selecionados considerando a sua disponibilidade para integrar o estudo, com base em critérios de uma amostragem de conveniência. Neste processo procurou-se abranger participantes representativos do universo de profissionais a desempenhar funções nas unidades de pediatria oncológica do IPO do Porto (n=17, 54.8%) e do Centro Hospitalar de S. João (n=14, 45.2%). Tal como se constata pela leitura da Tabela 4, realizaram-se entrevistas individuais a 31 profissionais hospitalares das áreas da saúde (n=20), educação (n=7), serviço social (n=2) e psicologia (n=2). Refira-se que, parte destes profissionais (n=17), participaram também no Estudo 1 (9 do IPO do Porto e 8 do Centro Hospitalar de São João).

Tabela 4. *Caracterização sociodemográfica dos Profissionais Hospitalares*

		Total (n=31)		IPO-Porto (n=17)		C.H.S.João (n=14)	
		N	%	N	%	N	%
Sexo	Masculino	1	3.2	0	0.0	1	3.2
	Feminino	30	96.8	17	54.8	13	41.9
Serviço	Ambulatório	5	16.1	1	3.2	4	12.9
	Internamento	15	48.4	9	29.0	6	19.4
	Ambulatório e Internamento	11	35.5	7	22.6	4	12.9
Profissão	Enfermagem	12	38.7	7	22.6	5	16.1
	Medicina	4	12.9	2	6.5	2	6.5
	Assistência Operacional	4	12.9	2	6.5	2	6.5
	Educação	7	22.7	4	12.9	3	9.7
	Serviço Social	2	6.5	1	3.2	1	3.2
	Psicologia	2	6.5	1	3.2	1	3.2
Min. – Máx.		<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Idade	30 – 57	42.26	8.16	42.35	8.14	42.14	8.50
Tempo de serviço em pediatria	4 – 34	16.42	8.80	15.88	8.24	17.07	9.71
Tempo de serviço em oncologia pediátrica	1 – 28	11.76	7.66	12.59	6.93	10.75	8.62

Olhando o perfil sociodemográfico destes participantes, pode constatar-se a pluridisciplinaridade dos olhares que se debruçaram sobre a reflexão em torno do trabalho dos DP. Refira-se, também, a experiência consolidada da generalidade dos participantes em pediatria oncológica, exercendo funções nesta área, em média, há já mais de uma década ($M=11.76$;

$DP=7.66$; $\text{min.}=1/\text{máx.}=28$). Adicionalmente, e considerando que os DP da Operação Nariz Vermelho intervêm nas pediatrias do IPO do Porto e do Centro Hospitalar de S. João desde 2004 e 2008, respetivamente, pode igualmente inferir-se que o contacto que estes profissionais mantêm com o trabalho dos DP tem já alguma longevidade, fazendo destes informantes-chave aquando da apreciação dos potenciais efeitos que estes artistas profissionais poderão ter sobre crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Dadas as inúmeras evidências que cada um destes profissionais foi acumulando ao longo dos anos (nos muitos momentos de convívio, participação e colaboração com o trabalho dos DP) e, pelo facto de conhecerem bem a realidade da oncologia pediátrica, o seu olhar é aqui assumido como de particular valor e legitimidade.

3.3. Procedimentos

A fase inicial do processo de recolha de dados, tal como enunciado no Estudo 1, foi precedida pela submissão do projeto de investigação às Comissões de Ética dos dois hospitais envolvidos: IPO do Porto e Centro Hospitalar de S. João (*cf.* Anexos 1 e 2). Após a sua aprovação, foi encetado um primeiro contacto com as chefias de cada um dos serviços no sentido de dar a conhecer o enquadramento e objetivos do estudo, bem como solicitar a sua colaboração na divulgação do mesmo e na criação de condições de acesso aos potenciais participantes. Junto destes últimos foi feito um primeiro contacto com o intuito de esclarecer os objetivos e contornos do estudo, e, auscultar a sua disponibilidade para colaborar no mesmo. De salientar que todos os profissionais interpelados anuíram em participar no estudo. Ainda neste momento inicial de contacto foi efetuado o agendamento da entrevista.

O processo de recolha de dados teve lugar em local indicado por cada chefe de serviço, reunindo condições que asseguraram a privacidade dos participantes e a não interrupção da entrevista. Todos os princípios éticos de informação, participação voluntária e confidencialidade dos dados individuais foram salvaguardados. De modo a facilitar a recuperação integral e fidedigna dos dados recolhidos, procedeu-se ao registo áudio das entrevistas, mediante autorização prévia dos participantes, firmada no Consentimento Informado (*cf.* Anexo 3).

3.4. Tratamento dos dados

Após a realização das entrevistas, seguiram-se as etapas de transcrição *verbatim* do registo áudio para o formato escrito e posterior tratamento qualitativo. A análise e categorização das respostas foi realizada por dois investigadores, considerando as orientações e princípios a que deve atender o tratamento de dados qualitativos, em particular a metodologia de Análise de Conteúdo (Bardin, 2009; Coutinho, 2014; Flick, 2009; Morse, Barrett, Mayan, Olson, & Spiers, 2002; Silverman, 2010). Num primeiro momento, cada investigador construiu tabelas com as diferentes categorias e subcategorias emergidas, em função das duas questões orientadoras exploradas (contributos da intervenção dos DP ao nível das vivências da doença oncológica e principais reações das crianças/adolescentes face à sua intervenção). Esta categorização foi posteriormente cruzada com a análise de um terceiro avaliador, desenvolvendo-se um processo de discussão e acordo inter-avaliadores.

Em complementaridade, as categorias e subcategorias constantes das grelhas finais de análise foram introduzidas numa base de dados do *IBM-SPSS Statistics* (versão 24). Considerando a natureza dos dados, recorreu-se meramente à estatística descritiva, dando-se a conhecer a frequência com que as diferentes categorias e subcategorias de resposta emergiram no discurso dos participantes.

4. Resultados

Em seguida dão-se a conhecer os principais resultados do presente estudo. A sua apresentação será efetuada em duas secções distintas, correspondendo aos objetivos específicos delineados: (i) contributos dos DP na gestão do processo de doença oncológica vivido pelas crianças/adolescentes; e (ii) reações das crianças/adolescentes face à intervenção dos DP. Os dados apresentam-se em tabelas que contemplam as categorias e subcategorias de resposta e os seus respetivos índices de frequência, englobando o número de entrevistas (NE) que se reportaram aos domínios em análise e o número de unidades de registo (UR) que emergiram no discurso dos participantes. De forma a sinalizar a relevância descritiva dos dados, a sua apresentação será efetuada por ordem decrescente. Ao longo da descrição dos resultados integram-se, ainda, alguns dos extratos do discurso dos participantes que melhor ilustram as (sub)categorias emergidas.

4.1. Contributos dos DP na gestão do processo de doença oncológica vivido pelas crianças/adolescentes

Na tabela que se segue (Tabela 5), analisam-se as perceções dos profissionais hospitalares relativamente aos potenciais contributos dos DP junto de crianças/adolescentes em processo de doença oncológica.

Tabela 5. Contributos dos DP junto de crianças/adolescentes com doença oncológica

Categorias e subcategorias de análise	Índices de frequência	
	NE	UR
1. Facilitação do processo de hospitalização e de doença:	22	22
1.1. Abstração da doença e do contexto hospitalar	6	6
1.2. Quebrar da rotina hospitalar	4	4
1.3. Abstração dos procedimentos invasivos	3	3
1.4. Aligeirar da vivência do hospital/doença	3	3
1.5. Desmistificação dos medos e receios	2	2
1.6. Deixar uma “marca” positiva do período de hospitalização	2	2
1.7. Facilitação da comunicação e cooperação da criança	1	1
1.8. Promover o registo de memórias positivas em vida	1	1
2. Promoção de emoções/reações positivas num contexto de adversidade	18	19
2.1. Alegria	7	8
2.2. Riso/sorriso	6	6
2.3. Distração/entretenimento/animação	4	4
2.4. Relaxamento	1	1

Nota: NE: Número de Entrevistas; UR: Unidades de Registo.

Do discurso dos profissionais hospitalares emergiram duas categorias centrais em torno dos contributos das visitas dos DP para o bem-estar físico e psicossocial das crianças e adolescentes com doença oncológica: (i) a facilitação do processo de hospitalização e de doença (UR=22); e (ii) a promoção de emoções/reações positivas num contexto de adversidade (UR=19).

4.1.1. Facilitação do processo de hospitalização e de doença (UR=22)

No âmbito desta primeira categoria de respostas, sobressaíram oito subcategorias: (i) abstração da doença e do contexto hospitalar; (ii) quebrar da rotina hospitalar; (iii) abstração dos procedimentos invasivos; (iv) aligeirar da vivência do hospital/doença; (v) desmistificação dos medos e receios; (vi) deixar uma “marca” positiva do período de hospitalização; (vii) facilitação

da comunicação e cooperação da criança; e (viii) promover o registo de memórias positivas em vida.

De modo mais prevalente (UR=6), foi feita alusão ao contributo dos DP ao nível da abstração da criança/adolescente face à doença e ao contexto hospitalar, das quais as duas passagens seguintes são exemplo:

“Eu acho que contribui para minimizar a passagem do tempo e o esquecerem-se que estão doentes. (...) E temos aqui crianças que o objetivo é mesmo esse: o não estar; o esquecer a dor, não é? O esquecer o problema de saúde, animar e dar aqui alguma força e alento; porque precisam de ter pensamento positivo para ultrapassar a doença; porque é muito mais fácil de passar assim do que se a criança estiver sempre deprimida (...)” [23-AS-IA];

“... Durante uns tempos esquecem-se da vida dura que estão a ter aqui dentro. E é quase uma vida normal, porque estão a ver palhaços e brincadeiras” [20-AO-I].

Com quatro UR, foi também salientado o contributo dos DP no quebrar da rotina hospitalar, tal como ilustram os testemunhos:

“(...) vêm quebrar aquela monotonia” [14-M-IA].

“Para aquela família, já foi de outra forma o dia. São esses momentos que fazem com que os dias hospitalares, o dia desta instituição seja diferente. Não é preciso fazer grandes feitos, é preciso fazer um feito naquele momento, pode valer o trabalho de horas ou até de meses. A presença deles nem que seja por pouco tempo, pode ser muito.” [17-EI-I];

Segue-se, com três UR, o auxílio dado pelos DP à abstração dos procedimentos invasivos de que estas crianças/adolescentes são alvo ao longo do tratamento/doença. Um dos profissionais ilustra este contributo com o relato de um caso concreto:

“Recordo-me muito bem de uma ida ao bloco. Eles [DP] fizeram semelhante bagunçada - desde que saiu a cama da enfermaria -, o miúdo estava cheio de medo [do tratamento] -, (...) até ao elevador; foi semelhante confusão, barulheira que eu nunca mais me vou esquecer daquilo (...) E depois entrámos no elevador, todos a falarmos deles [DP], tudo a rir-se no elevador, e [o miúdo] chegou lá muito mais leve (...)” [7-E-I].

Ainda com três UR, surgiu a subcategoria relacionada com o aligeirar da vivência do hospital/doença:

“Torna o ambiente, logo, muito mais leve. A brincadeira torna isto tudo muito mais leve e ajuda muitíssimo os miúdos. Eles adoram!” [7-E-I].

Em *ae execuo*, com duas UR, emergem os contributos dos DP na desmistificação dos medos e receios vividos neste contexto, bem como a “marca” positiva que os DP deixam associada ao período de hospitalização da criança/adolescente. Vejam-se os testemunhos que aludem a estas subcategorias, respetivamente:

“Os palhaços entram, e os meninos adoram, brincam com as coisas hospitalares (...) com as seringas, com as agulhas, com tudo isso de que eles têm medo. Os palhaços ajudam-nos a lidar e a brincar com esses medos” [31-AS-IA]);

“É algo que eles se lembram sempre e depois quando regressam num novo internamento dizem “já vi os palhaços!” Seja qual for a idade é algo que os marca” [23-AS-IA]).

Com apenas uma UR surgem as duas últimas subcategorias deste domínio. Uma delas refere-se ao contributo dos DP na facilitação da comunicação e cooperação da criança com o mundo à sua volta, expressa da seguinte forma pela profissional hospitalar entrevistada:

“Tive uma criança que não comunicava; decidi não comunicar, foi uma escolha: “Estou cansada disto tudo!”. Uma criança pequenina... Não falava; só imitia sons ou roncava; não verbalizava nada, nem com os profissionais nem com os pais. Tinha tido um episódio de emergência oncológica, com várias convulsões; esteve internada nos cuidados intensivos; deixou de andar; teve de voltar a usar fralda outra vez, e nós nem sabíamos se realmente havia ali uma perturbação que tivesse sido consequência das alterações biológicas pelas quais passou e que, por isso, tinha perdido essa capacidade de comunicar, de falar... E depois eles [DP] apareceram. Inicialmente achámos que ela nem ia gostar; estava completamente... que não iria participar. E ela a sentar-se e a começar a falar... “Final temos gente!” E funcionou como um gatilho para ela, depois, dizer aquilo que sentia, o que a estava a preocupar... era uma criança de 6 anos, mas que já estava cá em tratamento desde os três. Portanto, foi uma recaída; depois, uma situação complicada a seguir... Então, a intervenção do palhaço foi quase como um catalisador... era uma criança que sempre gostou da presença dos DP, sempre... E houve uma altura em que houve uma quebra, porque a criança sempre foi interativa com toda a gente; e houve um tempo em que se fechou para o mundo à volta dela. E, durante algum tempo, por limitações de isolamentos e cuidados intensivos, não esteve connosco e aquilo [a intervenção dos DP] funcionou mesmo; assim, como uma patilha!... Foi uma das situações que mais me marcou” [8-E-IA].

Por fim, retratando especificamente o caso de uma criança em fase terminal, emergiu a subcategoria reportada ao contributo dos DP para o registo de memórias positivas em vida. Eis o testemunho do profissional que a evocou:

“Geralmente, os momentos mais significativos têm a ver com as crianças e, assim, o que eu me lembro em termos mais significativos tem a ver com a criança - embora para os pais tenha alguma importância -, que foi um episódio de uma criança em fase terminal, com alguma degradação física - já não se conseguia levantar -, e lembro-me que os DP foram lá e foram brincar, e era uma criança que tinha uma receptividade grande; tinha à volta de oito anos... (...) mas era uma criança com 8/9 anos e que sabia que estava em fase terminal; já tinha sido falado [dos DP] e que ele adorava estes palhaços. E, de facto, os DP entraram e ele ficou de tal forma feliz que teve a expressão de que “Eu quando não estiver aqui é das coisas que eu mais vou sentir falta, de vocês!” Para uma criança que está em fase terminal enunciar que uma das coisas que vai sentir falta era dos palhaços, de facto mostra a importância daqueles momentos.” [6-E-I].

4.1.2. Promoção de emoções/reações positivas num contexto de adversidade (UR=19)

No âmbito deste segundo domínio categorial, emergiram emoções/reações positivas nas crianças/adolescentes, em face da intervenção dos DP, englobando: (i) alegria; (ii) riso/sorriso; (iii) distração/entretenimento/animação; e (iv) relaxamento.

Particular destaque é dado à alegria (UR=8), da qual é exemplo o seguinte excerto:

“No carnaval, organizámos com eles [DP] um workshop de Samba. Ai, tão giro! Vou-lhe dizer, foi mesmo, mesmo giro! Pronto, foi uma brincadeirinha de dança e tal. Os meninos adoraram, adoraram! E eles dançaram tanto que eu disse “Ai meu Deus, eles amanhã vão estar mesmo mal!” A certa altura já me estava a culpar por ter pedido aquilo, acredite. Eles dançaram tanto, estavam tão contentes, que eu disse “vou meter-me numa alhada amanhã” (risos)” [11-E-I-I].

Os profissionais hospitalares fizeram, ainda, alusão a emoções/reações de riso/sorriso (UR=6), distração/entretenimento/animação (UR=4) e, por último, à possibilidade de desencadear nas crianças/adolescentes sensações de relaxamento (UR=1). Os extratos do discurso dos profissionais, que a seguir se apresentam, ilustram, respetivamente, estas emoções/reações:

“Mas, a perspetiva que eu tenho, e a ideia que eu tenho da Operação Nariz Vermelho, é que ajuda muito, ajuda muito a dar ânimo às crianças principalmente a questão do sorriso, fazer rir, não é? E num dia de 24 horas é essencial, é essencial mesmo.” [23-AS-IA];

“Acabam por distrair porque as pessoas e as crianças precisam que as distraiam de tudo aquilo que parece ser sempre o mesmo todos os dias, não é? Acabam por introduzir esse elemento de distração...” [24-M-IA];

“Em momentos de angústia eles [DP] tranquilizam e permitem o relaxar com brincadeiras, com boa disposição ...” [3-E-I].

4.2. Reações das crianças/adolescentes aos DP

Quando das visitas dos DP, os profissionais entrevistados destacam um vasto leque de reações entre os pacientes pediátricos. A Tabela 6 apresenta a análise categorial operada. Uma vez mais, as subcategorias de resposta aparecem organizadas de forma decrescente, tendo por base a frequência com que emergiram no discurso dos participantes.

Tabela 6. *Reações das crianças/adolescentes aos DP*

Categorias e subcategorias de análise	Índices de frequência	
	NE	UR
1. Reações aos DP:	31	42
1.1. Medo/receio	7	14
1.2. Expetativa pela visita	6	8
1.3. Busca ativa dos DP	4	4
1.4. Efusividade e alegria no acolhimento aos DP	4	4
1.5. Reatividade/protesto à saída dos DP	3	3
1.6. Contar/reviver as brincadeiras havidas	2	3
1.7. Criação de uma relação significativa/vínculo	2	2
1.8. Dicotomia: gostar muito ou não gostar	1	2
1.9. Demonstração de descontentamento quando a intervenção não chega a todos	1	1
1.10. Ambiguidade: gostar e desvalorizar	1	1

Nota: **NE:** Número de Entrevistas; **UR:** Unidades de Registo.

De entre as várias subcategorias, o medo/receio surgiu como a reação mais prevalente (UR=14), especificamente evidenciada por bebés ou por crianças mais pequenas. Os profissionais hospitalares enumeram algumas causas que podem estar na génese desta reação:

“... o velho estigma do palhaço” [3-E-I];

“... não sei porquê; coisas passadas; alguma coisa que os marcou ...” [I-E-A];

“Pronto, os bebês, às vezes choram; mas, é normal, porque eles não têm ainda, ainda não fazem a distinção entre o real e o imaginário...” [5-EI-AI];

“... por causa da máscara, da pintura ou do nariz. Eles não são muito aquele palhaço muito pintado, mas, alguns miúdos, mesmo assim, têm algum receio” [13-M-IA].

Saliente-se, no entanto, que os profissionais referem, também, que estes medos ocorrem de forma pontual, e nas primeiras visitas, e que um contacto mais prolongado com os DP – decorrente das suas várias interações com a mesma criança ao longo do(s) seu(s) internamento(s) ou das suas idas frequentes ao hospital para receber tratamento –, dá lugar a uma adaptação progressiva das crianças à presença dos DP e ao desaparecimento (ou esbater) desses medos. Tal facto decorre da relação que se vai construindo entre ambos, tal como ilustram os seguintes testemunhos:

“... a vinda também e a frequência da vinda [dos DP] ajuda a ultrapassar essas questões...” [5-EI-AI];

“... alguns têm medo, no início, mas, com a continuidade das visitas, vão-se habituando.” [24-M-IA].

Ainda neste âmbito, é de assinalar o trabalho de coordenação entre os profissionais hospitalares e os DP na gestão dos medos e receios das crianças, assim como o cuidado dos DP em não invadir o espaço da criança. Os seguintes excertos traduzem estas dinâmicas:

“... e nós [profissionais hospitalares], quando eles têm medo, avisamos os palhaços; e eles também nos perguntam se podem entrar, se podem intervir...” [1-E-A];

“... e então tapamos a cortina e o menino sai por um lado e o palhaço entra por outro (...)” [1-E-A];

“... Alguns deles já sabem e não conseguem mesmo passar a porta; então, não avançam” [3-E-I].

Com oito UR, a subcategoria relacionada com a expectativa relativamente à visita dos DP surgiu também destacada no discurso dos profissionais hospitalares. Eis alguns exemplos:

“Porque o dia da visita dos DP é um momento, eu acho, que começa a ser uma referência para eles [crianças]...segunda-feira na consulta - porque eles [DP] normalmente vão lá - e pára tudo! (...) Portanto, se eles não vêm [os DP], as crianças questionam porque é que não vieram (...). Porque eles já sabem que há um dia - mesmo os que não sabem o dia da semana -; há um dia em que os palhaços vêm” [5-EI-AI];

“Em relação aos mais crescidos, nós temos uma adolescente que “Deus me livre”: ela é fã; ela levanta-se da cama cedo porque sabe que, naquele dia, os palhaços vêm. É fã...” [10-P-I];

“(...) realmente, eles [DP] começaram a fazer parte do quotidiano destas crianças; elas controlam os dias em que eles vêm. Se, por acaso, não vêm ou se atrasam há sempre quem pergunte: “Mas hoje não vêm os DP?”. Eles já fazem parte do serviço. Os meninos já guardam alguma expectativa pela chegada deles...” [11-EI-I].

Neste elenco, seguem-se, com quatro UR, dois outros tipos de reações. Uma delas refere-se à busca ativa dos DP, patente na seguinte descrição:

“... eles [crianças em tratamento ambulatório] querem vir cá acima [ao internamento], não é? Mas não lhes é permitido... Querem vir atrás [dos DP]. Por exemplo, à segunda-feira: se lhes fosse permitido vir “em procissão” atrás deles pelo hospital fora, eles [crianças] iam. Não digo que fossem todos mas, um grupo significativo de miúdos ia; tenho a certeza absoluta disso. E eles [DP] podem experimentar um dia ir com eles [crianças] até ao fundo do corredor e voltar e vão ter “procissão” [5-EI-AI].

A outra reação prende-se com a efusividade e alegria com que acolhem os DP. Os contributos que se seguem transportam-nos para esse cenário de euforia:

“Às vezes até me assusto! Estou a trabalhar e começam aos gritos e “olha eles aí!”. [3-E-I];

“...Nos corredores é a euforia. As crianças fazem aquele espalhafato todo, saem dos quartos, andam atrás deles pelos corredores...” [15-EI-A];

“Lá em baixo [ambulatório], então, é divina! Agora não sei, porque proibiram de confusões; proibiram de abrir a porta de entrada. Mas, lembro-me quando [eu] estava lá; eles [crianças] chegavam a fazer corridas a entrar por uma porta e a saírem pela outra atrás dos palhaços; era uma barulheira. Mas aquilo divertia-os tanto...” [7-E-I].

Associada ao entusiasmo pela presença dos DP parece estar também uma reação ativa de protesto à sua saída/afastamento (UR=3), expressa da seguinte forma:

“(...) “Oh!!! Já vais embora?” Portanto, de correr atrás deles, por exemplo. Já assisti a isso também: adotarem um sistema e barrarem-lhes a saída (risos). E agarrar; até que, às vezes, as mães parece que estão a ver aquilo como uma agressão, mas não é! Eu acho que... É quase um desespero “Não vás já embora!” (risos), “fica mais um bocadinho!” [5-EI-AI];

“(...) e às vezes levam procissões atrás deles (...)” [7-E-I].

Após a saída dos DP, registam-se situações que envolvem o contar/reviver das brincadeiras que fizeram em conjunto (UR=3), tal como sinaliza o seguinte exemplo:

“(...) fica, às vezes, também, o riso do que ele fez; a conversa do que ele fez; porque depois eles vêm contar. Por exemplo, imagine que eu estou no Hospital de Dia e eles vêm contar: “Olha tu sabes o que o Doutor [Palhaço] fez hoje comigo?” Portanto, fica a história, não é? (...)” [5-EI-AI].

Segundo o olhar de dois dos profissionais entrevistados, ao longo do tempo vai-se criando uma relação significativa/vínculo entre os DP e os pacientes pediátricos, chegando as crianças a pedirem se:

“... podem vir à consulta nos dias dos DP, porque às vezes as coisas não coincidem [o dia dos DP com a intervenção no hospital] e eles realmente marcam” [11-EI-I].

Sinalizada com duas UR, emergem, ainda, reações polarizadas em relação aos palhaços: gostar muito ou não gostar. Com apenas uma UR foi salientada uma clara manifestação de descontentamento quando a intervenção dos DP não chega a todos:

“(...) às vezes eles vêm ao isolamento e os daquele lado: “Oh, eles não vêm a este lado!” [3-E-I]

e a ambiguidade, entre adolescentes, relativamente aos DP: o gostar da sua presença, mas, ao mesmo tempo, a adoção de um comportamento de desvalorização, tal como expressa o seguinte excerto:

“Os adolescentes, por mais que digam “Oh, lá vem este agora aqui...”, eles gostam e riem-se, apesar de ficarem assim mais... adolescentes, não é? Tipo a desvalorizar” [3-E-I].

No discurso dos profissionais entrevistados emergiu uma segunda categoria, com 20 UR, centrada nos fatores que influenciam a reação aos DP, da qual se destacam duas subcategorias: envolvimento/recetividade e rejeição/resistência, tal como se apresenta na Tabela 7.

Tabela 7. *Fatores que influenciam a reação das crianças/adolescentes aos DP*

Categorias e subcategorias de análise	Índices de frequência	
	NE	UR
2. Fatores que influenciam a reação aos DP:	19	20
2.1. Envolvimento/recetividade:	12	13
2.1.1. Idade (Crianças)	8	9
2.1.2. Lado humano do palhaço	2	2
2.1.3. Enamoramento	2	2
2.2. Rejeição/resistência:	7	7
2.2.1. Idade (adolescentes)	2	2
2.2.2. Fatores emocionais	2	2
2.2.3. Fatores físicos	1	1
2.2.4. “Território” quarto e outros distratores	1	1
2.2.5. Não gostar de palhaços	1	1

Nota: NE: Número de Entrevistas; UR: Unidades de Registro.

4.2.1. Envolvimento/recetividade (UR=13)

Segundo o olhar dos profissionais hospitalares, o fator que mais contribui para a aceitação dos DP prende-se com a idade (UR=9), sendo esta maior entre as crianças em idade escolar:

“... acaba por ser antes do início da puberdade, são as mais recetivas aos palhaços” [6-E-I].

Segue-se, em *ae execuo*, com duas UR, o lado humano do palhaço:

“... não é só pela palhaçada que eles fazem, mas, é pela abertura que eles têm enquanto seres humanos (...)” [9-P-I];

e o enamoramento, especialmente das adolescentes do sexo feminino, pela pessoa do palhaço, descrito da seguinte forma:

“(...) Há ali não só o papel do palhaço mas, também, o papel dele enquanto homem; enquanto figura masculina, percebe? Que lhe dá importância, que fala com ela, que lhe dá atenção” [10-P-I];

“Depois, há alguns que gostam dos palhaços por motivos mais curiosos, do género: “Aquele palhaço é muito giro!”... as miúdas... “Ai aquele palhaço!” (...)” [13-M-IA].

4.2.2. Rejeição/resistência (UR=7)

Como fatores que estão na génese de situações de rejeição/resistência à intervenção dos DP, sobressaem (com duas UR cada), uma vez mais, a idade, e fatores de ordem emocional. Ao nível da idade é entre os adolescentes que as resistências são descritas como mais notórias:

“... acham que não têm idade, acham uma “criancice”, e rejeitam muito até conseguirem entrar naquele “mundo” [6-E-I];

“... acham que estamos a tentar infantilizá-los” [19-E-I];

Quanto aos fatores emocionais, os estados depressivos são apontados como os mais frequentemente associados à rejeição dos DP. Estes estados emocionais são particularmente descritos em adolescentes - por terem maior maturidade e consciência da gravidade da sua doença -, antagonizando a figura palhaço com as emoções dominantes:

“Os mais velhos (...) têm mais tristeza; as crianças pequeninas não” [12-AO-I];

“Depois haverá o adolescente que está na fase depressiva, que não quer ver ninguém, muito menos um palhaço; porque não está para rir nem está para que o façam rir” [24-M-IA].

Seguem-se, com apenas uma UR cada, as três restantes subcategorias: fatores de ordem física, como sintomatologia incapacitante:

“... se está um bocado enjoado não quer lá os palhaços: “Deixa-me em paz!” [13-M-IA];

o sentimento de “território invadido:

“Porque tem a ver com o contexto: se estivessem num contexto diferenciado, ou seja, imagine que é o quarto, de onde eles muitas vezes não querem sair, porque ali no quarto têm playstation, têm computador; é o seu “território” (...) no quarto eles estão no seu mundo” [9-P-I];

e, o facto de, pura e simplesmente, não gostarem de palhaços:

“(...) “Ó professora, posso-lhe pedir um favor? Podia dizer aos palhaços para não entrarem no quarto? Eu nunca gostei de palhaços” [9-P-I].

5. Análise e discussão dos resultados

Opera-se, neste ponto, a discussão dos resultados do Estudo 2, tomando como referenciais as aporções da literatura e os dados empíricos de outros estudos na área de intervenção dos PH, com o objetivo de comparar e/ou complementar com os dados do presente estudo. Deste modo, e no sentido de facilitar esta análise, realiza-se uma apreciação crítica das categorias e subcategorias emergidas no discurso dos profissionais entrevistados à luz dos objetivos específicos formulados.

5.1. Contributos dos DP na gestão do processo de doença oncológica vivido pelas crianças/adolescentes

Considerando as perceções dos profissionais hospitalares entrevistados relativamente aos potenciais contributos dos DP junto de crianças/adolescentes em processo de doença oncológica, firmaram-se como elementos centrais: (i) a facilitação do processo de hospitalização e de doença; e (ii) a promoção de emoções/reações positivas num contexto de adversidade.

Em relação à facilitação do processo de hospitalização e das vivências associadas à doença, o discurso dos profissionais enfatizou aquilo que outros estudos na área têm vindo também a evidenciar: o contributo dos PH ao nível da abstração da doença e do contexto hospitalar (e.g., Caires & Ribeiro, 2016; Esteves, 2015; Linge, 2012; Masetti et al., 2016), naquilo que é designado por Silva e colaboradores (2016, p. 80) como “efeito de evasão”. Segundo os autores, um dos contributos dos DP passa pela abstração momentânea da doença, da dor e/ou do próprio espaço físico, sendo que vários dos profissionais que têm a oportunidade de observar o trabalho dos artistas da ONV descrevem-no como que gerando, nalguns momentos, um tempo e um espaço que vão para além do “aqui e agora” do hospital, proporcionando aquilo que Linge (2011) descreve como um sentimento remissivo de uma vida saudável fora das paredes do hospital. A este propósito, Esteves e Caires (2016, p.62) apresentam um exemplo de testemunho de uma adolescente que reflete sobre o que sentiu aquando da visita dos DP: *“(...) Ele [o palhaço] fez-me sentir... por exemplo, ele esteve aqui a cantar e se calhar fez-me lembrar o quão bom é cantar e a música e a poesia e o dançar, coisas que são divertidas e bonitas, pronto, pelo menos para mim (...) eu adoro música e aqui [hospital] não é um local onde eu veja muito isso e se calhar vir aqui alguém a relembrar e fazer lembrar o quão bom é ver e sentir que... é muito, muito bom”*.

Outros dos contributos destacados pelos profissionais de oncologia entrevistados - e que refletem os resultados de outros estudos na área -, prendem-se com a possibilidade da intervenção dos DP concorrer para o quebrar da rotina hospitalar, criando dias/momentos diferenciados da monotonia do hospital porque *“vêm os palhaços”*. Assim, à semelhança do que descrevem Esteves (2015) e Linge (2012), num contexto onde imperam a “seriedade”, as rotinas, e as regras e protocolos, a presença dos palhaços é frequentemente descrita como “uma lufada de ar fresco”, que interrompe o quotidiano hospitalar, quebra os inúmeros “tempos mortos” que caracterizam o internamento, e – como referem Esteves e Caires (2016,

p.54) - *“...o marasmo e a previsibilidade dos tempos do hospital, “salpicando” as suas rotinas com alguns momentos de diversão e rompendo os dias quase burocráticos e rotineiros de um internamento”*.

A par destes contributos, os DP são também apontados como facilitando a administração de procedimentos invasivos de que as crianças/adolescentes com cancro são alvo ao longo do tratamento/doença. Nesse mesmo sentido apontam os dados recolhidos por Koller e Griski (2008), Almeida (2012) ou Masetti e colaboradores (2016), nos quais os profissionais de saúde salientam as vantagens da presença dos PH em momentos mais “delicados”. A par da sua intervenção funcionar como um distrator para a criança/adolescente - porque “embrenhada” no jogo e mais abstraída dos procedimentos de que é alvo -, esta intervenção concorre, habitualmente, para a diminuição dos níveis de ansiedade, tensão muscular e resistência física, bem como para uma maior tolerância à experiência de dor (Caires & Ribeiro, 2016; Davila et al., 2010; Esteves, 2015; Fernandes & Arriaga, 2010a; Goldberg et al., 2014; Sridharan & Sivaramakrishnan, 2016; Tener et al., 2012; Vagnoli et al., 2005; Wolyniez et al., 2013).

O discurso dos profissionais de oncologia aponta também para os contributos dos DP ao nível da criação de um ambiente hospitalar de maior leveza dentro de um cenário “pesado”, marcado pela dor, sofrimento e morte, acrescentando a este lugar, tal como preconizado por Knigh (1996), “paradoxos” de cor, riso e animação. Neste processo, a par de contribuir para a construção de memórias positivas dos períodos de internamento e/ou tratamento, a presença dos DP é também descrita - quer pelos participantes do Estudo 2 quer por outros estudos da área (e.g., Ribeiro & Caires, 2016; Esteves, 2015; Masetti et al., 2016) -, como concorrendo para a mudança das representações sobre doença, tratamentos e/ou hospitalização. Esteves e Caires (2016), enfatizando os contributos dos DP para a mudança das representações – não só do paciente pediátrico, mas também da sociedade mais ampla -, sobre saúde, doença e contexto hospitalar, ilustram essa mudança através do testemunho de uma adolescente numa situação de internamento agudo: *“... a sociedade tem em mente que o hospital é aquele espaço onde as pessoas vão e estão doentes e é obrigatório haver tristeza lá, mas não é obrigatório, acho que também pode existir alguma alegria e os palhaços são um pouco para desmistificar este conceito que a sociedade tem”* (p.53).

À semelhança do que diz Masetti (2011), o ato criativo, o encontro entre o PH e o “empréstimo” do seu olhar à criança parecem atuar como transformadores da realidade, abrindo a possibilidade de esta perceber os acontecimentos através de um outro ângulo, de

estabelecer novas relações entre os factos, de quebrar a lógica da previsibilidade (ao propor soluções inusitadas para uma determinada situação) e de criar novas possibilidades. Focada na parte saudável da criança que quer brincar, a intervenção dos PH permite a transformação e/ou a ressignificação do contexto hospitalar, dando lugar à representação de uma realidade menos ameaçadora, mais satisfatória e menos patológica (Masetti, 1998). Assim, através da combinação da arte, do lúdico e do humor, e estimulando a capacidade da criança rir, sonhar e criar, o palhaço procura atenuar algumas das “ameaças” inerentes ao processo de hospitalização, da doença e dos tratamentos (Moreira, 2014). Na senda destas ideias, e com base nesta premissa de atuação, vários autores advogam que a intervenção dos PH possibilita a criação de “novos mundos” que transportam o potencial de se instituírem como refúgios e espaços onde a criança se pode preparar para perder o medo e enfrentar melhor a sua própria realidade (Finlay et al., 2014; Masetti, 2003; Oppenheim et al., 1997; Watson, 2008). Segundo Grysky (2003), a criança e o palhaço trabalham juntas para criar um lugar de jogo seguro dentro do ambiente hospitalar mais amplo.

Saliente-se que, tal como afirma Moreira (2005), apesar da intervenção dos PH investir na desconstrução da realidade – no sentido da edificação de um “lugar” menos ameaçador -, tal realidade não é encoberta ou escondida. Segundo a autora, as brincadeiras propostas surgem, em muitas situações, associadas à própria doença e ao tratamento. Assim, o jogo e as temáticas em torno das quais este se constrói (e.g., saúde, doença, procedimentos médicos, dor) auxiliam a criança a compreender e a adaptar-se, por exemplo, a procedimentos e tratamentos invasivos, concorrendo, em consequência, para menos medo, maior aceitação e cooperação com os mesmos, tal como também salientado no discurso dos participantes do presente estudo. De acordo com Almeida (2012), estas brincadeiras não diminuem, de forma direta, as dores e o sofrimento da criança, mas, sim, o medo face aos procedimentos que os despoletam. Por intermédio de tais brincadeiras os procedimentos tornam-se, geralmente, menos penosos, dolorosos e/ou traumáticos.

De forma menos expressiva em termos quantitativos, mas registando episódios marcantes e intensos de situações vivenciadas pelos profissionais de oncologia em face da intervenção dos DP junto destas crianças/adolescentes, emergiu o contributo dos DP para o facilitar da comunicação e cooperação da criança com o mundo à sua volta e com os profissionais hospitalares. Tal como refere Melo (2007), a arte do palhaço representa não meramente um entretenimento, mas, uma forma de linguagem que permite a comunicação com os outros, e

que cria a possibilidade de organizar percepções, sentimentos e sensações. Atuando como intermediários entre a criança e a doença, a realidade e a fantasia, os PH criam, assim, um “mundo mágico” que promove a catarse e o equilíbrio emocional (Finlay et al., 2014; Linge, 2013; Wu, 1999), uma vez que, parafraseando Wu (1999, p. 40), permitem ao paciente “...dançar, rir, correr, representar personagens e jogar (...). Em resultado desta catarse, o corpo doente transforma-se (...) num corpo vivo, alegre, expressivo e criativo (...) procurando a sua recuperação”. Uma outra leitura que poderá ajudar à interpretação destes dados – a ênfase dada pelos participantes do Estudo 2 aos contributos dos DP para a facilitação dos processos comunicacionais -, prende-se com aquilo a que Masetti (1998, 2011) chama de “a potência do encontro”. Segundo a autora, o lúdico e o humor - duas das “ferramentas” privilegiadas dos PH -, assumem-se como pontos de encontro entre o palhaço e a criança/adolescente, assim como com os demais intervenientes do cenário pediátrico (pais, enfermeiros, médicos, assistentes operacionais). Este “encontro” transforma-se num lugar de ação, resultando numa conduta ativa, de aumento de potência do paciente e das outras pessoas (Masetti, 2011), interrompendo (mesmo que por um curto período de tempo) as assimetrias e hierarquias características do hospital (Watson, 2008) e facilitando a comunicação entre os diferentes atores pediátricos (Esteves, 2015; Masetti et al., 2016). Adicionalmente, outros autores destacam os contributos deste encontro para o alívio do sofrimento, promoção do *empowerment* e da libertação, ainda que momentânea, face à situação de hospitalização e doença (Ford & Courtney-Pratt, 2014; Koller & Gyski, 2008; Meier & Andritsou, 2013; Warren & Gervais, 2008; Watson, 2008).

Ainda em torno do discurso dos profissionais de oncologia entrevistados, que apontam, também, o contributo dos DP para o registo de memórias positivas em vida (especificamente destacado em relação ao caso de uma criança em fase terminal da doença oncológica que expressou “*eu quando não estiver aqui é das coisas que eu mais vou sentir falta, de vocês*”), este retrata o importante papel que os DP representam para a criança/adolescente no seu processo de confronto com a doença oncológica. Tal como refere Castro (2005), os PH transportam um sopro de vida e alegria a um ambiente que carrega tanta seriedade e dor, emergindo como “símbolos de esperança e optimismo” (Santos, 2011). Este resultado vai também ao encontro das narrativas de crianças com doença oncológica entrevistadas por Linge (2012), as quais dão a conhecer a presença de memórias positivas e gratidão pelos palhaços que, em momentos de fragilidade e doença, alicerçam força interior e recursos que fortalecem a sua autoconfiança e esperança.

No que concerne ao contributo dos DP em proporcionar emoções/reações positivas nas crianças/adolescentes com cancro, particular destaque foi dado à alegria e ao despoletar do riso/sorriso, sendo ainda assinaladas a distração/entretenimento/animação e sensações de relaxamento. Na mesma linha, Linge (2012, 2013) sinaliza que a intervenção dos PH potencia momentos de relaxamento, riso e diversão que desencadeiam sensações de alegria, os quais são lidos por Wuo (1999) como tendo – no contexto da oncologia –, um papel determinante na própria desmistificação da ideia (predominante entre alguns pais) de que não se pode estar feliz nem rir no hospital. A par das mais-valias do riso para a promoção da saúde e para a mudança das representações do contexto hospitalar, Vidal (2014) faz também alusão ao importante contributo dos PH para a promoção da qualidade das relações interpessoais, podendo, segundo o autor, fomentar o estreitamento de laços, designadamente na relação entre os profissionais de saúde, pacientes e seus familiares. Por seu lado, Esteves (2015) destaca também a importante ação dos DP em amenizar as vivências e os medos hospitalares das crianças/adolescentes, proporcionando possibilidades de entretenimento, diversão, riso e abstração da dor.

5.2. Reações das crianças/adolescentes aos DP

De entre as várias reações das crianças/adolescentes com doença oncológica face aos DP, o medo/receio surgiu como a reação mais sinalizada pelos profissionais hospitalares, particularmente em bebés e crianças mais pequenas. Na mesma linha, Koller e Gryski (2008) e Linge (2012) assinalam que algumas crianças, especialmente as mais pequenas, têm tendência para manifestar reações de medo em relação à figura do palhaço. Considerando os relatos dos profissionais entrevistados no presente estudo, esta reação pode ser exacerbada por experiências prévias negativas, geradoras de uma espécie de “estigma” em relação à figura do palhaço, elicitado pela associação a barulho, confusão e à máscara do palhaço (e.g., pintura, nariz), apesar dos profissionais sinalizarem a diferença entre o *modus operandis* e a filosofia de intervenção de um palhaço de circo e de um PH. Silva, Melo, Masetti e Caires (2016), num dos estudos no âmbito do projeto “Rir é o melhor remédio?” que envolveu 332 profissionais hospitalares, tendo em conta aspetos inerentes ao confronto da criança/adolescente com o PH e aos possíveis medos existentes, destacaram que 28,3% destes profissionais observaram reações de medo em relação aos DP, com especial enfoque entre as crianças mais pequenas. As autoras destacam que esta percentagem cai para 5,7% face a situações de medo intenso. Assinala-se, no

entanto, no âmbito do presente estudo, a ocorrência pontual destes medos e uma adaptação progressiva das crianças à presença dos DP, como resultado da relação que se vai construindo ao longo das suas frequentes e continuadas visitas, aquando do internamento da criança ou das suas idas ao hospital de dia para receber o tratamento. Atendendo ao carácter crónico da doença oncológica pediátrica (Araújo, 2011; Cicogna et al., 2010), a criança/adolescente com cancro é implicada num regime de tratamento que se pode estender durante meses ou anos, envolvendo atendimentos ambulatoriais e/ou internamentos frequentes (Compas et al., 2012). Em consonância, uma característica basilar da atuação dos PH, assim como dos DP, é a regularidade e continuidade das suas visitas ao hospital (Ribeiro & Caires, 2016). Por este motivo, Silva e colaboradores (2016) referem que a estranheza e rejeições iniciais aos DP podem, gradualmente, dar lugar a um processo de conquista, semelhante a uma espécie de “namoro”, aspeto corroborado por Koller e Gyski (2008), que aludem à construção gradual de uma relação de confiança, como resultado da interação continuada e regular com os PH.

De forma a gerir com sensibilidade as situações de medo/receio face ao palhaço, particular destaque foi atribuído ao trabalho de coordenação e articulação entre os profissionais hospitalares e os DP (e.g., partilha de informação e concertação de estratégias prévias à intervenção), assim como o cuidado dos DP em não invadir o espaço da criança e não forçar a intervenção. Tal como sinaliza Gyski (2003), se o medo do desconhecido e diferente pode desencadear, por vezes, insegurança nas crianças pequenas, uma das estratégias de atuação dos PH consiste em preservar algum distanciamento e respeito pelos sinais evidenciados. Linge (2008) define esta estratégia como “comunicação sincronizada”, de acordo com a qual o PH adequa, com sensibilidade, a abordagem e relação a estabelecer com a criança salvaguardando sempre o seu bem-estar. Tais aspetos são particularmente sinalizados nos estudos de Linge (2012) e Silva e colaboradores (2016). De acordo com o reportado pela primeira autora, crianças mais pequenas afirmaram ter medo dos PH no início do internamento, mas, gradualmente, foram estabelecendo maior proximidade e aceitação uma vez que os PH mantiveram uma certa distância física e concederam o tempo de que necessitaram para se habituar. Por seu lado, Silva e colaboradores (2016) referem que, em face da presença de reações de medo por parte da criança, a aproximação do palhaço é feita de forma cuidadosa, respeitando o seu espaço e ritmo e, nalguns casos, inclusive, se a criança desejar, o palhaço “retira-se de cena” ou nem chega a entrar no quarto. Ainda, segundo o discurso de alguns dos profissionais entrevistados por estes autores, a atuação dos DP é marcada por um elevado

profissionalismo. As suas práticas são descritas como *“... reguladas por um grande cuidado na abordagem ao paciente e sua família, respeitando não apenas o ritmo da criança ou a (não) abertura do adolescente à sua presença, mas, também, aspetos associados à condição clínica do paciente ou, entre outros, a receptividade dos pais à sua presença”* (p.99). De acordo com o discurso de um destes profissionais, *“... eles [os DP] têm a capacidade de conquistar o espaço deles, porque não são invasivos mas sabem como chegar a cada criança e sabem sobretudo dar o tempo que essa criança necessita, para a conquistarem. Eles sabem retirar-se quando é o momento de se retirar, sabem estar mais tempo quando é o momento de estar mais tempo (...) têm essa sensibilidade para perceber quando não é boa altura, quando não é oportuno e, portanto, nunca senti nem ouvi relatos de incómodo, até porque os palhaços não são muito intrusivos, estão e vão estando assim, mas não se impõem”* (p.99).

Outras reações assinaladas pelos profissionais hospitalares entrevistados ressaltam uma reação muito positiva das crianças/adolescentes aos DP. Expetativa relativamente à sua visita (e.g., *“momento-referência”*, antecipação e controlo do dia da visita e questionamento face ao seu eventual atraso); busca ativa dos DP (e.g., *“romaria”*, *“procissão”* atrás dos DP pelo hospital); efusividade e alegria no acolhimento (e.g., reações de euforia, entusiasmo, *“espalhafato”*, gargalhadas, diversão); e protesto face à sua saída/afastamento (e.g., correr atrás, barrar a saída, agarrar), fazem parte deste elenco. Na mesma linha, os resultados de um estudo luso-brasileiro com dados recolhidos junto de profissionais dos hospitais visitados pela ONV (Portugal) (N=332) e pelos Doutores da Alegria (Brasil) (N=206), indicaram que 88% dos inquiridos no cenário português e 98% dos profissionais brasileiros, referiram que as crianças/adolescentes aguardam com expectativa a visita dos PH; e 95% dos profissionais portugueses consideraram que as crianças/adolescentes recebem os PH com entusiasmo (Silva et al., 2016).

Após a visita dos DP, os participantes do presente estudo destacam também a presença de reações que envolvem o contar/reviver das brincadeiras que fizeram em conjunto, possibilitando o estímulo à comunicação com os outros, através do recontar das histórias e experiências mais marcantes, que geram uma espécie de *“eco”* e de *“rasto”* que permanece mesmo depois de finda a sua intervenção. No mesmo sentido, Linge (2011) refere que, depois da intervenção dos PH, permanecem, na criança/adolescente, as lembranças e memórias das suas brincadeiras e interações, aquilo que a autora denomina de *“memórias coloridas”*, que a criança/adolescente transporta, também, para interação com os profissionais hospitalares, e

que, adicionalmente, pode ter um efeito de longo prazo até à idade adulta, em face de novas hospitalizações, como uma experiência positiva das visitas hospitalares em criança.

Um outro elemento destacado pelos profissionais entrevistados refere que, atendendo às particularidades do processo de doença e de hospitalização em oncologia pediátrica, se vai criando uma relação significativa/vínculo entre os DP e as crianças/adolescentes ao longo do tempo, ocorrendo, inclusive, situações em que pedem para que a marcação da consulta coincida com o dia da sua visita, o que retrata o processo gradual, de conquista e aproximação, anteriormente mencionado por Silva e coautores (2016) e Linge (2012). Ainda a este respeito, Hansen e colaboradores (2011) enfatizam que encontros repetidos e frequentes com os PH são mais significativos do que contactos mais isolados e pontuais.

Foram ainda indicadas manifestações de descontentamento, por parte das crianças/adolescentes, quando a intervenção dos DP não chega a todos, bem como reações de dicotomia em relação aos DP, que podem oscilar entre gostar muito ou não gostar nada, apresentando, pois, as crianças/adolescentes diferentes graus de abertura ao palhaço. A estas reações acrescem as que são marcadas pela ambiguidade em relação aos DP, ambiguidade essa que tem particular expressão entre os adolescentes. Encontrando-se estes numa fase de transição desenvolvimental, é frequente assistir-se a casos em que podem gostar da sua presença, mas, ao mesmo tempo, adotar uma atitude de desvalorização em frente aos outros. Esta ambivalência de reações, oscilando entre “o querer muito” e o “não querer nada”, pode ser característica de uma espécie de “jogo” e manipulação, mas também decorrer, genuinamente, da complexa combinação de sentimentos de medo, fascínio, estranheza e surpresa potencialmente gerados pela intervenção do palhaço (Esteves & Caires, 2016).

Ainda no que se refere ao domínio das reações aos DP, do discurso dos profissionais entrevistados emergiram fatores que permeiam as reações das crianças/adolescentes, quer no sentido do seu envolvimento/recetividade como de rejeição/resistência.

No que se refere ao primeiro leque de fatores assinalados – envolvimento/recetividade -, a condição que mais contribui para a aceitação dos DP prende-se com a idade, sendo esta maior entre as crianças em idade escolar. Dados similares são apresentados por Meisel e colaboradores (2010) que apontam crianças entre os 9 e os 12 anos como parecendo beneficiar mais da presença dos PH. Foi também assinalado, o lado humano do palhaço, a abertura e a ligação humana que transcende a “palhaçada”, retratando, na ótica de Linge (2013), a sensibilidade e empatia que os PH manifestam, através das suas atitudes e comportamentos,

demonstrando compreensão e respeito para com a criança e os seus afetos na situação de exposição à doença. A “sintonização do humor”, conceito proposto por Linge (2008), reflete este processo relacional, no qual o PH empaticamente sintoniza com os afetos e vivências da criança/adolescente e os devolve de forma concreta e humorística. Tal como indica a autora, o objetivo do encontro PH – paciente pediátrico não tem, sempre, como finalidade a diversão, mas, o reconhecimento das suas necessidades e afetos mais prementes (Linge, 2013).

Por fim, como fator de envolvimento face ao palhaço, emergiu o enamoramento, especialmente em adolescentes do sexo feminino, uma vez que o palhaço, enquanto figura masculina, pode ser física e emocionalmente apelativo, dar atenção e importância. Deste processo pode resultar uma relação de grande confiança e cumplicidade das adolescentes com a figura do palhaço (Silva et al., 2016), que, encontrando-se em situação de maior vulnerabilidade desenvolvimental desencadeada pelas restrições e implicações da doença oncológica (Ramini et al., 2008) podem “sentir” o palhaço como um alvo de afeto estruturante e organizador em termos emocionais e no confronto com a doença.

Como fatores elicitadores de rejeição/resistência à intervenção dos DP, sobressaem, uma vez mais, a idade, sendo, no entanto, entre os adolescentes que as resistências são descritas como mais notórias, por perceção de infantilidade e “criancice”. Dados similares emergiram das evidências recolhidas por Almeida (2012) e Linge (2012) junto de profissionais de pediatria e de crianças/adolescentes hospitalizadas, respetivamente, revelando que a partir dos 13/14 anos, aumenta a possibilidade de uma atitude mais distante e resistente em relação à presença dos PH, podendo os adolescentes encarar a sua intervenção com algum embaraço ou como uma espécie de “infantilidade”. Estes indicadores prendem-se com a noção de distância crítica, enquanto componente do desenvolvimento emocional da adolescência, abordada por Linge (2012), caracterizada pela dificuldade do adolescente em gerir a transição entre a proximidade com a infância e o anseio pelo, ainda, inalcançável mundo dos adultos.

Fatores de ordem emocional, designadamente estados depressivos, mais prevalentes no adolescente que - por maior consciência da gravidade e implicações da doença oncológica -, em vários momentos, “*não está para rir nem está para que o façam rir*”, são também enunciados pelos profissionais como fatores antagonistas, ou seja, geradores de maior resistência, face à presença dos DP. A estes acrescem, em algumas situações, fatores de ordem física, como sintomatologia incapacitante decorrente dos tratamentos (e.g., enjoos). A possibilidade de ocorrência de sintomatologia física (e.g., náusea/enjoo, fadiga, dor, perda de apetite, mucosite,

alterações na aparência) (e.g., Baggott et al., 2009; Hedstrom et al., 2003; Hockenberry, 2004; Kestler & LoBiondo-Wood, 2012) e emocional (e.g., estados depressivos, ansiedade/medo, preocupação, revolta, tristeza, solidão) (e.g., Hedstrom et al., 2003; Méndez et al., 2004; Miller et al., 2011; Stuber, 2012), enquanto efeitos adversos do processo de cancro (amplamente analisados na componente teórica da Tese) podem influenciar não só o curso da doença e tratamento (Miller et al., 2011), mas, também, interferir com a capacidade de funcionamento socio-afetivo e as reações da criança/adolescente, nomeadamente no que concerne à sua disponibilidade e disposição para interagir com o palhaço. A este respeito Linge (2013) destaca que determinadas fases do tratamento da criança/adolescente podem ser particularmente stressantes e intensas, sendo que, nestes momentos, a intervenção do palhaço, envolvendo uma grande intensidade criativa, pode ser inapropriada.

Com menor prevalência foram ainda identificados como fatores de resistência/rejeição aos DP, o sentimento de “território invadido”, particularmente descrito quando a intervenção é realizada no quarto de internamento que representa, para o adolescente, o seu “mundo” e onde tem outros recursos (e.g., televisão, computador, jogos, *playstation*) que “competem” com o palhaço e que, inclusivamente, em alguns momentos, são usados como refúgio para evitar o contacto com os PH ou mostrar a sua indisponibilidade para o jogo proposto. Este mesmo tipo de reação é descrita pelos próprios artistas no estudo de Lachi, Vagnoli, Caires, Masetti e Dodsje (2017) ao refletirem sobre os impedimentos à sua prática e sobre as “pistas” que lhes são dadas pelo seu público hospitalar, aspetos que os levam a optar por não entrar no quarto e intervir. Um outro motivo salientado pelos profissionais de oncologia como justificando a resistência da criança/adolescente à visita dos DP prende-se, pura e simplesmente, com o facto de estas não gostarem de palhaços. Estes resultados ressaltam a importância das já mencionadas estratégias de “comunicação sincronizada” (Linge, 2008) do PH, sensibilidade e balanceamento entre a manutenção da distância e o respeito pelos sinais evidenciados pela criança/adolescente (Gryski, 2003).

ESTUDO 3.

E FEITOS DA INTERVENÇÃO DOS DOUTORES PALHAÇOS JUNTO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS SUBMETIDOS A QUIMIOTERAPIA

1. Enquadramento e considerações metodológicas

O presente estudo dá a conhecer os contornos metodológicos e os resultados daquele que é o estudo principal do presente projeto de doutoramento - aqui designado por Estudo 3. De natureza quantitativa, assente num desenho quase-experimental, tem por objetivo explorar os efeitos da intervenção dos DP junto de crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia. Sob a égide de um paradigma dedutivo-positivista, assumem-se as orientações da investigação quantitativa, centrada na objetividade de procedimentos e na quantificação de medidas, bem como na testagem de hipóteses (Almeida & Freire, 2008; Coutinho, 2014).

2. Objetivos gerais

Focado na intervenção dos DP da ONV no contexto específico da oncologia pediátrica e, mais particularmente, no momento em que o paciente pediátrico é submetido a tratamento quimioterapêutico ambulatorial, o presente estudo tem como principal objetivo avaliar os efeitos da intervenção dos DP no estado físico (dor, náusea, cansaço e desconforto) e emocional (valência afetiva, ativação emocional, ansiedade/medo, tristeza, raiva e preocupação) das crianças e adolescentes em processo de quimioterapia. Será ainda tida em consideração a análise de potenciais preditores individuais (sociodemográficos, clínicos, temperamento, estado inicial de fadiga da criança/adolescente e ansiedade parental) dos estados físicos e emocionais destas crianças e adolescentes, com o intuito de poder analisar os resultados da intervenção dos DP controlando o efeito destas variáveis.

3. Hipóteses

Assente na observação das práticas destes artistas profissionais em contexto oncológico, e nas evidências existentes noutros estudos centrados nos efeitos dos Palhaços de Hospital (e.g., Fernandes & Arriaga, 2010a; Vagnoli et al., 2005), espera-se, no presente estudo, que as crianças/adolescentes que, durante a sua sessão de quimioterapia ambulatorial tenham sido visitadas pelos DP, por comparação com crianças/adolescentes que em procedimento análogo não receberam a intervenção destes agentes, relatem, no momento pós-quimioterapia:

- (i) aumento do bem-estar físico (diminuição da dor, náusea, cansaço e desconforto);
- (ii) aumento de emoções positivas (alegria [valência afetiva] e calma [ativação emocional]);
- (iii) redução de emoções negativas (ansiedade/medo, tristeza, raiva e preocupação).

Para perceber a consistência dos efeitos dos DP e o seu efeito cumulativo, realizámos um desenho (apresentado de forma mais detalhada no ponto 4.1. *Design* metodológico), no qual foi possível recolher dados dos participantes em duas fases, resultando em quatro combinações possíveis de intervenção dos DP:

- (i) participantes que interagiram com os DP nas duas fases (Grupo EE);
- (ii) participantes que interagiram com os DP apenas na Fase 1 (Grupo EC);
- (iii) participantes que interagiram com os DP apenas na Fase 2 (Grupo CE);
- (iv) participantes que não interagiram com os DP em nenhuma das fases (Grupo CC).

Nota: *Grupo EE:* Grupo Experimental (Fase 1) x Grupo Experimental (Fase 2); *Grupo EC:* Grupo Experimental (Fase 1) x Grupo de Controlo (Fase 2); *Grupo CE:* Grupo de Controlo (Fase 1) x Grupo Experimental (Fase 2); *Grupo CC:* Grupo de Controlo (Fase 1) x Grupo de Controlo (Fase 2);

Tendo em conta o desenho fatorial do estudo: 4 Grupos de investigação (EE, EC, CE, CC) X 2 Fases de intervenção (Fase 1 [Momento 1: Pré-quimioterapia e Momento 2: Pós-quimioterapia] e Fase 2 [Momento 1: Pré-quimioterapia e Momento 2: Pós-quimioterapia]), foram delineadas quatro hipóteses, posteriormente testadas através de contrastes planeados, tal como se apresenta no Quadro 3.

Quadro 3. *Contrastes planeados relativamente às hipóteses em estudo nas variáveis dor, náusea, cansaço, desconforto, valência afetiva, ativação emocional, ansiedade/medo, tristeza, raiva e preocupação.*

Hipóteses	Contrastes planeados
H1	EE vs. CC
H2	CE e EC vs. CC
H3	EE, CE e EC vs. CC
H4	EE vs. CE e EC

Mais concretamente, é esperado que ocorra um aumento do bem-estar físico, de emoções positivas e diminuição de emoções negativas, após a quimioterapia, nos participantes dos grupos que tiveram a intervenção dos DP por comparação com o Grupo de Controlo (sem intervenção dos DP). No entanto, atendendo a que a presença dos DP foi variável, considerou-se relevante efetuar contrastes planeados tendo em conta os diferentes grupos de intervenção dos DP e testando em que medida esse aumento do bem-estar físico, de emoções positivas e diminuição de emoções negativas foi superior em:

- H1** participantes do grupo que teve intervenção dos DP nas duas fases (EE), por comparação com o grupo que não teve qualquer intervenção dos DP nas duas fases (CC), i.e., $EE > CC$;
- H2** participantes dos grupos que tiveram uma vez a intervenção dos DP nas duas fases (CE e EC), por comparação com o grupo que não teve intervenção dos DP nas duas fases (CC), i.e., $CE \text{ e } EC > CC$;
- H3** participantes do grupo que teve intervenção dos DP nas duas fases (EE) e dos grupos que tiveram apenas uma vez a intervenção dos DP (CE e EC), por comparação com o grupo que não teve qualquer intervenção dos DP nas duas fases (CC), i.e., $EE, CE, EC > CC$;

Para além das comparações entre os grupos que tiveram a intervenção dos DP e o Grupo de Controlo, considerou-se relevante comparar em que medida os grupos com a intervenção dos DP diferem entre si considerando a fase. Neste sentido, é esperado maior bem-estar físico, aumento de emoções positivas e diminuição de emoções negativas em:

- H4** participantes do grupo que teve intervenção dos DP nas duas fases (EE), por comparação com os grupos que tiveram apenas uma intervenção dos DP (CE e EC), i.e., $EE > CE \text{ e } EC$.

4. Método

4.1. Design metodológico

A configuração metodológica do presente estudo é composta por duas Fases de intervenção. Em cada fase, a recolha de dados foi operacionalizada em dois Momentos de avaliação: momento 1 (prévio à sessão de quimioterapia) e momento 2 (após a sessão de quimioterapia).

Na Fase 1, aquando da submissão a tratamento de quimioterapia, as crianças/adolescentes participantes foram distribuídas por dois grupos:

- (i) Grupo de Controlo: sem a intervenção dos DP;
- (ii) Grupo Experimental: com intervenção dos DP.

Refira-se que pelo facto dos DP incidirem a sua intervenção hospitalar em dias pré-determinados na semana, se mostrou inviável a total aleatorização da amostra em relação ao grupo experimental, tendo assumindo o presente estudo um carácter quase-experimental. Porém, o facto da amostra ter sido recolhida em diferentes contextos hospitalares permitiu garantir que o dia de visita dos DP e as rotinas dos respetivos hospitais junto das crianças/adolescentes, não afetassem as conclusões do estudo. Desta forma, a inclusão das crianças/adolescentes no Grupo Experimental dependeu da coincidência do tratamento de quimioterapia com o dia/momento da visita dos DP. Por seu lado, no Grupo de Controlo, considerando os critérios de inclusão e de exclusão, ingressaram crianças/adolescentes que manifestaram interesse em participar no estudo.

Na Fase 2, com um intervalo mínimo de pelo menos uma semana após a Fase 1, os participantes voltaram a integrar o estudo de modo a permitir a análise de variabilidade intra e inter sujeitos, considerando as duas fases de intervenção. Nesta fase, a sua participação poderia corresponder, consoante o dia da sessão de quimioterapia, à inserção numa de quatro combinações possíveis entre os grupos/fases de intervenção, ou seja, participação no Grupo Experimental ou de Controlo nas duas fases ou a mudança entre Grupo Experimental e de Controlo entre as Fases 1 e 2. A consulta do Quadro 4 permite uma análise mais clara desta distribuição.

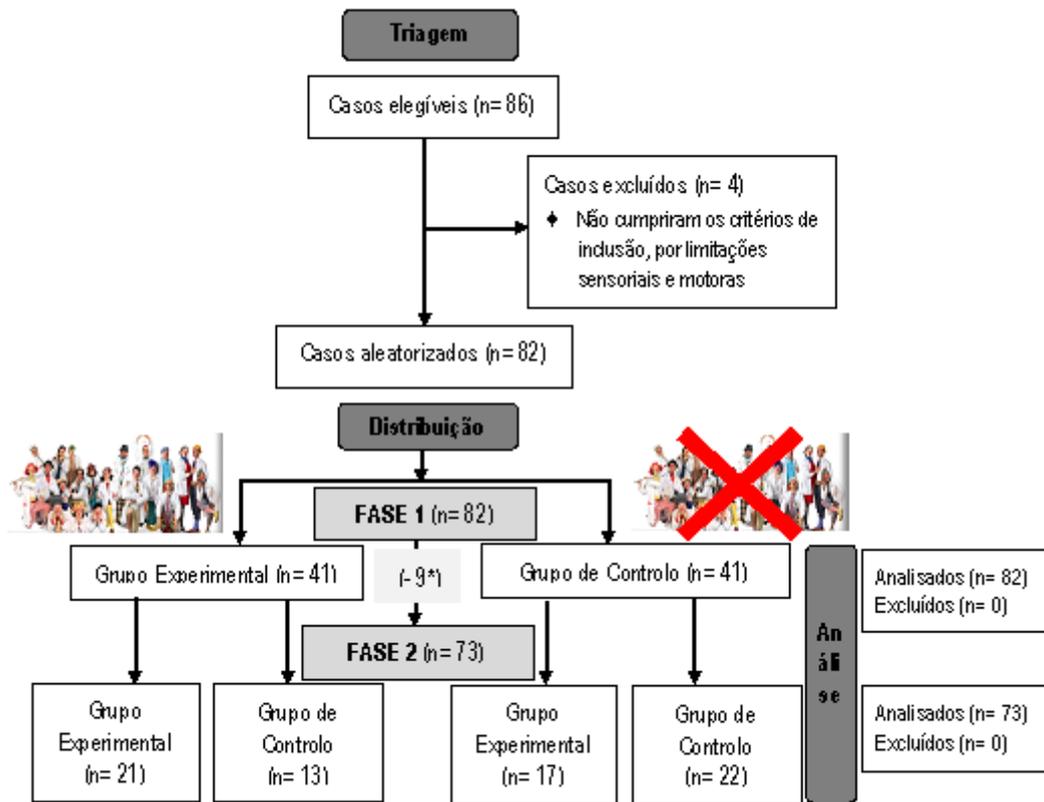
Quadro 4. *Combinações possíveis entre Grupos/Fases de Intervenção*

	Fase 1	X	Fase 2
Grupos de Estudo	Grupo de Controlo	X	Grupo de Controlo Grupo Experimental
	Grupo Experimental	X	Grupo Experimental Grupo de Controlo

No entanto, nem todas as crianças/adolescentes participantes na Fase 1 integraram a Fase 2 de intervenção. A sua participação dependeu de fatores variados inerentes à (im)previsibilidade do decurso da doença oncológica e do protocolo de tratamento, nomeadamente mudanças/alterações (e.g., nos dias de tratamento, transição para uma fase de manutenção da doença implicando acompanhamento hospitalar menos frequente) e intercorrências no processo de tratamento (e.g., agravamento da situação clínica, internamento e/ou morte).

Apresenta-se na Figura 1 uma estrutura esquemática do estudo conduzido, tendo por base as orientações do *Flow Diagram* proposto pelo *Consort 2010 (transparent reporting of trials)*.

Figura 1. Diagrama da distribuição dos participantes com base no Consort 2010 Flow Diagram



* Casos que não participaram na fase 2 por motivos decorrentes da condição de doença

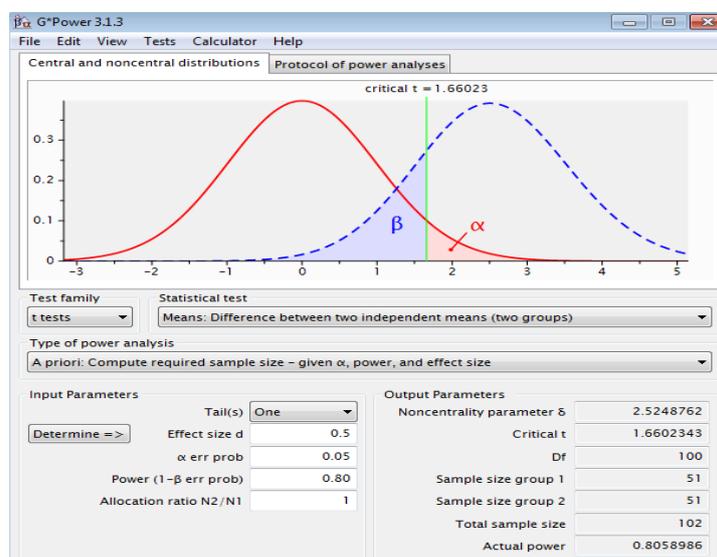
Com base nesta configuração metodológica, procurou-se conhecer a realidade destas crianças/adolescentes, e dos seus pais/acompanhantes, em processo de tratamento quimioterápico, assim como compreender se, efetivamente, a interação DP - criança/adolescente constitui uma intervenção com impacto positivo no seu bem-estar físico e emocional.

4.2. Considerações estatísticas para a determinação da dimensão da amostra

Para a determinação do tamanho da amostra recorreu-se, inicialmente, a um critério estatístico com base no *software* de análise *G*Power 3.1.3* (Faul et al., 2007), por intermédio do qual se estimou o *n* mais adequado tendo em consideração o nível de Significância (α prob. erro = $p < .05$), o Poder ($1 - \beta$ prob. erro = .80) e a Dimensão do Efeito. Considerou-se, ainda, o possível controlo de pelo menos duas variáveis de confundimento. Em relação à dimensão do

feito, dada a inexistência de estudos que especifiquem o valor apropriado nas variáveis dependentes para a população na faixa etária em estudo, e atendendo à natureza subjetiva das variáveis, procedeu-se apenas a uma estimativa de cálculo tomando os valores de referência sugeridos no âmbito das Ciências Sociais e da Saúde (*effect size* $f = .25$ ou $.30$) (Cohen, 1988; Cunningham & Gardner, 2007; Prajapati, Dunne & Armstrong, 2010). Com base nestes critérios, considerando dois grupos de estudo, estimou-se uma amostra de cerca de 102 participantes (Figura 2).

Figura 2. Estimativa do número de participantes da amostra (G*Power 3.1.3)



Contudo, de acordo com a especificidade e características da doença oncológica pediátrica, condicionantes encontradas na realidade das unidades de pediatria oncológica, assim como por orientações dos profissionais de saúde dos contextos hospitalares envolvidos, constatou-se que seria irrealista recolher, no tempo útil de doutoramento, uma amostra da magnitude estimada. De forma a ampliar o mais possível o número de participantes e, assim, viabilizar o estudo e as análises previstas para os testes das hipóteses, optou-se por alargar os contextos hospitalares envolvidos, o espectro etário dos participantes e o tempo de recolha de dados.

O estudo contemplou a aplicação de 155 protocolos de investigação a 82 participantes na Fase 1 e a 73 participantes na Fase 2 (tal como apresentado Figura 2), que se caracterizam no ponto seguinte.

4.3. Participantes

Participaram na Fase 1 de intervenção 82 crianças/adolescentes, 45 (54.9%) do sexo masculino e 37 (45.1%) do sexo feminino, com uma média etária de 11.48 anos ($DP=2.38$), distribuídas pelas duas condições experimentais de estudo: Grupo Experimental ($n=41$) e Grupo de Controlo ($n=41$). Tal como previamente indicado no ponto 4.1. *Design metodológico*, das 82 crianças/adolescentes da Fase 1, apenas 73 participaram na Fase 2 de intervenção, 41 (56.2%) do sexo masculino e 32 (43.8%) do sexo feminino, com uma média etária de 11.40 anos ($DP=2.34$). Os participantes foram distribuídos pelo Grupo Experimental ($n=34$) ou de Controlo ($n=39$), atendendo a uma de quatro combinações possíveis, considerando as duas fases, tal como se apresenta no Quadro 5.

Quadro 5. *Distribuição dos participantes da fase 2, atendendo às combinações possíveis de grupos entre as duas fases de intervenção*

	<i>n</i>	(%)		<i>n</i>	(%)
Fase 2 - Grupo Experimental	39	(53.4)	Fase 2 - Grupo de Controlo	34	(46.6)
X			X		
Fase 1 - Grupo Experimental	21	(25.6)	Fase 1 - Grupo de Controlo	22	(26.8)
Fase 1 - Grupo de Controlo	13	(15.9)	Fase 1 - Grupo Experimental	17	(20.7)

Como critérios de inclusão para a participação no estudo, consideraram-se crianças/adolescentes:

(i) de ambos os sexos com idades compreendidas entre os 8 e os 15 anos. A delimitação deste perfil etário prendeu-se com questões inerentes ao desenvolvimento sociocognitivo dos participantes, com reflexo na capacidade de adaptação e de confronto com situações de doença e de hospitalização pediátrica, aspetos que se afiguraram facilitadores de uma adequada reflexão e preenchimento das medidas e instrumentos administrados. Tal como suportam as evidências da literatura (previamente abordadas em maior detalhe no enquadramento teórico desta dissertação), tendo como referência os indicadores de desenvolvimento dos estádios piagetianos operatório-concreto e operatório-formal (Piaget, 1952, 2013) que caracterizam este espetro etário, assiste-se a uma maior maturidade das habilidades cognitivas com influência na capacidade de interpretação da experiência de doença/hospitalização, desenvolvimento de estratégias de *coping* mais ajustadas às situações experienciadas, compreensão do funcionamento do corpo e

controlo de emoções (Araújo, 2011; Barros, 2003; Brewer et al., 2006; Perrin & Gerrity, 1981; Webster & Skeen, 2012).

(ii) com indicação médica para a realização de tratamento quimioterapêutico no dia da recolha de dados, por via de administração endovenosa e/ou intramuscular, nos serviços de ambulatório da pediatria oncológica de três hospitais nacionais de referência no tratamento do cancro: IPO de Lisboa (Fase 1: $n=52$, 63.4%; Fase 2: $n=48$, 65.8%), IPO do Porto (Fase 1: $n=25$, 30.5%; Fase 2: $n=21$, 28.8%) e Centro Hospitalar de S. João (Fase 1: $n=5$, 6.1%; Fase 2: $n=4$, 5.5%).

Tendo por base questões éticas e metodológicas, constituíram-se como critérios de exclusão crianças/adolescentes:

(i) a realizar o primeiro ciclo de tratamento quimioterapêutico, dado tratar-se de um primeiro momento de confronto com a doença e o tratamento, implicando todo um processo de adaptação físico e emocional;

(ii) submetidas a um último ciclo de quimioterapia prévio a intervenção cirúrgica, por envolver a preparação de um momento particularmente invasivo que, pelas suas características, pode associar agudização de sintomas;

(iii) a receber tratamento de quimioterapia via administração oral, tratando-se de um regime de tratamento que envolve menores procedimentos invasivos e implicações de administração;

(iv) a receber tratamento de quimioterapia via punção lombar, que consiste na via de administração quimioterapêutica mais invasiva e dolorosa para a criança/adolescente assumindo, por isso, particularidades de reação física e emocional mais intensas;

(v) que se encontrem numa fase de cuidados paliativos terminais;

(vi) portadoras de limitações (e.g., problemáticas cognitivas, neurológicas ou psicopatológicas; sintomatologia aguda e incapacitante) impeditivas de uma adequada aplicação das medidas a contemplar no estudo.

Colaboraram também no presente estudo os pais/acompanhantes dos pacientes pediátricos participantes.

Por uma questão de simplificação e organização da informação, uma vez que os participantes são os mesmos nas duas fases de intervenção, apresenta-se, de seguida, a análise das suas características sociodemográficas e clínicas tomando os elementos relativos à Fase 1.

4.3.1. Características sociodemográficas das crianças/adolescentes participantes - Fase 1

A Tabela 8 sistematiza as principais características sociodemográficas das crianças/adolescentes participantes na Fase 1 de intervenção, considerando os dois grupos de estudo: Grupo de Experimental (GE) e Grupo de Controlo (GC).

Tabela 8. Características sociodemográficas das crianças/adolescentes participantes - Fase 1

		Total (<i>n</i> =82)		GE (<i>n</i> =41)		GC (<i>n</i> =41)		χ^2	<i>p</i>
		<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%		
Sexo	Masculino	45	54.9	20	24.4	25	30.5	1.23	.267
	Feminino	37	45.1	21	25.6	16	19.5		
Hospital	IPO de Lisboa	52	63.4	28	34.1	24	29.3	5.35	.069
	IPO do Porto	25	30.5	13	15.9	12	14.6		
	Centro Hospitalar de S. João	5	6.1	0	0.0	5	6.1		
Etnia	Caucasiana	70	85.4	32	39.0	38	46.3	3.51	.061
	Negra	12	14.6	9	11.0	3	3.7		
Nacionalidade	Portuguesa	71	86.6	33	40.2	38	46.3	9.35	.053
	Brasileira	2	2.4	0	0.0	2	2.4		
	Caboverdiana	6	7.3	6	7.3	0	0.0		
	São-tomense	2	2.4	1	1.2	1	1.2		
	Moçambicana	1	1.2	1	1.2	0	0.0		
Frequência escolar	Frequência da escola	43	52.4	19	23.2	24	29.3	2.46	.482
	Ausência da escola e de apoio educativo	17	20.7	10	12.2	7	8.5		
	Apoio escolar no domicílio	15	18.3	7	8.5	8	9.8		
	Apoio escolar no hospital	7	8.5	5	6.1	2	2.4		
Experiência prévia com os DP	Sim	80	97.6	41	50.0	39	47.6	2.05	.152
	Não	2	2.4	0	0.0	2	2.4		
Contactos com os DP	1 vez	3	3.8	1	1.3	2	2.5	1.40	.707
	2 vezes	9	11.3	5	6.3	4	5.0		
	3 vezes	4	5.1	3	3.8	1	1.3		
	4 ou mais vezes	64	80.0	32	40.0	32	40.0		
	Min. – Máx.	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Idade	8 – 15	11.48	2.38	11.56	2.29	11.39	2.50	-.322	.748
Ano escolar concluído	1 – 9	4.94	2.24	4.98	2.20	4.90	2.30	-.147	.883

Nota: GE: Grupo Experimental; GC: Grupo de Controlo

Tal como se pode constatar pela leitura da tabela, atendendo à amostra total, 45 (54.9%) participantes são do sexo masculino e 37 (45.1%) do sexo feminino, com uma média etária de 11.48 anos (*DP*=2.38), na sua maioria a beneficiar de tratamento no IPO de Lisboa (*n*=52, 63.4%). De forma mais expressiva sobressaem participantes de nacionalidade portuguesa (*n*=71, 86.6%) e de etnia caucasiana (*n*=70, 85.4%), a frequentar a escola (*n*=43, 52.4%) e com escolaridade concluída entre o 1.º e o 9.º ano (*M*=4.94; *DP*=2.24). A quase totalidade dos

participantes ($n=80$, 97.6%) registou a existência de contactos prévios com os DP, indicando 4 ou mais momentos de interação ($n=64$, 80%).

4.3.2. Características clínicas das crianças/adolescentes participantes – Fase 1

A Tabela 9, que a seguir se apresenta, analisa os indicadores de ordem clínica dos participantes na Fase 1 de intervenção.

Tabela 9. *Caraterísticas clínicas das crianças/adolescentes participantes – Fase 1*

		Total ($n=82$)		GE ($n=41$)		GC ($n=41$)		χ^2	p
		<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%		
Quadro diagnóstico (ICCC3)	▪ Leucemias, doenças mieloproliferativas e mielodisplásicas	32	39.0	17	20.	15	18.3		
	▪ SNC e outros tumores intracranianos e intra-espinais	21	25.6	8	7	13	15.9		
	▪ Linfomas e tumores do reticulo endotelial	16	19.5	9	9.8	7	8.5		
	▪ Tumores ósseos malignos	7	8.5	2	11.0	5	6.1	8.85	.182
	▪ Neuroblastoma e outros tumores dos nervos periféricos	3	3.7	3	2.4	0	0.0		
	▪ Sarcomas dos tecidos moles e de outros tecidos extraósseos	2	2.4	2	3.7	0	0.0		
	▪ Tumores renais	1	1.2	0	2.4	1	1.2		
Recaídas	Não	69	84.1	35	42.7	34	41.5	.091	.762
	Sim	13	15.9	6	7.3	7	8.5		
Tipo de tratamento	Curativo	80	97.6	40	48.8	40	48.8	.000	1.00
	Paliativo	2	2.4	1	1.2	1	1.2		
Via de administração	Endovenosa	74	60.2	39	47.6	35	42.7	2.50	.286
	Intramuscular	7	8.5	2	2.4	5	6.1		
	Endovenosa e intramuscular	1	1.2	0	0.0	1	1.2		
Terapêutica antiemética	Sim	58	70.7	32	39.0	26	31.7	2.12	.145
	Não	24	29.3	9	11.0	15	18.3		
Terapêutica de analgesia	Sim	0	0.0	0	0.0	0	0.0	-	-
	Não	82	100	41	50.0	41	50.0		
	Min. – Máx.	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Ano de diagnóstico	2001 – 2015	2011.99	2.51	2011.98	2.47	2012.00	2.58	.044	.965
Idade à data de diagnóstico	1 – 15	9.77	3.41	9.68	3.51	9.85	3.34	.226	.822

Nota: GE: Grupo Experimental; GC: Grupo de Controlo

Tendo em conta os elementos da amostra total, e tomando como referência a 3ª Edição da *International Classification of Childhood Cancer* (ICCC-3; Steliarova-Foucher et al., 2005), constata-se maior frequência de quadros diagnósticos relacionados com leucemias, doenças mieloproliferativas e mielodisplásicas ($n=32$, 39.0%); do SNC e outros tumores intracranianos e intra-espinais ($n=21$, 25.6%); e Linfomas e tumores do reticulo endotelial ($n=16$, 19.5%), Os

diagnósticos foram efetuados entre 2001 e 2015 ($M=2011.99$; $DP=2.51$), com idades à data do diagnóstico entre 1 e 15 anos ($M=9.77$; $DP=3.41$).

Em relação ao processo de doença/tratamento, a maioria dos participantes não apresenta recaídas ($n=69$, 84.1%), encontrando-se a realizar tratamentos de quimioterapia do tipo curativo ($n=80$, 97.6%), por via de administração endovenosa ($n=74$, 60.2%). A sessão de quimioterapia envolveu a administração de terapêutica antiemética a 58 (70.7%) crianças/adolescentes participantes. De salientar que nenhum dos casos foi sujeito à administração de terapêutica de analgesia.

Considerando os resultados do teste de Qui-quadrado e do *t-test*, não se verificam diferenças significativas entre os dois grupos (GE e GC) ($ps > .05$), registando-se uma distribuição homogénea das variáveis sociodemográficas e clínicas das crianças/adolescentes participantes na Fase 1 de intervenção.

4.3.3. Características sociodemográficas dos pais/acompanhantes das crianças/adolescentes participantes - Fase 1

O perfil sóciodemográfico dos pais/acompanhantes na Fase 1 de intervenção é retratado na Tabela 10, considerando, de igual forma, o grupo de estudo (GE ou GC).

Tabela 10. Características sociodemográficas dos pais/acompanhantes - Fase 1

		Total ($n=82$)		GE ($n=41$)		GC ($n=41$)		χ^2	p
		N	%	N	%	N	%		
Acompanhante	Mãe	69	84.1	30	36.6	39	47.6	7.63	.022
	Pai	11	13.4	9	11.0	2	2.4		
	Irmã(o)	2	2.4	2	2.4	0	0.0		
Modalidade de acompanhamento	Tempo inteiro	50	61.0	27	32.9	23	28.0	.820	.365
	Tempo parcial	32	39.0	14	17.1	18	22.0		
Habilitações literárias	1.º Ciclo Ensino Básico	13	15.9	8	9.8	5	61.1	4.56	.602
	2.º Ciclo Ensino Básico	9	11.0	5	6.1	4	4.9		
	3.º Ciclo Ensino Básico	18	22.0	10	12.2	8	9.8		
	Ensino Secundário	22	26.8	11	13.4	11	13.4		
	Bacharelato	2	2.4	0	0.0	2	2.4		
	Licenciatura	17	20.7	7	8.5	10	12.2		
	Mestrado	1	1.2	0	0.0	1	1.2		
Experiência prévia com os DP	Sim	78	95.1	39	47.6	39	47.6	0	1.00
	Não	4	4.9	2	2.4	2	2.4		
Contactos com os DP	1 vez	4	5.1	1	1.3	3	3.8	1.35	.718
	2 vezes	7	8.9	4	5.1	3	3.8		
	3 vezes	5	6.3	3	3.8	2	2.5		
	4 ou mais vezes	63	79.7	32	40.5	31	39.2		

Nota: GE: Grupo Experimental; GC: Grupo de Controlo

Atendendo à amostra total, a maioria das crianças/adolescentes estava acompanhada pela figura materna ($n=69$, 84.1%). Cinquenta (61.0%) pais/acompanhantes exerciam o seu papel de cuidadores a tempo inteiro, tendo prescindido do exercício da sua atividade profissional. As habilitações literárias mais significativas destes cuidadores situam-se ao nível do ensino secundário ($n=22$, 26.8%), 3.º ciclo do ensino básico ($n=18$, 22.0%) e licenciatura ($n=17$, 20.7%). Tal como se verificou no caso das crianças/adolescentes, uma expressiva maioria dos pais/acompanhantes ($n=78$, 95.1%) sinalizou a existência de contactos prévios com os DP, reportando 4 ou mais momentos de interação ($n=63$, 79.7%).

Também no que se refere às características sociodemográficas dos pais/acompanhantes, os resultados do teste de Qui-quadrado e do *t-test*, não registam diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de estudo (GE ou GC) da Fase 1 de intervenção ($p > .05$).

4.4. Medidas e instrumentos

Vários instrumentos de medida foram utilizados, no sentido de avaliar as diferentes variáveis contempladas pelo estudo, apresentadas no Quadro 6. Foram ainda construídos outros instrumentos com a finalidade de operar a caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes, bem como a sistematização de elementos complementares da recolha de dados. Procede-se, de seguida, a uma caracterização aprofundada destes diferentes instrumentos.

Quadro 6. Variáveis do Estudo

Variável Independente	
Visita dos DP	
Variáveis Dependentes	
Respostas emocionais	Reações físicas
Valência afetiva	Dor
Ativação emocional	Náusea
Ansiedade/Medo	Cansaço
Tristeza	Desconforto
Raiva	
Preocupação	
Variáveis Individuais	
Sociodemográficas (sexo, idade, contacto com os DP)	
Clínicas (Tempo de diagnóstico)	
Temperamento da criança/adolescente	
Fadiga da criança/adolescente	
Ansiedade-estado parental	

4.4.1. Dados Sociodemográficos

Os dados sociodemográficos foram obtidos junto dos acompanhantes no Momento 1 de avaliação (Pré-quimioterapia). Relativamente à criança/adolescente, recolheram-se informações relativas ao sexo, idade, escolaridade, etnia, nacionalidade, experiência prévia e número de contactos com os DP. No que concerne aos acompanhantes, foram colhidas informações alusivas ao grau de parentesco com a criança/adolescente doente, habilitações literárias, modalidade de acompanhamento (tempo inteiro ou parcial), experiência prévia e número de contactos com os DP.

4.4.2. Dados Clínicos

Os elementos de informação clínica foram obtidos, junto do enfermeiro responsável pela coordenação do serviço de ambulatório e do médico que acompanha o processo de doença/tratamento do paciente pediátrico. A ficha de informação estruturou a recolha de dados clínicos em quatro domínios:

(i) Diagnóstico (doença, ano de diagnóstico, idade à data de diagnóstico e recaídas);

(ii) Tratamento quimioterapêutico (tipo de tratamento [curativo ou paliativo] e via de administração [endovenosa ou intramuscular]);

(iii) Procedimentos antieméticos (terapia antiemética, medicação administrada, momento de administração e grau de emetogenicidade dos quimioterápicos);

(iv) Procedimentos analgésicos (terapia de analgesia, medicação administrada e momento de administração).

A delimitação dos elementos clínicos de relevo recolhidos na Ficha de Informação Clínica resultou de um trabalho contínuo de maior conhecimento e contacto mais próximo com a realidade da pediatria oncológica, bem como de orientações facultadas pelas Comissões de Ética e de Investigação dos hospitais envolvidos.

4.4.3 Informação Complementar

Foi criada uma ficha de registo complementar para sistematização da informação sobre elementos complementares respeitantes ao processo de recolha de dados de cada participante.

O registo contemplou a sinalização da fase e grupo de estudo do participante; elementos concernentes à aplicação do protocolo de investigação (hora da recolha efetuada, tempo decorrido entre os dois momentos de avaliação e, especificamente em relação à sessão de quimioterapia, hora de início, conclusão, duração total e registo dos presentes na sala de tratamento); e um espaço destinado a observações e a outros elementos considerados relevantes.

4.4.4. Valência e Ativação Emocional (Self-Assessment Maniquin, SAM)

Para medir as respostas de valência e ativação emocional das crianças/adolescentes nos Momentos 1 e 2 de avaliação (pré e pós sessão de quimioterapia) foi utilizado o *Self-Assessment Maniquin* (SAM -Bradley & Lang, 1994). O instrumento, de natureza não-verbal, integra duas dimensões: *Valência* e *Ativação*, compostas por cinco imagens representativas de um contínuo crescente, numa escala que varia entre 1 e 5 pontos. Especificamente, a dimensão Valência varia entre uma figura feliz/sorridente até uma figura triste/de sobrancelhas franzidas; sendo que para a dimensão Ativação, as figuras variam entre a mais calma/relaxada até à mais ativada/de olhos arregalados (Bradley & Lang, 1994). Uma maior pontuação nestas escalas corresponde a valência menos positiva e a maior ativação emocional.

Os estudos de Morris (1995) confirmam a existência de fidelidade global da escala, bem como de validade de constructo. No contexto português, o instrumento foi usado no estudo de Fernandes e Arriaga (2010a), sobre os efeitos da intervenção de Palhaços de Hospital nos estados emocionais e na redução das preocupações em crianças submetidas a intervenção cirúrgica. Os resultados mostraram que as crianças que faziam parte do Grupo com Palhaços manifestaram sempre uma valência afetiva mais positiva ($M = 8.07$) e menor nível de ativação ($M = 1.68$), em comparação com as do Grupo sem Palhaços.

4.4.5. Funcionamento Emocional Presente (PedsQL™ Present Functioning Visual Analogue Scale, PedsQL™VAS)

A PedsQL™ Present Functioning Visual Analogue Scale (PedsQL™VAS), administrada no presente estudo nos Momentos 1 e 2 de avaliação - pré e pós quimioterapia, foi concebida como um instrumento de avaliação ecológica momentânea para medir o funcionamento presente em termos emocionais em crianças e adolescentes. Trata-se de uma escala de autorrelato que

avalia 6 domínios emocionais: ansiedade/medo, tristeza, raiva, preocupação, cansaço e dor/desconforto. Estes domínios derivam da PedsQL™ *Emotional Functioning Scale*, da PedsQL™ *Fatigue Scale* e da *Varni/Thompson PPQ Pain Intensity VAS*. Como formato de resposta, a PedsQL™VAS recorre a escalas visuais analógicas estruturadas em linhas de 100mm ancoradas, numa das extremidades, com uma cara feliz e no outro extremo com uma cara triste. De acordo com as instruções de aplicação do instrumento, se a criança/adolescente não tem nenhum problema e se sente bem, deve colocar um (X) no final da linha, junto do rosto feliz. Se tem algum problema e não se sente muito bem, coloca um (X) perto do meio da linha. Se se sente muito mal, ou tem muitos problemas, coloca um (X) junto do rosto triste. O total é calculado pela média dos seis itens. As pontuações podem variar entre 1 e 100, correspondendo as pontuações mais elevadas a maior nível de *distresse* emocional/intensidade de sintomas. Os níveis de *distresse* emocional resultam do cálculo da média dos itens de ansiedade, tristeza, raiva e preocupação. A dor e a fadiga foram conceptualizadas como itens de sintomas individuais e foram incluídas no resultado total (Mapi Research Trust, 2013; Sherman, Eisen, Burwinkle & Varni, 2006). Uma análise preliminar realizada pelos autores, tomando os índices de fiabilidade e validade de constructo da PedsQL™VAS, permitiu concluir um funcionamento adequado da escala para crianças e pais em situação de admissão hospitalar. A maioria das análises de consistência interna cumpriu os valores recomendados ($\alpha > .70$). A validade de constructo da escala foi demonstrada através de correlações significativas entre as pontuações de *distresse* emocional e de fadiga com o critério de intensidade da dor (Sherman et al., 2006).

Após contacto e autorização do autor de referência da escala (James W. Varni) para a sua utilização, iniciou-se, sob indicação do mesmo, a articulação com a entidade que administra a aplicação e uso da PedsQL™ VAS – a Mapi Research Trust. Respeitando as diretrizes formais definidas por esta entidade para a validação linguística do instrumento (Mapi Research Trust, 2002), solicitou-se a ajuda de dois tradutores (falantes nativos de português e bilingues no inglês), para a realização de traduções preliminares independentes, da versão original para o português. Tratando-se de um instrumento claro e objetivo, não houve pontos significativos de discrepância nas duas versões traduzidas. Foram efetuados pequenos ajustes - nomeadamente ao nível de variações linguísticas e semânticas entre os dois idiomas - a fim de se estruturar uma tradução conceptualmente equivalente, com recurso a uma linguagem clara e simples. Este processo de tradução foi finalizado com a análise de retroversão da escala, por um tradutor falante nativo de inglês e bilingue na língua-alvo (português). Não foram verificadas diferenças

significativas no processo de retroversão, pelo que nenhuma mudança foi adicionada à primeira versão traduzida do instrumento. A escala foi ainda sujeita a uma reflexão falada com 15 crianças e adolescentes de idades compreendidas entre os 7 e os 18 anos. Observou-se uma compreensão clara das diferentes partes do instrumento (instruções, itens e escala de resposta), não se registando dificuldades de aplicação. Após envio de um relatório descritivo do processo de validação linguística para a Mapi Research Trust, foi autorizada a aplicação da versão traduzida da escala para o contexto português no âmbito do presente projeto de doutoramento.

4.4.6. Perceção de Dor (Escala de Faces Wong-Baker)

A perceção de dor, avaliada nos momentos antes e após o tratamento de quimioterapia, foi avaliada pelas crianças/adolescentes por medida subjetiva de auto-relato, através da Escala de Faces Wong-Baker (Wong & Baker, 1988). Dada a importância de uma correta avaliação da dor, a literatura na área sinaliza um investimento expressivo da investigação sobre as suas diversas formas de mensuração. Segundo Fernandes e Arriaga (2010b), alguns dos aspetos a relevar aquando da escolha da técnica avaliativa mais adequada da dor, implicam a análise das capacidades cognitivas, sociais e comunicacionais da criança, bem como do seu estado físico e psicológico.

De entre os investimentos mais relevantes nesta área surge o trabalho de Wong e Baker (1988). Os investigadores conduziram um estudo envolvendo a análise de preferência, validade e fiabilidade de crianças/adolescentes hospitalizadas com base em 6 tipos de escalas de avaliação da dor - numéricas, descritivas, faces, copos, fichas e cores. Os autores concluíram que as crianças/adolescentes apresentavam clara preferência pelas escalas de faces em comparação com outras escalas de natureza distinta. No entanto, as análises de validade e fiabilidade não permitiram sinalizar a superioridade de nenhuma escala em relação às outras. Em face dos resultados obtidos, Wong e Baker (1988) passaram a recomendar o uso da Escala de Faces para a avaliação da dor na população pediátrica, surgindo em 2012 a recomendação de Hockenberry, Wilson e Wong para que esta escala seja utilizada a partir dos 3 anos de idade. Dadas as evidências que apontam a clara preferência das crianças por este tipo de escala, esta é recorrentemente utilizada em estudos sobre hospitalização pediátrica e na prática clínica com crianças e adolescentes, tal como sinalizam Quiles, Van-der Hofstadt e Quiles (2004). Adicionalmente, os resultados do estudo de Laurie e colaboradores (2002; cit. por Ibáñez &

Briega, 2005) referem que estas têm também a mais-valia de permitirem medir tanto componentes afetivos como sensoriais da dor.

Em face da revisão da literatura realizada, optou-se por adotar a Escala de Faces Wong-Baker para avaliar o nível de dor percebido pelos participantes do presente estudo. A escala é composta por 6 faces que contemplam diferentes graus de intensidade da dor: desde uma face feliz, porque não sente dor, até uma face muito triste, com dor severa (Schechter et al., 2002). As faces intermédias da escala representam graus variados de tristeza/dor. Esta representação gráfica em faces é acompanhada de uma gradação numérica, que varia entre 0 e 5, cruzada com uma estrutura descritiva, desde “não dói” a “dói o máximo”. A criança/adolescente sinaliza a face que melhor corresponde à dor que sente no momento. Considerando Blount e coautores (2006), as propriedades gráficas, numéricas e descritivas desta escala tornam a medida não só mais apelativa, como também compreensível.

4.4.7. Perceção de Náusea (Baxter Retching Faces Scale, BARF)

A avaliação da perceção de náusea, recolhida de forma prévia e posterior à sessão quimioterapêutica (Momentos 1 e 2), foi concretizada por recurso à *Baxter Retching Faces Scale (BARF)* (Baxter et al., 2011). Esta escala vem suprir a inexistência de um instrumento específico para avaliação da severidade de náusea em pacientes pediátricos. A construção e validação da BARF deriva do campo de medição da dor, apresentando uma estrutura similar à Escala de Faces Wong-Baker. De natureza pictórica, esta escala apresenta uma configuração visual de 6 faces, graficamente adaptadas à sintomatologia de náusea: desde uma face neutra que sinaliza ausência de náusea a uma face que indica o maior estado de náusea que é possível sentir-se, e que se apresenta em situação de vômito. A gradação da intensidade de náusea representada pelas faces é acompanhada por uma escala numérica de 0 (ausência de náusea) a 10 (maior náusea possível) (Baxter et al., 2011).

Os resultados dos estudos de desenvolvimento e de validação da escala conduzidos pelos autores, envolvendo pacientes oncológicos e profissionais de saúde, apresentam evidência inicial de validade de constructo enquanto medida de autorrelato para avaliação da severidade da náusea pediátrica. A escala demonstrou validade convergente e discriminante (0.93), assim como sensibilidade para detetar mudanças após tratamento antiemético, sendo que o seu uso,

na prática clínica e na investigação, pode ajudar na gestão da sintomatologia de náusea em crianças (Baxter et al., 2011).

4.4.8. Fadiga (Fatigue Scale, FS)

Para avaliação da sintomatologia de fadiga recorreu-se à *Fatigue Scale (FS)* nas versões destinadas à aplicação junto de crianças (*FS-C: Child Fatigue Scale* - 7-12 anos; Hinds et al., 2010) e de adolescentes (*FS-A: Adolescent Fatigue Scale* - 13-18 anos; Hinds et al., 2007), aplicadas no primeiro Momento de avaliação, ou seja, antes das sessões de quimioterapia. A opção por estas escalas decorreu de uma intensa pesquisa de instrumentos validados em Portugal para a avaliação desta variável, mediante a qual se concluiu pela sua inexistência. Tratando-se de uma variável apontada pela literatura na área da oncologia pediátrica, como uma das mais prevalentes e intensas reações sintomáticas aos tratamentos oncológicos, optou-se por alargar esta pesquisa ao contexto internacional, numa tentativa de identificar algum instrumento que desse suporte à sua mensuração. Tal pesquisa identificou a *FS* como um dos instrumentos mais utilizados na investigação nesta área (Tomlinson et al., 2012). Trata-se de uma escala que tem vindo a ser alvo de vários estudos de aperfeiçoamento e validação nos Estados Unidos, ao longo de mais de uma década, recorrendo a amostras clínicas no âmbito da oncologia pediátrica. De acordo com o estudo de avaliação psicométrica e clínica da versão reduzida de 10 itens da *FS-C* (Hinds *et al.*, 2010), a escala apresenta indicadores de consistência interna (alfa de Cronbach) adequados ($\alpha = 0.76$), bem como validade concorrente e de constructo aceitáveis. Os autores concluíram que esta versão da *FS-C* é válida e confiável para a avaliação da fadiga em oncologia pediátrica. Em relação à *FS-A*, Hinds e colaboradores (2007) desenvolveram estudos de confiabilidade e validade de constructo da escala com adolescentes em processo de tratamento oncológico, tendo os resultados indicado moderada a forte confiabilidade do instrumento e elevados coeficientes de validade, variando a sua consistência interna entre 0.67 e 0.95. Ambas as versões da *FS* (*FS-C* e *FS-A*) são instrumentos de autorrelato destinados a medir a intensidade da sintomatologia de fadiga experienciada no decurso da última semana.

A versão destinada a crianças (*FS-C*) apresenta uma estruturação de 10 itens organizados numa escala *Likert* de 5 pontos, de 0 (nunca) a 4 (sempre). A versão original para adolescentes (*FS-A*) está organizada em 13 itens, igualmente estruturados de acordo com uma escala de 5

pontos, que permitem quantificar a intensidade do sintoma entre 1 (nunca) e 5 (sempre) (Hinds et al., 2007, 2010; Hockenberry et al., 2003; Tomlinson et al., 2012).

Após contacto com o autor das escalas foi obtido consentimento para proceder à sua aplicação, seguindo-se as recomendações da literatura para a tradução de instrumentos (Harkness & Schoua-Glusberg, 1998; Maneesriwongul & Dixon; 2004; Squires et al., 2013; Sperber, 2004). Aplicando a metodologia de retroversão aconselhada, procedeu-se, num primeiro momento, à tradução (por um tradutor bilingue) das escalas para a língua-alvo (português), tendo, em seguida, um outro tradutor independente, que desconhecia as escalas originais, procedido à tradução para o idioma de origem. As duas versões foram comparadas por elementos do grupo de investigação para proceder a ajustes de tradução, obtendo-se uma versão traduzida preliminar das escalas. Seguiu-se um processo de análise de relevância e clareza dos itens por especialistas na área da oncologia pediátrica e à reflexão falada das escalas com crianças/adolescentes diagnosticadas com doença oncológica, dentro da faixa etária de abrangência dos instrumentos. Em face dos dados colhidos, procedeu-se à busca de acordo entre investigadores e a acertos finais de tradução das versões portuguesas da *FS* para aplicação junto das crianças (*FS-C*) e adolescentes (*FS-A*).

No presente estudo, os resultados obtidos sugerem, para a *FS-C*, boa consistência interna na fase 1 de intervenção ($\alpha=0.86$), embora um valor mais reduzido, mas ainda aceitável, na fase 2 ($\alpha=0.68$). Procedeu-se, assim, ao somatório dos 10 itens, podendo as classificações totais de intensidade variar entre 0 (sem sintomas de fadiga) e 40 (maior pontuação possível de fadiga). No que se refere à *FS-A*, verifica-se uma elevada consistência interna do instrumento na fase 1 ($\alpha=0.91$) e aceitável na fase 2 ($\alpha=0.70$). Porém, atendendo a que há um aumento considerável da consistência interna na fase 2 (para $\alpha=0.93$) considerando a eliminação do item 12, optou-se por excluir este item. Por uma questão de uniformidade de critério, optou-se por eliminar o referido item em ambas as fases, passando a *FS-A* a apresentar elevados níveis de alfa de Cronbach nas duas fases. Os resultados de intensidade da fadiga podem assim variar entre 12 e 60, sendo que resultados mais elevados correspondem a maior intensidade de fadiga. Os valores médios das escalas de fadiga para crianças e adolescentes entre as duas fases do estudo não diferiram estatisticamente entre si, $t(45) = .47$, $p = .64$ para a *FS-C*, e $t(26) = .33$, $p = .746$ para a *FS-A*. Para uma descrição mais pormenorizada das médias, desvios-padrão e consistência interna do instrumento, ver a Tabela 6.

4.4.9. Ansiedade (Inventário de Estado-Traço de Ansiedade, STAI - Forma Y)

Para avaliar o nível de ansiedade dos pais/acompanhantes no dia da sessão de quimioterapia, mais especificamente no Momento de avaliação que antecedeu o tratamento (Momento 1), foi utilizado o *Inventário de Estado-Traço de Ansiedade (State-Trait Anxiety Inventory - STAI Forma Y)*, desenvolvido e revisto por Spielberger (1983), na sua versão adaptada e aferida à população portuguesa (Santos & Silva, 1997; Silva & Campos, 1998; Silva, Silva, Rodrigues & Luís, 1999/2000). O *STAI-Y* é composto por duas sub-escalas (ansiedade-traço e ansiedade-estado), cada uma das quais contendo 20 itens. No presente estudo, apenas foi medida a ansiedade-estado. Foi solicitado aos pais que reportassem, numa escala de resposta de quatro pontos (variando entre 1 = *nada* e 4 = *muito*), o modo como se sentiriam no momento de aplicação (pré-quimioterapia). A pontuação final da escala é obtida a partir do somatório dos valores de resposta atribuídos pelo sujeito em cada item, podendo o resultado total variar entre um valor mínimo de 20 e um valor máximo de 80 pontos, com valores mais elevados de pontuação indicadores de maior ansiedade-estado (Silva, 2003; Spielberger, 1983).

Os resultados dos estudos de adaptação e aferição da STAI para a população portuguesa - conduzidos por Santos e Silva (1997), Silva e Campos (1998) e por Silva e colaboradores (1999/2000) -, reforçam a ideia de que a presente forma portuguesa do *STAI-Y* detém boas qualidades psicométricas. Na linha de outros trabalhos realizados cita-se, a título ilustrativo, o trabalho conduzido por Silva e colaboradores (1999/2000) tomando uma amostra de 1000 militares de ambos os sexos, do continente e ilhas. Os resultados do estudo de consistência interna apontaram valores de alfa entre 0.91 e 0.93 em homens e mulheres, respetivamente. No que se refere à consistência interna dos itens, mediante o cálculo da correlação do item total corrigido, os resultados são igualmente bons: os valores de correlação na escala de estado de ansiedade oscilam entre 0.35 e 0.70 nos homens, e entre 0.37 e 0.71 nas mulheres (Silva, 2003).

Considerando os resultados obtidos no atual estudo, os coeficientes de alfa de Cronbach nas duas Fases de intervenção foram de 0.95, sugerindo uma elevada fidelidade da medida. Por outro lado, os valores médios de ansiedade parental avaliados antes da intervenção foram semelhantes nas duas fases, $t(72) = -.72, p = .886$, conforme se pode ver na Tabela 11.

4.4.10. Temperamento (Temperament Survey for Children: Parental Ratings, EAS-P)

A caracterização do temperamento das crianças/adolescentes foi obtida através da aplicação da versão portuguesa do *Temperament Survey for Children: Parental Ratings (EAS-P)*, criado originalmente por Buss e Plomin (1984). Este questionário, preenchido pelos pais/acompanhantes no momento prévio à sessão de quimioterapia, é composto por 20 itens organizados numa escala tipo *Likert* de cinco pontos, podendo as respostas variar entre 1 (“*não caracteriza nada*”) e 5 (“*caracteriza muito bem*”). Na sua totalidade apresenta 6 itens invertidos. A escala não se destina a uma faixa etária específica. Apesar de recomendada para avaliar o temperamento de crianças até aos 9 anos de idade, esta pode ser administrada para avaliar adolescentes e jovens adultos (Bascarán et al., 2011; Gasman et al., 2002). O *EAS-P* apresenta-se estruturado em quatro subescalas compostas por cinco itens cada, com uma variação de pontuação entre 5 e 25 pontos. Estas subescalas avaliam quatro dimensões do temperamento, designadamente:

(i) Emocionalidade: apresenta-se como uma medida de distresse. Inclui itens que refletem angústia ou afetividade negativa, intensidade da reação e predisposição para ficar facilmente angustiado e perturbado (e.g., Item 2: “Chora com facilidade”);

(ii) Atividade: é composta por itens que refletem o nível de atividade, energia e vigor da criança (e.g., Item 9: “Fica ativo(a) logo que acorda de manhã”);

(iii) Sociabilidade: reflete a tendência da criança para preferir a presença de outras pessoas em detrimento de ficar sozinha. Inclui itens que retratam a capacidade de resposta aos outros e a preferência pela interação (e.g., Item 10: “Prefere estar com pessoas do que entregar-se a outras atividades”);

(iv) Timidez: avalia indicadores de inibição, evasão e tensão no relacionamento com os outros, especialmente com pessoas desconhecidas, em face de novas situações sociais (e.g., Item 14: “Demora muito tempo até se sentir à vontade com pessoas estranhas”) (Bascarán et al., 2011; Boer & Westenberg, 1994; Porter et al., 2005; Zentner & Bates, 2008; Buss & Plomin, 1984).

As pontuações são obtidas pela soma dos itens de cada escala, dividindo posteriormente o resultado por cinco (Gasman et al., 2002).

A fidelidade e validade do questionário *EAS-P* encontra-se suportada por estudos prévios (Boer & Westenberg, 1994; Gasman et al., 2002; Mathiesen & Tambs, 1999). No que respeita à

fidelidade, numa amostra de crianças norueguesas, verificaram-se indicadores de consistência interna moderadamente elevados (valores de coeficiente alfa entre 0.60 e 0.79) e as dimensões atividade, timidez e sociabilidade apresentaram uma correlação moderada (Mathiesen & Tambs, 1999). Num estudo recente conduzido por Fernandes, Arriaga e Esteves (2014), a análise da estrutura fatorial do instrumento permitiu a extração de quatro fatores similares à versão original, rotados com valores próprios superiores a 1 (*critério de Kaiser*), e pesos fatoriais (*loadings*) significativos (i.e., > |0.30|), os quais explicam 65.45% da variância total. A análise de consistência interna indicou valores de coeficiente alfa entre 0.66 e 0.85 para as diferentes subescalas.

Reportando-nos aos resultados do presente estudo, o temperamento foi apenas avaliado na Fase 1 de intervenção, no Momento pré-quimioterapia, dado que se trata de uma variável que pressupõe alguma estabilidade no tempo. Os valores de alfa de *Cronbach* foram adequados, com valores de consistência interna a variar entre 0.82 para a emocionalidade e 0.70 para a sociabilidade, tal como se apresenta na Tabela 11.

Tabela 11. Estatística descritiva e coeficientes de alfa das escalas STAI-Y, EAS-P e FS, em função da Fase de intervenção

	N.º itens	Intervalo	Fase 1 (n= 82)			Fase 2 (n= 73)		
			M	DP	α	M	DP	α
Ansiedade parental (STAI-Y)	20	(1-4)	47.29	13.95	0.95	47.58	12.96	0.95
Temperamento (EAS-P)	20							
Emocionalidade	5	(1-5)	2.66	0.92	0.82	-	-	-
Atividade	5	(1-5)	3.33	0.87	0.71	-	-	-
Sociabilidade	5	(1-5)	3.69	0.78	0.70	-	-	-
Timidez	5	(1-5)	2.28	0.77	0.73	-	-	-
Fadiga (FS)								
Criança (FS-C)	10	(0-4)	10.59	6.52	0.86	10.30	6.30	0.68
Adolescente (FS-A)	12	(1-5)	27.52	8.58	0.91	27.18	8.80	0.93

Nota: STAI-Y: State-Trait Anxiety Inventory - Form Y; EAS-P: Temperament Survey for Children: Parental Ratings; FS: Fatigue Scale; FS-C: Child Fatigue Scale; FS-A: Adolescent Fatigue Scale; Valores mais elevados indicam maior ansiedade parental e maior emocionalidade, atividade, sociabilidade, timidez e fadiga por parte da criança/adolescente.

Apresenta-se no Quadro 6, uma estrutura-síntese das medidas e instrumentos usados, considerando a sua distribuição pelos momentos de aplicação do estudo e o grupo de investigação em que se inserem.

Quadro 6. *Estrutura-síntese das medidas e instrumentos usados, tendo em conta os momentos de avaliação e os grupos de estudo*

Momentos de Avaliação	Grupo Experimental	Grupo de Controlo
Momento 1: Pré-Quimioterapia		Ficha de Informação Sociodemográfica**
		Ficha de Informação Clínica***
		Ficha de Registo Complementar****
		<i>Inventário de Estado-Traço de Ansiedade (STAI-Y)**</i>
		<i>Temperament Survey for Children: Parental Ratings (EAS-P)**</i>
		<i>Self-Assessment Manikin (SAM)*</i>
		<i>Escala de Faces Wong-Baker*</i>
		<i>Baxter Retching Faces Scale (BARF)*</i>
		<i>Fatigue Scale (FS-C ou FS-A)*</i>
		<i>PedsQL™ Present Functioning Visual Analogue Scales (PedsQL™VAS)*</i>
Momento 2: Pós-Quimioterapia		Ficha de Registo Complementar****
		<i>Self-Assessment Manikin (SAM)*</i>
		<i>Escala de Faces Wong-Baker*</i>
		<i>Baxter Retching Faces Scale (BARF)*</i>
		<i>PedsQL™ Present Functioning Visual Analogue Scales (PedsQL™VAS)*</i>

*Preenchimento pelas Crianças/Adolescentes; **Preenchimento pelos Pais/Acompanhantes; ***Preenchimento pelos Profissionais de Saúde; ****Preenchimento pelo Investigador

4.5. Procedimento

À medida que o Estudo 1 se concretizava no terreno, foi-se tomando uma consciência mais realista das taxas de incidência do cancro pediátrico na região norte do país. O confronto com esta informação, tornou clara a necessidade de alargar a recolha de dados a outros contextos hospitalares com oncologia pediátrica e com a intervenção dos DP, de forma a ampliar a amostra e viabilizar a sua recolha no tempo útil de duração do doutoramento. O IPO de Lisboa surgiu como a opção que, pelas suas estatísticas, melhor respondia a esta necessidade. Neste âmbito, procedeu-se, em finais de junho de 2012, à submissão do Projeto de Investigação ao Conselho de Investigação e à Comissão de Ética do IPO de Lisboa, cuja aprovação definitiva ocorreu em julho de 2013 (*cf. Anexo 4 [UIC/781, N.º 164/2013]*).

Durante este longo período, foram efetuadas interações frequentes com o Conselho de Investigação do IPO de Lisboa, cujo *feedback* e sugestões de ajustamento implicaram reflexão, pesquisa e adequação do projeto, com vista à melhoria da metodologia proposta e à sua adequação à realidade do tratamento da doença oncológica pediátrica. Tomando em consideração as alterações que este processo desencadeou, procedeu-se a um pedido de reapreciação das mesmas pelas Comissões de Ética do IPO do Porto e do Centro Hospitalar de S. João, às quais foi enviada uma adenda de atualização, em abril de 2013. O estudo encontra-

se aprovado na sua versão atualizada pelo IPO do Porto (*cf.* Anexo 1 [CES IPO: 203/013]) e pelo Centro Hospitalar de S. João (*cf.* Anexo 2 [CES-HSJ]), desde maio de 2013.

Após reuniões de articulação com as equipas e serviços hospitalares envolvidos, o processo de recolha de dados decorreu de setembro de 2013 a setembro de 2015.

Nos dias destinados à coleta de dados, operou-se a análise dos casos de crianças/adolescentes a realizar tratamento de quimioterapia em ambulatório, efetuando-se a triagem dos casos que cumpriam critérios de inclusão para participação no estudo. Este procedimento foi realizado pela investigadora em conjunto com os profissionais de saúde responsáveis pela coordenação do serviço de ambulatório dos hospitais envolvidos. Após este levantamento, foi efetuada uma primeira abordagem aos pais/acompanhantes e crianças/adolescentes triadas, no momento de admissão hospitalar. Esta abordagem inicial pretendia facultar informações genéricas acerca da estrutura e objetivos do estudo, analisando a disponibilidade dos potenciais participantes para colaborar. A adesão foi bastante positiva (não se verificou nenhuma recusa de participação nas duas fases de intervenção), sendo o estudo bem aceite e valorizado pelos pais e pacientes pediátricos. Em face do assentimento verbal dos pais/acompanhantes e das crianças/adolescentes, foram analisados os elementos do estudo constantes na Ficha de Informação ao Participante (entregue aos pais/acompanhantes, aquando da Fase 1 de intervenção) (*cf.* Anexo 5) e solicitada a assinatura do consentimento informado (*cf.* Anexo 6). Assegurados os critérios de informação e participação voluntária, foram igualmente garantidas a confidencialidade e anonimato das respostas, sendo atribuído, pelo investigador um código alfanumérico gerado aleatoriamente, que passou a designar o participante em todos os registos do seu protocolo de investigação. Tendo estes procedimentos definidos e salvaguardados, operou-se o primeiro momento de avaliação (Momento 1 - pré-quimioterapia). A aplicação dos instrumentos foi efetuada num espaço reservado, de acordo com a disponibilidade física dos serviços, preservando a privacidade dos participantes e permitindo a aplicação cuidada dos instrumentos. O segundo momento de avaliação (Momento 2 - pós-quimioterapia), teve lugar após a conclusão do tratamento, aquando da saída das crianças/adolescentes e pais/acompanhantes da sala de tratamento. Os instrumentos aplicados seguiram a estrutura e a ordem apresentada no Quadro 6, respeitante ao ponto *4.4. - Medidas e instrumentos*. Tomando em consideração fatores inerentes à conjugação de disponibilidades investigador/profissionais de saúde, entre os Momentos 1 (pré-quimioterapia) e 2 (pós-quimioterapia) de avaliação, ou após a conclusão das recolhas, foi efetuada a coleta dos elementos de informação clínica do

participante junto dos profissionais de saúde que acompanham a criança – enfermeiro-chefe e médico -, constantes da Ficha de Informação Clínica.

Refira-se que idêntica estrutura procedimental foi adotada nas duas Fases de intervenção do estudo.

5. Resultados

Partindo dos instrumentos e das variáveis em estudo, foram tomados em conta procedimentos de análise estatística quantitativa. Os dados obtidos foram introduzidos numa base de dados informatizada e analisados com base no Programa de Análise Estatística de Dados para as Ciências Sociais - *IBM SPSS Statistics* - versão 24 Para Windows. Foram considerados testes específicos baseados na estatística descritiva, possibilitando a análise das medidas de tendência central e de dispersão das variáveis em estudo; e inferencial, designadamente testes de correlação e de análise multivariada, permitindo a comparação entre grupos e a análise de possíveis variáveis confundentes.

5.1. Análises prévias das variáveis individuais em função da intervenção dos DP e suas correlações com as respostas emocionais e as reações físicas das crianças/adolescentes submetidas a quimioterapia

À semelhança das análises já descritas sobre a caracterização sociodemográfica e clínica, é importante determinar se os dois grupos de estudo (Grupo Experimental e Grupo de Controlo) são igualmente homogéneos relativamente à sua caracterização no que concerne às variáveis individuais (ansiedade parental, temperamento e relato de fadiga das crianças/adolescentes) na primeira fase de intervenção (ver Tabela 12).

Tabela 12. *Análise prévia das variáveis individuais psicológicas (ansiedade parental, temperamento e fadiga das crianças/adolescentes) em função do grupo de estudo - Fase 1*

	GE (<i>n</i> =41)		GC (<i>n</i> =41)		<i>F</i>	<i>p</i>	η^2_p
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>			
Temperamento (EAS-P)							
Emocionalidade	2.72	1.01	2.61	.82			
Atividade	3.13	.88	3.53	.82			
Sociabilidade	3.54	.81	3.84	.73	1.66	.167	.079
Timidez	2.47	.70	2.09	.80			
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	Cohen <i>d</i>
Ansiedade parental (STAI-Y)	47.71	15.18	46.88	12.77	-.268	.790	0.06
Fadiga (FS)	18.12	10.30	16.07	12.11	-.825	.412	0.18

Nota: GE: Grupo Experimental; GC: Grupo de Controlo; STAI-Y: *State-Trait Anxiety Inventory - Form Y*; EAS-P: *Temperament Survey for Children: Parental Ratings*; FS: *Fatigue Scale*. Valores mais elevados indicam maior ansiedade parental e maior emocionalidade, atividade, sociabilidade, timidez e fadiga por parte da criança/adolescente.

Uma análise de variância multivariada (MANOVA), considerando os 4 fatores do temperamento, mostra que os valores médios nestas dimensões não diferem estatisticamente entre os grupos, $F(4, 77) = 1.66$, $p = .167$, $\eta^2_p = .079$. De modo semelhante, o *t-student* para amostras independentes evidenciou que os dois grupos são homogéneos à *priori* relativamente à ansiedade parental e à fadiga, $ps > .40$.

De seguida, procede-se à análise das correlações lineares de *Pearson* entre as variáveis individuais (sociodemográficas, clínicas, temperamento, fadiga e ansiedade parental) avaliadas à *priori* e as variáveis dependentes, avaliadas na primeira fase de intervenção no momento pré-quimioterapia (Fase 1, Momento 1) considerando a amostra total, e na primeira fase de intervenção no momento pós-quimioterapia (Fase 1, Momento 2), para os dois grupos, separadamente.

As correlações para a amostra total, considerando a primeira fase de intervenção no momento pré-quimioterapia (Fase 1, Momento 1) (ver Tabela 13), evidenciam que quanto mais contactos as crianças/adolescentes tiveram anteriormente com os DP, menor o relato de cansaço, $r(80) = -.25$, $p = .026$. Por seu lado, a ansiedade parental apresenta-se correlacionada positivamente com maior ativação emocional, $r(82) = .47$, $p < .001$, e ansiedade/medo, $r(82) = .31$, $p = .004$, por parte das crianças/adolescentes. A fadiga apresenta índices de correlação com praticamente todas as variáveis dependentes, excetuando a náusea e a ativação emocional, com valores de correlação entre .25 para a dor ($p = .023$) e .38 para a valência afetiva ($p < .001$). No que se refere ao temperamento, apenas a emocionalidade apresentou valores de

correlação estatisticamente significativos com as variáveis dependentes. Maiores níveis de emocionalidade associam-se a maior ativação emocional, $r(82) = .30, p = .006$, ansiedade/medo, $r(82) = .29, p = .009$, e raiva, $r(82) = .23, p = .038$.

Operando uma análise de síntese face aos dados obtidos, conclui-se que o número de contactos com os DP, a ansiedade parental, a fadiga e a emocionalidade parecem ser variáveis relevantes na forma como as crianças/adolescentes se sentem no momento de admissão hospitalar e antes de iniciarem a quimioterapia.

Iremos, de seguida, analisar em que medida se verificam associações entre estas variáveis da primeira fase de intervenção, no Momento 2 - pós-quimioterapia (Fase 1, Momento 2). Procederemos a estas análises tendo em consideração os dois grupos de estudo, com o intuito de determinar se no Grupo Experimental, com intervenção dos DP, estas variáveis se mantêm relacionadas com as variáveis dependentes, por comparação com o Grupo de Controlo, sem intervenção dos DP (ver Tabela 14).

Tabela 13. Correlações entre as variáveis individuais e as variáveis dependentes - Fase 1, Momento 1

	Variáveis Individuais									
	Sexo	Idade	Tempo de diagnóstico	Contacto com os DP	Ansiedade parental (STAI-Y)	Fadiga (FS)	Temperamento (EAS-P)			
							Emocionalidade	Atividade	Sociabilidade	Timidez
Variáveis Dependentes										
<i>Reações Físicas:</i>										
Dor	.01	.12	.03	-.03	.05	.25*	-.17	.13	-.03	-.08
Náusea	-.08	-.00	-.03	-.12	.08	.13	.06	.10	.01	.00
Cansaço	-.12	.13	-.14	-.25*	.10	.37**	.14	.02	.06	-.14
Desconforto	.00	.17	-.04	-.05	.06	.32*	-.03	.13	.10	-.15
<i>Respostas Emocionais:</i>										
Valência afetiva	-.14	.01	.07	-.06	.16	.38**	.18	-.08	-.10	.09
Ativação emocional	-.08	.01	-.10	.02	.47**	.16	.30**	-.03	.01	.00
Ansiedade/medo	.05	.07	-.04	.03	.31**	.28*	.29**	-.01	.08	-.09
Tristeza	-.04	.19	-.06	.02	.14	.30**	.18	-.03	.08	-.18
Raiva	-.19	.18	.01	.04	.00	.33**	.23*	-.02	.04	-.06
Preocupação	.02	.16	.07	.07	.17	.27*	.03	.14	.09	-.16

Nota: * $p < .05$; ** $p < .01$; STAI-Y: State-Trait Anxiety Inventory - Form Y; EAS-P: Temperament Survey for Children: Parental Ratings; FS: Fatigue Scale.

Verifica-se, no Grupo Experimental, que apenas há uma relação estatisticamente significativa entre a fadiga e a valência afetiva, $r(41) = .32, p = .044$, no sentido em que maior relato de fadiga pela criança/adolescente se associa a maior infelicidade. Todas as outras correlações não chegam a ser significativas, sugerindo que estas variáveis são pouco relevantes para os estados físicos e emocionais das crianças/adolescentes após a intervenção dos DP na fase pós-quimioterapia. Por contraste, no Grupo de Controlo, e à semelhança dos resultados apresentados no Momento 1 - pré-quimioterapia da Fase 1, a fadiga mantém-se como uma variável relevante para explicar os estados de tristeza, $r(41) = .42, p = .006$. Verificam-se ainda correlações positivas da fadiga com maiores indicadores de raiva, preocupação, cansaço, dor e desconforto, com valores a variar entre .38 para a preocupação ($p = .014$) e .62 para o desconforto ($p < .001$). No âmbito do temperamento, a emocionalidade apresenta-se novamente correlacionada com maiores índices de ativação emocional, $r(41) = .33, p = .035$, e de raiva, $r(41) = .33, p = .034$; e a atividade mostra-se associada com menores níveis de tristeza, $r(41) = -.32, p = .039$, e de raiva, $r(41) = -.31, p = .048$. A ansiedade parental encontra-se, neste grupo, associada a maior relato subjetivo de dor, $r(41) = .37, p = .017$. Por último, a idade da criança apresenta-se também relevante. Um maior nível etário está associado a maior preocupação, $r(41) = .37, p = .019$, dor, $r(41) = .36, p = .022$, e desconforto, $r(41) = .50, p = .001$.

Concluindo, considerando as reações das crianças/adolescentes depois de ministrado o tratamento de quimioterapia no Grupo Experimental, apenas a fadiga parece contribuir para sentimentos de maior infelicidade. As restantes variáveis individuais não se apresentam como importantes preditores das variáveis dependentes, neste grupo. Em contraste, no Grupo de Controlo, os dados obtidos sugerem que a ansiedade dos pais, assim como a idade, a fadiga, a emocionalidade e a atividade das crianças/adolescentes, podem considerar-se variáveis relevantes da sua auto percepção física e emocional após a conclusão do tratamento de quimioterapia.

Tabela 14. Correlações entre as variáveis individuais e as variáveis dependentes – Fase 1, Momento 2, considerando os dois grupos de estudo (GE e

GC)

		Variáveis Individuais							Temperamento (EAS-P)			
		Sexo	Idade	Tempo de diagnóstico	Contacto com os DP	Ansiedade parental (STAI-Y)	Fadiga (FS)	Emocionalidade	Atividade	Sociabilidade	Timidez	
Variáveis Dependentes												
<i>Reações Físicas:</i>												
Dor	<i>GE</i>	.04	-.20	-.02	.09	-.13	-.19	.29	.09	.10	-.08	
	<i>GC</i>	.00	.36*	.03	.22	.37*	.55*	.26	-.19	-.09	-.19	
Náusea	<i>GE</i>	-.08	.15	-.11	-.19	.04	.11	.14	.01	-.03	-.03	
	<i>GC</i>	-.06	-.11	-.06	-.31	-.03	.07	.06	.22	.13	-.13	
Cansaço	<i>GE</i>	.06	.00	-.25	-.12	-.06	.09	.05	.03	.11	-.12	
	<i>GC</i>	-.01	.30	.02	-.16	.14	.46**	.24	.11	.07	-.20	
Desconforto	<i>GE</i>	-.10	-.04	-.05	-.07	.02	-.03	.05	.16	.18	-.22	
	<i>GC</i>	.02	.50*	.06	.16	.30	.62**	.19	-.30	-.12	-.11	
<i>Respostas Emocionais:</i>												
Valência afetiva	<i>GE</i>	-.06	-.19	.00	-.03	.11	.32*	-.08	-.07	-.17	.09	
	<i>GC</i>	-.12	.28	.01	.24	.29	.30	.24	-.24	-.20	.09	
Ativação emocional	<i>GE</i>	-.07	.11	-.11	.15	-.09	-.09	.24	.07	-.09	-.08	
	<i>GC</i>	.15	.08	-.07	-.02	.24	.10	.33*	-.03	.11	-.00	
Ansiedade/medo	<i>GE</i>	.08	-.02	-.22	-.21	.28	.20	.09	-.04	.13	-.07	
	<i>GC</i>	.05	.28	.11	.16	.26	.30	.20	-.12	-.02	-.15	
Tristeza	<i>GE</i>	-.02	-.13	-.17	-.31	.16	.29	.11	-.05	.30	-.18	
	<i>GC</i>	-.14	.34	.08	.20	.11	.42**	.18	-.32*	-.29	.00	
Raiva	<i>GE</i>	-.04	-.03	.07	-.06	.03	.01	.23	.13	.31	-.24	
	<i>GC</i>	-.25	.25	-.01	.17	.06	.43**	.33*	-.31*	-.26	.13	
Preocupação	<i>GE</i>	.09	.08	-.23	-.12	.15	.06	.08	.12	.12	-.04	
	<i>GC</i>	-.09	.37*	.29	.25	.28	.38*	.15	-.00	-.09	-.11	

Nota: * $p < .05$; ** $p < .01$; GE: Grupo Experimental, GC: Grupo de Controlo; STAI-Y: *State-Trait Anxiety Inventory - Form Y*; EAS-P: *Temperament Survey for Children: Parental Ratings*; FS: *Fatigue Scale*.

5.2. Teste das hipóteses sobre os efeitos da intervenção dos DP: Reações físicas e respostas emocionais das crianças/adolescentes face ao tratamento de quimioterapia, em função da fase de intervenção e do grupo de estudo

Atendendo a que os dois grupos de estudo (Grupo Experimental e Grupo de Controlo) apresentam *à priori* características semelhantes em termos do temperamento da criança/adolescente e de ansiedade parental, e que apenas o estado de fadiga da criança/adolescente se mostrou associado à valência afetiva (feliz-infeliz) no Grupo Experimental, considerou-se que apenas a fadiga será usada como covariável nas análises subsequentes de teste de hipóteses para a valência afetiva.

Para o cálculo dos valores de cada fase foi subtraído ao valor pós-intervenção (Momento 2: pós-quimioterapia) o valor inicial (Momento 1: pré-quimioterapia). Deste modo, é possível interpretar se houve aumento ou diminuição das reações físicas e das respostas emocionais entre os dois momentos de avaliação, assim como comparar se ocorreram mudanças em função das fases e do grupo.

Neste sentido, para analisar os efeitos dos DP na generalidade das variáveis dependentes (reações físicas e respostas emocionais, exceto valência afetiva) foram realizadas análises de variância univariadas (ANOVAs) com o desenho fatorial 4 (grupos de investigação: CC, CE, EE, EC) X 2 (fases de intervenção: 1 e 2). Em relação à valência afetiva, foi realizada uma análise de covariância univariada (ANCOVA), considerando a fadiga como covariável e usando o mesmo plano fatorial.

A Tabela 15 apresenta os resultados descritivos destas análises, evidenciando ainda os valores dos efeitos principais e de interação. De modo complementar, foram ainda efetuados contrastes planeados para o teste das hipóteses específicas (ver Tabela 16).

Tabela 15. Resultados da comparação entre grupos nas reações físicas e respostas emocionais das crianças/adolescentes em função da fase de intervenção (Fases 1 e 2)

Variáveis dependentes		Grupos								Efeitos		
		CC		EE		CE		EC		F_{Grupo}	F_{Fase}	$F_{\text{FaseX Grupo}}$
		(n= 22)		(n= 21)		(n= 13)		(n= 17)				
F1	F2	F1	F2	F1	F2	F1	F2					
Reações Físicas:												
Δ Dor	M	-.05	.46	-.19	-.33	1.00	-.08	-.12	.12	3.30	1.67	2.53
	DP	.16	.11	.16	.11	.21	.15	.18	.13			
Δ Náusea	M	.14	.18	-.38	-.29	-.31	-.31	-1.00	-1.00	1.60	.12	.05
	DP	.19	.21	.20	.21	.25	.27	.22	.23			
Δ Cansaço	M	7.27	12.96	-.14	.91	1.23	-3.39	4.71	5.88	3.75*	.90	.55
	DP	4.23	2.43	4.33	2.49	5.50	3.16	4.81	2.77			
Δ Desconforto	M	-1.91	4.55	-2.52	-2.38	.23	-2.46	-1.94	2.41	.89	2.02	1.96
	DP	2.57	1.56	2.63	1.60	3.35	2.03	2.93	1.78			
Respostas Emocionais:												
Δ Valência afetiva	M	-.42	.04	-.81	-.95	-.09	-.54	-.91	-.11	8.34**	.10	6.89**
	DP	.13	.14	.13	.15	.17	.19	.15	.17			
Δ Ativação emocional	M	-.05	.41	-.67	1.00	-.08	.46	-.88	.47	3.96*	49.93**	4.90*
	DP	.17	.14	.17	.14	.22	.18	.19	.16			
Δ Ansiedade/medo	M	-8.64	-5.86	-6.19	-6.71	-.77	-5.85	-10.24	-4.77	.94	.27	2.75*
	DP	2.14	1.79	2.19	1.84	2.78	2.33	2.43	2.04			
Δ Tristeza	M	-6.50	-6.46	-8.24	-6.71	-1.31	-6.46	-11.71	-.59	.33	1.65	4.79*
	DP	2.61	2.50	2.68	2.56	3.40	3.25	2.97	2.84			
Δ Raiva	M	.73	-.46	-3.91	-.76	-.62	-1.69	-1.65	-4.90	1.30	.47	1.39
	DP	1.43	.96	1.47	.99	1.86	1.25	1.63	1.61			
Δ Preocupação	M	-5.68	-2.68	-6.57	-14.33	-6.54	-10.23	-14.12	.77	.77	.52	5.06*
	DP	4.10	2.93	4.19	3.00	5.33	3.81	4.66	3.33			

Nota: * $p < .05$; ** $p < .01$; CC: Grupo Controlo nas duas fases de intervenção; EE: Grupo Experimental nas duas fases de intervenção; CE: Grupo Controlo na fase 1 e Experimental na fase 2; EC: Grupo Experimental na fase 1 e Controlo na fase 2; Δ: Diferença entre os momentos de avaliação Pós e Pré-Quimioterapia. Valores mais elevados indicam valência afetiva mais positiva (maior alegria), maior ativação emocional (menor calma) e mais dor, náusea, ansiedade/medo, tristeza, raiva, preocupação, cansaço e desconforto após Quimioterapia.

Tabela 16. Resultados dos contrastes planejados para as variáveis dependentes em função dos grupos

		H1. EE > CC	H2. CE e EC > CC	H3. EE, CE e EC > CC	H4. EE > CE e EC
Reações Físicas					
Δ Dor	F	9.85	2.66	5.94	3.04
	p	.002	.108	.017	.086
Δ Náusea	F	3.74	1.77	3.03	0.57
	p	.057	.188	.086	.454
Δ Cansaço	F	7.85	6.23	8.63	.28
	p	.007	.015	.004	.597
Δ Desconforto	F	2.44	.62	1.43	.79
	p	.123	.433	.236	.376
Respostas Emocionais					
Δ Valência afetiva	F	22.93	2.75	9.67	12.02
	p	<.001	.102	.003	.001
Δ Ativação emocional	F	.15	2.75	1.60	2.27
	p	.902	.102	.211	.137
Δ Ansiedade/medo	F	.12	.75	.60	.24
	p	.731	.389	.443	.629
Δ Tristeza	F	.10	.25	.06	.70
	p	.752	.616	.809	.406
Δ Raiva	F	3.82	.91	2.17	1.32
	p	.055	.345	.146	.254
Δ Preocupação	F	2.19	.73	1.47	.54
	p	.143	.395	.229	.463

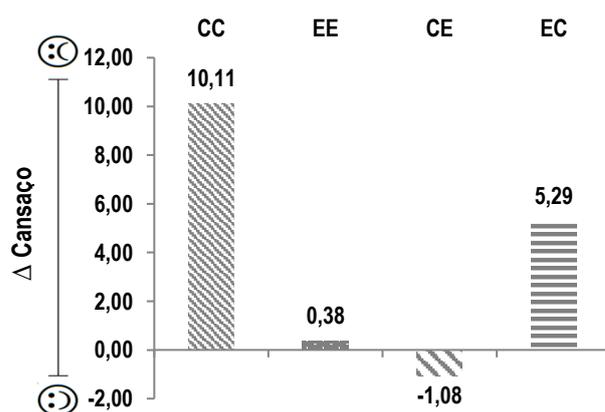
Nota: H1. EE vs. CC: Interação com os DP nas duas fases de intervenção, por comparação com a não interação nas duas fases; H2. CE e EC vs. CC: Interação com os DP apenas numa fase de intervenção, por comparação com a não interação nas duas fases; H3. EE, CE e EC vs. CC: Interação com os DP nas duas fases de intervenção ou apenas numa fase, por comparação com a não interação nas duas fases; H4. EE vs. CE e EC: Interação com os DP nas duas fases de intervenção, por comparação com a não interação apenas numa fase; Δ: Diferença entre os momentos de avaliação Pós e Pré-Quimioterapia.

Os resultados das ANOVAs para os relatos de dor, náusea, desconforto e raiva, não evidenciaram efeitos principais estatisticamente significativos, nem efeitos de interação entre a fase e o grupo. No entanto, considerando os contrastes planejados relativamente às hipóteses de diferenciação entre grupos, verificou-se, para a dor, que a Hipótese 1 (EE > CC), $F(1, 69) = 9.85$, $p = .002$, $\eta^2_p = .13$, e a Hipótese 3 (EE, CE e EC > CC), $F(1, 69) = 5.94$, $p = .017$, $\eta^2_p = .08$, se confirmam. Ou seja, as crianças/adolescentes reportam menores níveis de percepção de dor em função da interação com os DP nas duas fases de intervenção (Grupo EE) ou apenas numa fase (Grupos CE e EC), por comparação com a não interação com os DP nas duas fases (Grupo CC).

Relativamente ao cansaço, apenas se evidenciou um efeito principal ao nível do grupo, $F(3, 69) = 3.75$, $p = .015$, $\eta^2_p = .14$. Através dos contrastes conduzidos, registaram-se resultados estatisticamente significativos para a Hipótese 1 (EE > CC), $F(1, 69) = 7.85$, $p = .007$, $\eta^2_p = .10$, Hipótese 2 (CE e EC > CC), $F(1, 69) = 6.23$, $p = .015$, $\eta^2_p = .08$, e Hipótese 3 (EE, CE e EC > CC), $F(1, 69) = 8.63$, $p = .004$, $\eta^2_p = .11$, sugerindo uma redução do cansaço

em função das crianças/adolescentes terem interagido com os DP, quer quando se compara os grupos que apenas interagiram com os DP numa fase (Grupos CE e EC) com o grupo que não teve intervenção dos DP em nenhuma das fases (Grupo CC), quer quando se compara o grupo que interagiu com os DP em ambas as fases de intervenção (Grupo EE) com a ausência de interação com os DP nas duas fases (Grupo CC), grupo no qual se registou valores aumentados de cansaço na fase pós-quimioterapia. O Gráfico 1 ilustra estes resultados, evidenciando que o Grupo CC (sem intervenção dos DP nas duas fases) apresenta os valores médios mais elevados de cansaço ($M_{cc} = 10.11$), por comparação com todos os outros grupos em que os DP incidiram a sua intervenção.

Gráfico 1. *Valores médios da diferença nos índices de cansaço pós-quimioterapia registados pelas crianças/adolescentes em função das quatro condições do grupo*



Nota: CC: Grupo Controlo nas duas fases de intervenção; EE: Grupo Experimental nas duas fases de intervenção; CE: Grupo Controlo na fase 1 e Experimental na fase 2; EC: Grupo Experimental na fase 1 e Controlo na fase 2; Δ: Diferença entre os momentos de avaliação Pós e Pré-Quimioterapia; Valores mais elevados indicam maior cansaço após Quimioterapia.

Em relação à ativação emocional, destacam-se efeitos principais da fase, $F(1, 69) = 49.93, p < .001, \eta^2_p = .42$, e de grupo, $F(3, 69) = 3.96, p = .012, \eta^2_p = .15$, assim como um efeito de interação entre fase e grupo, $F(3, 69) = 4.90, p = .004, \eta^2_p = .18$. O efeito da fase sugere aumento da ativação na segunda fase por comparação com a primeira fase ($M_{t_2} = .59; M_{t_1} = -.42$), porém, a interação da fase com o grupo indica que as diferenças estatisticamente significativas entre as duas fases apenas ocorreram no Grupo EE (interação com DP nas duas fases), $F(1, 69) = 41.40, p < .001, \eta^2_p = .38$, e Grupo EC (interação com DP apenas na 1.^a fase), $F(1, 69) = 22.08, p < .001, \eta^2_p = .24$. Nestes grupos, registou-se um aumento da

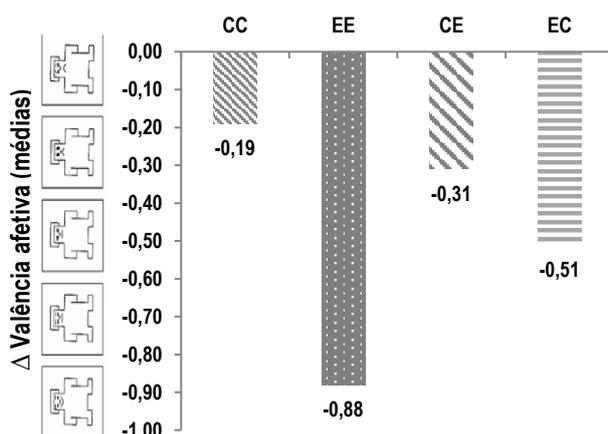
ativação, ou seja, maior aumento de nervosismo na fase 2, por comparação com a fase 1 ($M_{EE} = 1.00$ vs. $-.67$; $M_{EC} = .47$ vs. $-.88$).

Os resultados para a ansiedade/medo, tristeza e preocupação foram semelhantes. Nestas variáveis, não se verificou o efeito do grupo, nem se confirmaram as hipóteses testadas através dos contrastes, $ps > .05$. Houve, no entanto, efeitos estatisticamente significativos de interação entre a fase e o grupo nas três variáveis, $F_{Ansiedade/medo} (3, 69) = 2.75, p = .049, \eta^2_p = .11$, $F_{Tristeza} (3, 69) = 4.79, p = .004, \eta^2_p = .17$, e $F_{Preocupação} (3, 69) = 5.06, p = .003, \eta^2_p = .18$, sugerindo que as diferenças entre as fases dependeram do grupo. De modo consistente, verificaram-se, em todas as variáveis, diferenças estatisticamente significativas entre as duas fases apenas no Grupo EC (interação com os DP apenas na 1.ª fase) ($F_{Ansiedade/medo} (1, 69) = 4.47, p = .038, \eta^2_p = .06$; $F_{Tristeza} (1, 69) = 13.94, p < .001, \eta^2_p = .17$; $F_{Preocupação} (1, 69) = 10.90, p = .002, \eta^2_p = .14$). As interações evidenciam menores valores de ansiedade/medo ($M = -10.24$ vs. -4.77), de tristeza ($M = -11.71$ vs. $-.59$) e de preocupação ($M = -14.12$ vs. $.77$) na 1.ª fase (intervenção dos DP) por comparação com a 2.ª fase (sem intervenção dos DP).

Por último, os valores de valência afetiva evidenciam aumento de alegria em todos os grupos, sendo que o Grupo EE (intervenção DP nas duas fases) apresenta os valores médios de maior aumento da alegria ($M = -.88$) e o Grupo CC (sem intervenção dos DP nas duas fases) menores alterações face ao *baseline* ($M_{CC} = -.19$). Os resultados da ANCOVA (controlando a fadiga) destacam assim um efeito principal do grupo, $F(3, 68) = 8.34, p < .001, \eta^2_p = .27$ e um efeito de interação da fase com o grupo, $F(3, 68) = 6.89, p < .001, \eta^2_p = .23$. Os resultados do grupo podem ser visualizados no Gráfico 2 e interpretados em função dos contrastes que confirmam a Hipótese 1 (EE < CC), $F(1, 68) = 22.93, p < .001, \eta^2_p = .25$, a Hipótese 3 (EE, CE e EC < CC), $F(1, 68) = 9.67, p = .003, \eta^2_p = .13$, e a Hipótese 4 (EE < CE e EC), $F(1, 68) = 12.02, p = .001, \eta^2_p = .15$. Ou seja, houve maior relato de alegria nos grupos de crianças/adolescentes que interagiram com os DP nas duas fases (Grupo EE) ou apenas numa fase (Grupo CE e EC), por comparação com a ausência de interação nas duas fases (Grupo CC) ou com a interação apenas numa fase (Grupos CE e EC). A interação evidencia ainda diferenças estatisticamente significativas entre as duas fases no Grupo CC (sem intervenção DP nas duas fases), $F(1, 68) = 6.19, p = .015, \eta^2_p = .08$, e no Grupo EC (com intervenção DP na 1.ª fase), $F(1, 68) = 14.36, p < .001, \eta^2_p = .17$, verificando-se uma diminuição da alegria na Fase 2 por comparação com a Fase 1 ($M_{CC} = .04$ vs. $-.42$; $M_{EC} = -.11$ vs. $-.91$). Os resultados da covariável

fadiga não foram significativos ($p > .10$), pelo que os resultados obtidos para a valência não dependeram desta variável.

Gráfico 2. Valores médios da diferença nos índices de valência afetiva pós-quimioterapia registados pelas crianças/adolescentes em função das quatro condições do grupo



Nota: CC: Grupo Controlo nas duas fases de intervenção; EE: Grupo Experimental nas duas fases de intervenção; CE: Grupo Controlo na fase 1 e Experimental na fase 2; EC: Grupo Experimental na fase 1 e Controlo na fase 2; Δ: Diferença entre os momentos de avaliação Pós e Pré-Quimioterapia; Valores mais elevados indicam maior valência afetiva (menor alegria) após Quimioterapia.

6. Análise e discussão dos resultados

O presente estudo, focado na intervenção dos DP no momento em que o paciente pediátrico é submetido a tratamento quimioterapêutico ambulatorial, teve como principal objetivo avaliar os efeitos da sua intervenção no estado físico (dor, náusea, cansaço e desconforto) e emocional (valência afetiva, ativação emocional, ansiedade/medo, tristeza, raiva e preocupação) de crianças e adolescentes. Analisou-se, ainda, a associação entre variáveis individuais (sociodemográficas, clínicas, temperamento, estado inicial de fadiga da criança/adolescente e ansiedade parental) e os estados físicos e emocionais das crianças/adolescentes, com o intuito de analisar a sua relevância enquanto potenciais preditores dos estados físicos e emocionais e testar o impacto da intervenção dos DP, controlando estatisticamente o efeito destas variáveis.

Assim, considerando os dois grupos de estudo (Experimental e Controlo) da 1.^a fase de intervenção, destacaram-se como variáveis preditoras dos estados físicos e emocionais no **momento prévio à submissão da sessão de quimioterapia**: o número de contactos

anteriores com os DP, a ansiedade parental, a fadiga e a dimensão emocionalidade do temperamento.

A fadiga foi a variável que se mostrou estar associada a quase todas as variáveis dependentes, em particular a relatos de maior dor, náusea, cansaço, desconforto, ansiedade, tristeza, raiva, preocupação e ainda menor valência afetiva. Trata-se de um dos sintomas mais frequentemente experienciados por crianças e adolescentes com doença oncológica (Butt et al., 2008; Hockenberry, 2004; Kestler & LoBiondo-Wood, 2012; Perdikaris et al., 2008; Whitsett et al., 2008; Zeltzer et al., 2009). Para além dos procedimentos médicos e da exposição ao ambiente hospitalar, o processo de tratamento, considerando a diversidade de efeitos e implicações que lhe são inerentes, é referido na literatura como um dos fatores indutores de fadiga mais significativos (Gibson et al., 2005; Lai et al., 2007; Perdikaris et al., 2009; Richardson, 2004). Erickson e coautores (2010) conduziram um estudo descritivo e longitudinal, ao longo de um mês de quimioterapia, com a finalidade de analisar os padrões de fadiga e o seu impacto em pacientes pediátricos. Os autores verificaram a presença de sintomas de fadiga durante todo o mês de tratamento, embora com variações nos níveis de gravidade e duração em termos intra e inter individuais. Os participantes reportaram que, em face de níveis aumentados de fadiga, se sentiram mais irritáveis, infelizes, aborrecidos e com menor predisposição para realizar as suas atividades diárias (e.g., ir à escola) e participar em atividades sociais e familiares. À sintomatologia de fadiga associaram-se outros quadros sintomáticos, nomeadamente perturbações de sono-vigília, com impacto no cansaço, na dor e em náuseas.

No presente estudo, verificou-se também que a quantidade de contactos prévios das crianças/adolescentes com os DP ao longo do seu processo de doença se mostrou associada à diminuição dos níveis de cansaço antes do tratamento. Por outro lado, maior ansiedade parental associou-se a aumento da ativação emocional e da ansiedade/medo por parte das crianças/adolescentes. Estes resultados vão ao encontro de outros estudos que têm verificado associações entre a ansiedade dos pais e a ansiedade dos filhos (e.g., Langrock et al., 2002; Moore et al., 2004; Whaley et al., 1999). Na mesma linha, vários autores referem que os pais de crianças com cancro podem exibir mais problemas de internalização do que os pais de crianças saudáveis (Dahlquist et al., 1996; Dockerty et al., 2000; Hoekstra-Weebers et al., 1999), o que, por sua vez, pode constituir maior vulnerabilidade emocional e problemas de internalização nos filhos (Robinson et al., 2007).

Por último, o temperamento das crianças/adolescentes, especificamente a emocionalidade, mostrou-se associada a maiores índices de ativação emocional, de ansiedade/medo e de raiva. No âmbito da abordagem criterial do temperamento proposta por Buss e Plomin (1975, 1984), a emocionalidade refere-se à predisposição para ficar facilmente angustiado e perturbado, refletindo angústia, afetividade negativa (e.g., chorar) e intensidade de reações (e.g., birras, raiva) (Bascarán et al., 2011; Boer & Westenberg, 1994; Porter et al., 2005; Zentner & Bates, 2008; Buss & Plomin, 1984). Foram também recolhidas evidências de que o temperamento se tem mostrado associado com indicadores de distresse, como ansiedade e depressão em crianças e adultos (Anthony et al., 2002; Miller et al., 2009).

Após a realização do tratamento quimioterapêutico, considerando o grupo de crianças/adolescentes que usufruíram da intervenção dos DP no decurso da sessão de quimioterapia (Grupo Experimental), apenas se verificou que maior percepção de fadiga pela criança/adolescente se associou a maior infelicidade. As restantes variáveis individuais avaliadas (sociodemográficas, clínicas, de temperamento e de ansiedade parental) não apresentaram valor preditivo nas respostas físicas e emocionais das crianças/adolescentes deste grupo.

Em contrapartida, no grupo de crianças/adolescentes que realizou o tratamento sem a presença dos DP (Grupo de Controlo), os resultados evidenciaram que a fadiga se manteve como uma variável associada aos estados de tristeza, raiva, preocupação, cansaço, dor e desconforto. A emocionalidade apresentou-se também associada a maiores índices de ativação emocional e de raiva; e a atividade, que reflete o nível de energia e vigor da criança, mostrou-se associada a menor tristeza. Tal como referem Rothbart e Bates (2006), a atividade é uma dimensão do temperamento associada a emocionalidade positiva, especialmente quando esta é vista como uma expressão de um sistema geral de facilitação ou de ativação comportamental. Ainda neste âmbito, Rothbart (2007) sinaliza que o nível de atividade, assim como características de extroversão da criança, parecem relacionar-se com menores problemas de internalização (e.g., medo, tristeza, baixa auto-estima). Neste sentido, crianças mais ativas tendem a ser mais assertivas e a tirar mais partido dos outros e do ambiente que as rodeia, comparativamente com crianças menos ativas, que parecem mais tímidas, obedientes e condescendentes (Buss, Block & Block, 1980). A tristeza na infância deriva de baixos níveis de humor e de atividade, condições que resultam de sofrimento pessoal, debilidade do estado físico ou incapacidade para realizar uma ação desejada (Gartstein & Rothbart, 2003), particularmente expressivas em processos de doença/tratamento para o cancro.

Por seu lado, a ansiedade dos pais relacionou-se com maior relato subjetivo de dor, tal como reportado por Tsao, Lu, Myers, Kim, Turk e Zeltzer (2006), sugerindo que a ansiedade parental pode afetar as respostas das crianças à dor. Estas respostas encontram-se, no entanto, dependentes de características da criança/adolescente e dos seus pais, assim como de variáveis relacionadas com os procedimentos invasivos e dolorosos administrados (McCarthy & Kleiber, 2006).

Verificou-se, ainda, que um maior nível etário se associou a maior preocupação e desconforto, resultado que é congruente com as evidências empíricas na área, que apontam a extensão, profundidade e duração dos efeitos da doença oncológica pediátrica como largamente dependentes de fatores desenvolvimentais (Araújo, 2011; Barros, 2003). Os indicadores de desenvolvimento emocional e cognitivo (e.g., capacidade de memória e de verbalização de sentimentos, interpretação da realidade e processamento da informação), assumem-se como determinantes na qualidade de recordação, compreensão e significação da doença, bem como na forma de encarar o tratamento (Barros, 2003; Drotar, 1997; Kestler & LoBiondo-Wood, 2012; Méndez et al., 2004; Rembert, 2005; Trianes, 2002).

Concluindo, verifica-se que estas variáveis; às quais acresce a fadiga que se mantém associada à valência afetiva, contribuindo para uma diminuição da alegria, em ambos os grupos; poderão ser preditores importantes dos estados físicos e emocionais das crianças/adolescentes submetidas a quimioterapia na ausência de intervenção dos DP. Estes resultados sugerem o significativo impacto e prevalência da fadiga, enquanto efeito colateral do tratamento em crianças/adolescentes, tal como sinalizado na literatura (e.g., Butt et al., 2008; Erickson et al., 2010; Gibson et al., 2005; Hockenberry, 2004; Kestler & LoBiondo-Wood, 2012; Lai et al., 2007; Richardson, 2004; Perdikaris et al., 2008, 2009; Whitsett, et al., 2008; Zeltzer et al., 2009).

Considerando que nos grupos de crianças/adolescentes que interagiram com os DP apenas se verificou uma associação significativa entre a fadiga e a valência afetiva, procedeu-se ao teste das hipóteses dos efeitos dos DP controlando o efeito desta variável apenas para a valência afetiva.

No que respeita às reações físicas de **náusea e desconforto** e à resposta emocional de **raiva**, os resultados não confirmaram as nossas hipóteses uma vez que não foram encontradas diferenças entre os grupos, nem efeitos ao nível da fase. As análises das respostas das crianças/adolescentes nas duas fases de intervenção para a náusea, raiva e desconforto,

evidenciam valores globalmente reduzidos nos momentos pré e pós quimioterapia, e por isso sem índices de elevação nestas medidas, sugerindo um efeito de “chão” (*“floor effect”*), fator que poderá explicar a ausência de efeitos significativos. Em relação à percepção de náusea, outra possível explicação pode advir do facto de 70,7% das crianças/adolescentes participantes terem beneficiado de terapêutica antiemética adaptada ao grau de emetogenicidade da quimioterapia administrada, pelo que não seria exepetável valores muito elevados de náusea e, possivelmente, de desconforto, durante o tratamento.

Por outro lado, foram critérios de exclusão do presente estudo, a participação de crianças/adolescentes que se encontrassem a realizar o primeiro ciclo de tratamento quimioterapêutico, por se tratar de um primeiro momento de confronto com a doença e o tratamento, implicando todo um processo de adaptação físico e emocional. Deste modo, seria menos provável encontrar crianças/adolescentes ainda em fase de acentuada revolta e frustração face à doença/tratamento. Tal como indica a literatura na área (aspeto também retratado no âmbito das dificuldades vivenciadas pelas crianças/adolescentes submetidas a quimioterapia, patentes no Estudo 1 desta dissertação), a fase inicial da doença/tratamento é aquela em que os pacientes pediátricos, e a sua família, enfrentam maiores experiências stressantes (Araújo, 2011; Koocher & O'Malley, 1981; Wiener & Pao, 2012), ocorrendo, gradualmente, uma “normalização” das dificuldades em face da adaptação às rotinas que lhe são inerentes. Para este facto, contribui o choque e a desorientação inicial que emerge do confronto com a existência de uma doença maligna; a alteração nas dinâmicas de funcionamento quotidianas; e a necessidade de submissão a todo o complexo processo de intervenção médico-hospitalar necessário para a clarificação da doença (Araújo, 2011; Barros, 2003; Menezes, Passareli, Drude, Santos & Valle, 2007). Por seu lado, a fase de tratamento coloca a criança/adolescente, e a sua família, numa situação de maior atividade, uma vez que implica um foco em tarefas concretas, que decorrem da submissão a procedimentos estruturados, sujeitos a horários e a intervenções definidas (Araújo, 2011). Por este motivo, Wiener e Pao (2012) indicam que, em face da adaptação às rotinas impostas pelo processo de tratamento, os pacientes e as famílias estabelecem uma “nova normalidade”, o que poderá justificar a saliência de menores reações emocionais negativas, designadamente a raiva.

Em sentido inverso, os resultados obtidos confirmaram algumas das nossas hipóteses relativamente à eficácia dos efeitos da intervenção dos DP junto das crianças/adolescentes submetidas a quimioterapia nos estados emocionais e físicos. Considerando os contrastes

planeados, os resultados suportaram a Hipótese 1 ($EE > CC$) e a Hipótese 3 ($EE, CE \text{ e } EC > CC$) para o **cansaço, dor e valência afetiva**, sugerindo redução de cansaço, níveis diminuídos de dor e maior alegria em função das crianças/adolescentes terem interagido com os DP em ambas as fases de intervenção (Grupo EE) e apenas numa fase (Grupos CE e EC), por comparação com a ausência de interação com os DP nas duas fases (Grupo CC). Para o cansaço, as análises entre grupos permitiram ainda confirmar a Hipótese 2 ($CE \text{ e } EC > CC$), indicando redução do cansaço considerando a interação com os DP apenas numa das fases (CE e EC), por comparação com ausência de intervenção dos DP nas duas fases (CC); e a Hipótese 4 ($EE > CE \text{ e } EC$) para a valência afetiva, sugerindo maior alegria nas crianças/adolescentes em função da sua interação com os DP nas duas fases (Grupo EE) em comparação com a interação apenas numa fase (Grupos CE e EC).

Estes resultados estão em linha com outros estudos conduzidos no âmbito da intervenção dos PH com crianças submetidas a procedimentos médico-hospitalares, designadamente no que concerne a situações de submissão a cirurgia (e.g., Agostini et al., 2013; Cantó et al., 2008; Dionigi et al., 2013; Fernandes & Arriaga, 2010; Golan, et al., 2007, 2009; Meisel et al., 2010; Pinquart et al., 2011; Quiles et al., 2011; Smerling et al., 1999; Vagnoli et al., 2005, 2007, 2010), ministração de procedimentos médicos invasivos (e.g., testes cutâneos de alergologia [Goldberg et al., 2014], técnicas imagiológicas de ressonância magnética [Viggiano et al., 2015], punção venosa [Davila et al., 2010], inserção de cateter intravenoso [Wolyniez et al., 2013], injeções de toxina botulínica [Hansen et al., 2011], injeção intra-articular para a artrite reumatoide juvenil [Oren-Ziv et al., 2012; Uziel et al., 2014], exame médico forense de crianças vítimas de abuso sexual [Ofir et al., 2016; Tener, Lang-Franco, Ofir & Lev-Wiesel, 2012; Tener et al., 2010]). As evidências empíricas sinalizam que os PH parecem contribuir para a melhoria do bem-estar psicológico (e.g., afetos mais positivos [maior alegria], menor ativação emocional [nervosismo], redução de indicadores de stresse e de ansiedade, assim como o alívio de sintomatologia de dor (e.g., Davila et al., 2010; Fernandes & Arriaga, 2010; Golan et al., 2007; 2009; Meisel et al., 2010; Ofir et al., 2016; Oren-Ziv et al., 2012; Pinquart et al., 2011; Quiles et al., 2011; Tener et al., 2012; Uziel et al., 2014; Vagnoli et al., 2005, 2007, 2010).

O efeito de interação entre a fase e o grupo evidenciou, na fase 2 por comparação com a fase 1, uma diminuição da alegria (**valência afetiva**) nos Grupos CC e EC; maior **ansiedade/medo**, maior **preocupação** e maior **tristeza** no grupo EC. De forma congruente com estes resultados, no que se refere à **ativação emocional**, o efeito principal da fase

indicou aumento da ativação (i.e., menor calma) na segunda fase. No entanto, o efeito de interação da fase com o grupo sinalizou, na fase 2, maior aumento significativo de nervosismo nos Grupos EE e EC.

Desta forma, operando uma análise geral destes resultados, para todas estas variáveis parecem verificar-se piores resultados na 2.^a fase, com maior incidência no grupo EC, ou seja, no grupo que na 2.^a fase não esteve exposto à intervenção dos DP.

Uma possível explicação para esta inconsistência de resultados entre as fases de intervenção, pode decorrer, numa primeira instância, do efeito cumulativo e das exigências do processo de doença/tratamento. Considerando que as crianças/adolescentes participantes colaboraram no estudo em duas fases distintas de intervenção, com um intervalo de tempo mínimo de uma semana, podem, no decurso deste período, ter vivenciado diferentes condicionalismos que permearam o seu estado emocional e funcional. Tal como perspetiva a literatura, o processo de confronto e de adaptação ao cancro segue padrões individuais dificilmente generalizáveis (Barros, 2003; Castro, 2009), que podem envolver diversas fases, de crise e de adaptação, que surgem em resultado das alterações e exigências decorrentes da exposição à doença/tratamento, de circunstâncias ambientais e de predisposições individuais da criança/adolescente (Drotar, 2006; Trianes, 2002; Vannatta & Gerhardt, 2003; Wallander & Varni, 1992). O confronto com intercorrências e com a instabilidade do prognóstico característico da doença oncológica; a submissão a experiências aversivas tais como visitas hospitalares/hospitalizações frequentes e períodos prolongados de tratamento, implicando procedimentos médicos invasivos e dolorosos; assim como a perturbação das rotinas diárias e dos papéis sociais e familiares (e.g., Araújo, 2011; Barros, 2003; Brewer et al., 2006; Eilertsen et al., 2011; Gershon et al., 2003; Hart & Walton, 2010; Hildenbrand et al., 2011; Ikeda et al., 2006; Jesus & Gonçalves, 2006; Klosky et al., 2007; Kohlsdorf, 2010; Lemos et al., 2004; Machado, 2014; McGrath et al., 2005; Motta & Enumo, 2004; Phipps, 2006; Robison et al., 2009; Schweitzer et al., 2012; Woodgate et al., 2003), colocam as crianças/adolescentes num quadro de maior propensão face a dificuldades emocionais no decurso do período ativo de tratamento (Levy, Kronenberger & Carter, 2008). As dificuldades descritas, consubstanciadas pela natureza e exigências do tratamento do cancro (Compas et al., 2012), foram também amplamente retratadas no Estudo 2 deste projeto de doutoramento.

Por outro lado, considerando o aumento de respostas emocionais negativas de valência afetiva (menos alegria), ativação emocional (mais nervosismo), e maior ansiedade/medo,

preocupação e tristeza, da 1.^a para a 2.^a fase, com maior representatividade no Grupo EC, este facto pode decorrer de um efeito de privação da intervenção dos DP na 2.^a fase. Considerando que no Grupo EC as crianças/adolescentes participantes beneficiaram da intervenção dos DP na 1.^a fase podem ter-se criado, potencialmente, condições mais favoráveis ao aparecimento de respostas emocionais positivas face ao tratamento. Contudo, pelo facto de os mesmos sujeitos terem participado na 2.^a fase verificando que a realização do tratamento envolveu a ausência da intervenção dos DP, tal ocorrência poderá ter contribuído para o desenvolvimento de estados emocionais menos positivos, desencadeados pela privação da intervenção destes agentes. Tendo como referência os resultados do Estudo 2 da presente Tese, este efeito de “privação” da intervenção dos DP pode ser analisado considerando a diversidade de reações positivas das crianças/adolescentes com doença oncológica aos DP, retratadas pelos profissionais de oncologia pediátrica entrevistados. Expetativa relativamente à sua visita (e.g., “*momento-referência*”, antecipação e controlo do dia da visita e questionamento face ao seu eventual atraso); busca ativa (e.g., “romaria”, “procissão” atrás dos DP pelo hospital); efusividade e alegria no acolhimento (e.g., reações de euforia, entusiasmo, “espalhafato”, gargalhadas, diversão); protesto face à sua saída/afastamento (e.g., correr atrás, barrar a saída, agarrar); contar/reviver das brincadeiras havidas; assim como, atendendo às particularidades do processo de doença e de hospitalização em oncologia pediátrica, a criação de uma relação significativa/vínculo entre os DP e as crianças/adolescentes ao longo do tempo, constituem reações que poderão auxiliar na interpretação destes resultados.

Sinalizam-se, no entanto, para a ativação emocional, a coexistência de resultados que se afiguram incongruentes com a discussão anteriormente encetada e, por conseguinte, de difícil interpretação. A par de maior aumento de ativação emocional na fase 2 do Grupo EC (resultados congruentes com as restantes variáveis analisadas), verificou-se, de igual forma, valores mais aumentados de ativação na 2.^a fase do Grupo EE, ou seja, no grupo que na 2.^a fase também usufruiu da intervenção dos DP. Embora originalmente se prevesse que os resultados na ativação emocional fossem congruentes com os obtidos para a ansiedade/medo e a preocupação, o facto de o padrão de respostas ter sido distinto, levou-nos a refletir sobre o mesmo, quer em termos conceituais, com implicações ao nível da sua operacionalização, quer a nível teórico.

A nível conceitual, a ativação emocional apresenta, em geral, uma correlação curvilínea com a valência afetiva, i.e., valores mais elevados quando as emoções são negativas mas

também positivas, o que significa que se trata de uma dimensão distinta da ansiedade e da preocupação (Bradley & Lang, 1994; Morris, 1995). No entanto, considerando que a amostra do presente estudo estava a atravessar uma fase problemática nas suas vidas, pensou-se que valores mais elevados de *arousal* refletiriam estados negativos de maior agitação e nervosismo. Porém, atendendo a que o *arousal* também tende a aumentar em contextos positivos, é possível que a presença dos DP, uma segunda vez, possa ter contribuído para esse aumento de ativação emocional associado a valência positiva. Parece-nos, portanto, que este indicador emocional poderá não ser o mais apropriado para que se possam tecer considerações sobre a sua valência, o que é consistente com a literatura. Note-se que a própria escala apresenta imagens pictóricas de um “*manikin*”, que em estados de maior ativação, apresenta olhos arregalados e o coração muito acelerado, podendo por isso ter sido interpretado como mais enérgico e com maior vivacidade, e não de maior nervosismo, como inicialmente prevíamos. Neste mesmo sentido, é também possível que as imagens usadas para avaliar a ativação emocional reflitam, na perspetiva da criança/adolescente, uma ativação mais “corporal” e, por isso, fisiológica. Acresce o facto de alguns modelos teóricos de ansiedade e estudos empíricos evidenciarem a independência entre a ativação fisiológica e a ansiedade, seja esta de natureza mais cognitiva ou somática. Por exemplo, de acordo com Borkovec (1976), um aumento na ansiedade somática não implica alterações em termos de ativação fisiológica. O modelo catástrofe (e.g., Hardy & Parfitt, 1991), que procura explicar a relação entre a ansiedade, a ativação e o desempenho, também destaca diferenças conceituais entre a ansiedade cognitiva e somática, e a ativação fisiológica, postulando, por exemplo, que em condições de elevada ansiedade os níveis de ativação podem ser diminuídos. Como os próprios autores referem “*correlations between measures of somatic anxiety and measures of physiological arousal are typically only small or moderate in size*” (Hardy & Parfitt (1991), pp. 173). Concluindo, não tendo o presente estudo analisado com profundidade a ativação fisiológica e, ainda, a ansiedade, diferenciando componentes cognitivas e somáticas, parece-nos difícil fazer inferências sobre os resultados obtidos a partir deste indicador de ativação emocional e a sua eventual relação com os valores de ansiedade, reportados pelas crianças.

Não obstante os resultados obtidos para a ativação emocional, é lícito concluir, com base nos resultados das restantes medidas, que a presença dos DP influi na promoção de respostas emocionais mais positivas (mais sentimentos de alegria [valência afetiva]) e redução de emoções negativas (ansiedade/medo, tristeza e preocupação), assim como no aumento do bem-estar

físico, expresso por menor percepção de cansaço e de reações de dor em crianças/adolescentes submetidas a quimioterapia.

C ONCLUSÃO

Ao longo da presente Tese, procurou-se explorar, de modo aprofundado, um conjunto de vivências e percepções associadas ao tratamento da doença oncológica pediátrica, assim como o impacto e efeito da intervenção dos DP em crianças/adolescentes com cancro submetidas a tratamento de quimioterapia. Os três estudos empíricos que compõem esta Tese de doutoramento tiveram lugar em instituições hospitalares que, em Portugal, se instituem como entidades de referência no tratamento do cancro pediátrico, designadamente o Centro Hospitalar de S. João, o IPO do Porto e o IPO de Lisboa, e que, simultaneamente, se assumem como entidades parceiras da ONV.

Tendo como objetivo estruturante averiguar os contributos da intervenção dos DP nos processos de adaptação, confronto e bem-estar daqueles que são os protagonistas do contexto pediátrico - as crianças e os adolescentes -, o presente trabalho procurou, numa primeira etapa, considerar o olhar dos profissionais de oncologia pediátrica face às vivências associadas ao tratamento do cancro infantil (Estudo 1), assim como perscrutar as percepções destes profissionais face ao potencial impacto e reações das crianças/adolescentes à intervenção dos DP (Estudo 2). Uma segunda etapa deste projeto, albergou um estudo de natureza eminentemente quantitativa e quase-experimental (Estudo 3) numa tentativa de avaliar, junto de crianças e adolescentes submetidos a tratamento quimioterapêutico, os efeitos da intervenção dos DP, considerando as suas percepções relativamente a componentes físicas e emocionais experienciadas nos momentos pré e pós tratamento, em duas fases.

Decorrente desta estrutura metodológica, procurou-se dar resposta a um conjunto de questões de investigação que se podem sintetizar da seguinte forma: (i) Quais as principais dificuldades e necessidades das crianças/adolescentes com cancro em fase de tratamento? (ii) Quais os contributos dos DP na gestão das vivências das crianças/adolescentes com doença oncológica? (iii) Quais as principais reações das crianças/adolescentes com cancro face à intervenção dos DP? (iv) Quais os efeitos da intervenção dos DP no estado físico e emocional de crianças/adolescentes a receber tratamento de quimioterapia? e (v) Que implicações para a realidade do contexto hospitalar, promoção do bem-estar e gestão do tratamento se podem

retirar da intervenção dos DP junto de pacientes pediátricos com doença oncológica submetidos a quimioterapia?

Como o culminar deste projeto de doutoramento, este último capítulo sistematiza os principais contributos, teóricos e empíricos, do trabalho desenvolvido. Serão, ainda, apresentadas as potencialidades e limitações, assim como sugestões para estudos futuros neste domínio.

1. Contributos teóricos

Da primeira parte da Tese, respeitante à componente teórica, resultaram três capítulos. Opera-se, de seguida, uma análise dos principais contributos teóricos deste trabalho.

O **Capítulo 1** permitiu caracterizar e enquadrar a temática em estudo, procurando analisar as especificidades do cancro em idade pediátrica, enquanto patologia que se diferencia do cancro em idade adulta, tecendo considerações gerais em torno da doença e do tratamento. Trouxeram-se para análise, o levantamento das características presentes na génese e desenvolvimento do cancro na infância e na adolescência e os principais dados epidemiológicos, patentes em indicadores de incidência, prevalência e cura da doença, considerando os elementos do panorama nacional e internacional. De salientar que, em Portugal, ainda estão em curso os primeiros esforços no sentido de analisar e retratar a realidade do cancro com um enfoque específico na idade pediátrica. Considerando os dados do panorama português, e que confluem para resultados similares à realidade internacional, os três tipos de tumores pediátricos mais prevalentes são as Leucemias, os Tumores do Cérebro e do SNC, e os Linfomas. Os indicadores de maior incidência salientam-se em torno do grupo etário 1-4 anos, com uma taxa de incidência bruta global de 150,5 novos casos por 1.000.000 crianças/ano. As taxas de sobrevivência global rondam os 76,6% (RORENO, 2011). A sobrevivência encontra-se, no entanto, dependente de múltiplos fatores que envolvem o diagnóstico precoce, o tratamento em centros especializados, o tipo e localização do tumor, assim como a idade e sexo do paciente (e.g., American Cancer Society, 2012; Dobanovački et al., 2010; Gatta et al., 2002, 2005; Hayat, 2012; Jemal et al., 2009; Johnston et al., 2010; Kohlsdorf, 2010; Pui et al., 2011; Ries et al., 2005; Smith et al., 2010; Ward et al., 2014).

A terapêutica do cancro pediátrico envolve programas multidisciplinares de tratamento clínico (e.g., cirurgia, quimioterapia, radioterapia, imunoterapia, transplante de medula óssea e

de células estaminais) (Brown, 2006; Méndez et al., 2004; National Cancer Institute, 2015; Sousa, 2004), de entre os quais a quimioterapia se assume como a principal modalidade de tratamento (Bonassa & Santana, 2005; Cicogna et al., 2010; Izraeli & Rechavi, 2012; Rodgers et al., 2012). Utilizada de forma isolada ou combinada com outras abordagens terapêuticas (Cicogna et al., 2010; National Cancer Institute, 2015), tendo por base diretrizes de protocolos internacionais (cancer.net, 2013; Maia, 2010), a quimioterapia pode ser empregue com objetivos curativos ou paliativos (cancer.net, 2013; Collet et al., 2010; Fonseca et al., 2000; Maia, 2010). Alguns tipos de cancro infantil são tratados exclusivamente em ambulatório, sendo o internamento hospitalar indicado para a intervenção e estabilização de quadros mais complexos que derivam das exigências da doença/tratamento (Gomes, Collet & Reis, 2011; Melo & Valle, 2010).

A literatura sinaliza um amplo leque de potenciais efeitos secundários associados ao tratamento quimioterapêutico (e.g., imunossupressão, neutropenia, episódios febris, alopecia, náuseas e vômitos, mucosite, obstipação, fadiga, insónia, mal-estar, perda de apetite, alterações de humor, agressividade, ansiedade) (Caponero, 2011; Costa & Lima, 2002; Granowetter, 1994; Köstler et al., 2001; Repenning et al., 2012; Vasterling et al., 1993), dependentes, no entanto, de especificidades que lhe são inerentes (e.g., dosagem, nível de toxicidade, tempo de exposição das células à ação dos fármacos, metabolismo e estado geral do paciente) (Maia, 2010; Sapolnik, 2003).

No **Capítulo 2** procedeu-se à análise da fenomenologia do cancro na infância, nomeadamente as implicações psicossociais e os processos de adaptação e de confronto com a doença oncológica, no sentido de se compreender, de forma mais aprofundada, o panorama da temática em estudo e, concomitantemente, proceder-se à interligação com as variáveis em análise na componente empírica do trabalho desenvolvido.

Salientaram-se, neste capítulo, com base nas evidências da literatura (e.g., Capitão & Zampranha, 2004; Collins et al., 2000; Ferreira & Garcia, 2008; Hedstrom et al., 2003; Houtzager et al., 2003; Jesus & Gonçalves, 2006; Jones, 2012; Kazak et al., 2005; Patino-Fernandez et al., 2008; Ribeiro & Rodrigues, 2005; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Woodgate & Degner, 2003), as principais implicações psicossociais do cancro pediátrico na criança/adolescente e no sistema familiar, concluindo-se por um impacto significativo, transversal e extensivo a diversas áreas de vida e do desenvolvimento do paciente pediátrico (e.g., gestão de expectativas e incertezas quanto ao prognóstico e sequelas da

doença/tratamento, sensação de vulnerabilidade e dependência, dificuldade nas relações interpessoais, desvalorização pessoal e baixa autoestima, transformação da rotina diária, preocupações com a família, dificuldade em verbalizar sentimentos, mudança na aparência e sentimentos de alienação) e da sua família (e.g., intensas reações emocionais [medo, descrença, raiva, ansiedade, confusão, esperança, preocupação e choque], ansiedade, irritabilidade, sobrecarga, adaptação a uma nova condição de vida e mudanças na dinâmica familiar, vivências de medo ou incerteza em relação ao prognóstico da doença/tratamento); com repercussões a nível psicológico, social e físico, exigindo inúmeras adaptações aos desafios multifacetados e persistentes da doença e do tratamento (Dowling et al., 2003; Hildenbrand et al., 2011; Ikeda et al., 2006; Miller et al., 2009). Contrariamente a esta perspetiva - centrada no impacto psicossocial negativo da doença e tratamento oncológico na infância -, da literatura emergem, também, evidências que sinalizam a presença de indicadores de adaptação e bom funcionamento psicossocial entre crianças/adolescentes e pais, operacionalizando um outro olhar, mais positivo, sobre a fenomenologia destes processos (e.g., possibilitar uma nova valorização da vida e enriquecimento das relações, aumento da perceção de autoeficácia/competência, desenvolvimento de maior cuidado e atenção consigo próprio, fornecer um propósito, significado e direção de vida) (e.g., Abram set al., 2007; Barakat et al., 2005; Barros, 1998; 2003; Bessell, 2001; Eiser et al., 2000; Jesus & Gonçalves, 2006; Lindeke et al., 2006; Mattsson et al., 2007; Noll & Kupst, 2007; Parry, 2003; Phipps, 2006; Reiter-Purtill et al., 2003; Rowland & Baker, 2005; Sundberg et al., 2009; Trianes, 2002; Zebrack & Chesler, 2002; Zebrack & Zeltzer, 2003).

Procedeu-se, ainda, neste capítulo, a uma explicitação das variáveis condicionantes e mecanismos de adaptação e de confronto da vivência da doença oncológica pediátrica, que contribuem para uma maior vulnerabilidade e risco ou, por outro lado, para uma maior proteção e “amortecimento” do stresse psicossocial decorrente da vivência da doença, tratamentos e hospitalização (Barros, 2003; Méndez & Ortigosa, 2000; Trianes, 2002; Vannatta & Gerhardt, 2003). Facultando a interligação com variáveis analisadas na componente empírica da Tese, enfatizaram-se, desta forma, as múltiplas influências no processo de doença e tratamento decorrentes de: (i) fatores associados às características da doença oncológica (e.g., gravidade, visibilidade, evolução, idade de início, etiologia, raridade e tratamento); (ii) fatores decorrentes do processo de doença e tratamento (e.g., sintomatologia física [fadiga, náusea, dor] e emocional [tristeza, preocupação, medo, ansiedade]); (iii) fatores individuais da criança/adolescente (e.g.,

idade e nível de desenvolvimento, experiências prévias e antecedentes da doença, temperamento, reportório de estratégias de *coping*); e (iv) fatores contextuais da sua realidade envolvente (e.g., familiares, apoio da rede de suporte social e do contexto hospitalar [relações estabelecidas com os profissionais hospitalares, qualidade do espaço físico hospitalar, valorização do brincar, do lúdico e de distintas intervenções expressivas e criativas]), que refletem pressupostos teóricos e empíricos determinantes para a análise e discussão dos estudos conduzidos neste trabalho de doutoramento, assim como para o desenho e implementação de intervenções ajustadas às necessidades e dificuldades emocionais e instrumentais associadas à doença e seus tratamentos (Castro & Piccinini, 2002; Kohlsdorf, 2010).

O **Capítulo 3**, último da componente teórica da tese, remete para o papel dos PH enquanto agentes promotores e facilitadores do bem-estar e do processo de doença e hospitalização pediátrica, alvos centrais deste trabalho de investigação.

Procurou-se, neste capítulo, traçar a resenha histórica da ação dos PH em meio hospitalar, com incidência no movimento artístico de palhaços profissionais que teve início na década de 80 do século XX, nos EUA. Gradualmente, a intervenção dos PH tem vindo a conquistar uma crescente recetividade e aceitação das suas práticas e - associada ao movimento de humanização hospitalar - cresceu e proliferou à escala mundial, com maior expressão nos serviços pediátricos. De forma a consubstanciar a natureza do trabalho desenvolvido por estes artistas profissionais, deram-se a conhecer os elementos estruturantes da sua intervenção, alicerces filosóficos e *modus operandis* do seu trabalho. Em paralelo, face ao crescente interesse por parte da comunidade científica em estudar os diferentes fenómenos associados ao trabalho desenvolvido pelos PH, analisaram-se evidências da investigação na área (e.g., Agostini et al., 2013; Caires et al. 2013; Cantó et al., 2008; Dionigi et al., 2013; Esteves, 2015; Fernandes & Arriaga, 2010a; Golan et al., 2007, 2009; Linge, 2008, 2011, 2012, 2013; Masetti, 1998, 2003, 2011, 2013; Meisel et al., 2010; Moreira, 2014; Ofir et al., 2016; Oren-Ziv et al., 2012; Uziel et al., 2014; Pinguart et al., 2011; Quiles et al., 2011; Ribeiro & Caires, 2016; Tener et al., 2012; Vagnoli et al., 2005, 2007, 2010), nomeadamente sobre os seus efeitos junto da criança/adolescente, e dos outros atores do espaço pediátrico - pais/acompanhantes e profissionais de saúde -, aspetos determinantes para o desenho dos estudos que deram corpo à presente Tese. Os resultados dos estudos analisados tecem uma forte evidência empírica quanto à eficácia da intervenção dos PH (e.g., diminuição do impacto negativo da experiência cirúrgica e

de hospitalização, melhoria do bem-estar psicológico [afetos mais positivos - maior alegria, menor ativação emocional - nervosismo], redução de comportamentos desadaptativos [dor, ansiedade, agressão, apatia, medo e preocupações], criação de uma atmosfera mais agradável e calma, maior cooperação da criança e facilidade na execução dos procedimentos). Contudo, apesar dos resultados globalmente promissores, não se registam, no campo da oncologia pediátrica, e especificamente durante o tratamento de quimioterapia, estudos relacionados com o efeito da intervenção dos PH, sendo este um dos principais contributos do presente trabalho de investigação. Refira-se, no entanto, que apesar de praticamente não se registarem efeitos colaterais negativos (Barkmann et al., 2013), alguns estudos sinalizam dificuldades inerentes à intervenção destes profissionais (e.g., perceção de interferência nas rotinas e atraso nos procedimentos; medo da criança em relação à figura do palhaço; atitude mais distante, resistente e cética por parte dos adolescentes; preconceito e crenças pessoais negativas dos profissionais de saúde sobre palhaços; perceção de falta de respeito pelo sofrimento alheio) (Battrick et al., 2007; Gorfinkle et al., 1998; Koller & Gryski, 2008; Linge, 2012; Moreira, 2014; Vagnoli et al., 2005), algumas delas também retratadas pelos profissionais de oncologia entrevistados no âmbito do Estudo 2.

Conclui-se este capítulo sinalizando o percurso da atuação dos PH em contexto português, remetendo para a história e missão da ONV, a mais antiga e estruturada associação de PH profissionais em Portugal, cuja intervenção se estuda neste projeto de doutoramento; e apresentando o projeto de investigação “Rir é o melhor remédio?”, resultante de um protocolo de colaboração entre o Instituto de Educação da Universidade do Minho e a ONV, no âmbito do qual emergiu o presente trabalho.

2. Contributos empíricos e principais resultados

Nos dois capítulos que integram a segunda parte deste trabalho - relativos à componente empírica da Tese -, procedeu-se à análise dos objetivos, questões de investigação e apresentação dos estudos empíricos realizados ao longo do programa doutoral.

No **Capítulo 4**, dá-se início à parte empírica da tese, informando acerca dos objetivos, questões de investigação e caracterizando os três estudos empíricos que compõem o projeto de doutoramento. A este respeito, de salientar a natureza metodológica baseada em enfoques mais qualitativo-exploratórios (Estudos 1 e 2) e quantitativo-experimentais (Estudo 3), que possibilitou

um conhecimento mais amplo das vivências da criança/adolescente em processo de tratamento, percepções sobre o impacto da intervenção dos DP no âmbito da pediatria oncológica e avaliação dos efeitos da sua intervenção durante o tratamento de quimioterapia em pacientes pediátricos.

O **Capítulo 5** operou a descrição dos resultados e a discussão dos três estudos empíricos efetuados. Estes permitiram a satisfação dos objetivos específicos de cada estudo, envolvendo distintos participantes e métodos de investigação. Apresenta-se, de seguida, uma caracterização dos estudos conduzidos, os seus principais resultados e contributos empíricos.

O **Estudo 1**, de natureza qualitativa e exploratória, alicerça-se na recolha de entrevistas individuais com profissionais hospitalares, representativos de diferentes domínios de intervenção (enfermagem, medicina, assistência operacional, educação, serviço social e psicologia) dos serviços de oncologia pediátrica do IPO do Porto e do Centro Hospitalar de S. João. De uma forma geral, procurou-se perscrutar as percepções dos profissionais entrevistados sobre as repercussões psicossociais da doença oncológica em crianças/adolescentes, concretamente no que se refere à etapa de tratamento quimioterapêutico. Visando, de forma mais específica, construir um olhar multidisciplinar relativamente às principais dificuldades e necessidades que marcam de modo mais significativo o reportório experiencial das crianças/adolescentes no decurso do tratamento, este trabalho integrou um projeto de investigação mais amplo - que se instituiu em torno das repercussões psicossociais da doença oncológica em crianças/adolescentes e seus pais, nas diferentes etapas do processo de doença (desde o diagnóstico até à fase terminal).

Por intermédio dos resultados do presente estudo, sob o olhar dos profissionais de diferentes quadrantes da assistência hospitalar em oncológica pediátrica - com alargada experiência de acompanhamento e intervenção neste domínio -, foi possível “testemunhar” a intensidade e diversidade de dificuldades e necessidades, das crianças/adolescentes, inerentes ao tratamento oncológico, em conformidade com as evidências que outros estudos na área têm vindo também a apontar.

Em face do acumular e integração de tais evidências conclui-se, à semelhança de autores como Mccaughan e Thompson (2000), que os efeitos de um prolongado processo de exposição à doença oncológica, assim como a natureza severa dos tratamentos que se lhe associam, desencadeiam significativas e exigentes implicações para a criança/adolescente, colocando-a perante um processo de confronto e de adaptação às restrições e imposições geradas pela

doença e pelo tratamento do qual resulta um quadro abrangente de dificuldades e necessidades. Tais dificuldades e necessidades, perpassam diferentes áreas do seu desenvolvimento, são pontuadas por uma multiplicidade de experiências, sentimentos e reações, e afetam não meramente o seu bem-estar físico, mas, e de forma particularmente expressiva, vários outros quadrantes do seu funcionamento psicossocial. Entre estes destacam-se a área emocional (marcada por sentimentos de medo/ansiedade, revolta, depressão/tristeza, frustração); socio-relacional (com repercussões na relação com os pais, com os pares, e os “outros” em geral); comportamental (com a possível ocorrência de comportamentos tradutores de uma regressão desenvolvimental) e académica (comprometendo a frequência escolar, a aprendizagem e o seu percurso e projetos académicos).

O conhecimento destes indicadores pode constituir-se numa importante fonte de informação e reflexão sobre o impacto psicossocial do tratamento oncológico em idade pediátrica, uma vez que enfatiza a premência de intervenções que transcendem o modelo biomédico. Neste sentido, os resultados deste e de outros estudos apontam para a necessidade de um sistema de cuidados não centrado apenas no controle dos sintomas, na doença e na cura mas, e fundamentalmente, um sistema de cuidados orientado para a prevenção e promoção do bem-estar da criança/adolescente (e da sua família) (Guareschi & Pinto, 2007; Tavares, 2011); para a redução dos stressores caraterísticos da situação de doença (Winkelstein, 2006); a melhoria do tratamento, sobrevivência e qualidade de vida (Epelman, 2013; Hedström et al., 2004), enquanto elementos promotores de adequadas estratégias de *coping* no confronto com as exigências da doença e do tratamento. Em termos mais concretos, e cruzando as necessidades apontadas pelos profissionais de oncologia entrevistados neste primeiro estudo com as evidências sinalizadas por outros investigadores da área, destaca-se a premência de intervenções que facilitem o acesso destas crianças e adolescentes a informação clara e acessível; que salvaguardem a privacidade destes pacientes; que facilitem, no contexto hospitalar, atividades promotoras da sua expressão, abstração, educação, ocupação e socialização. Tratam-se de atividades que contemplam apoios e intervenções hospitalares e não hospitalares, de natureza formal e informal, que vão para além da dimensão clínica destes processos, e que poderão assumir um pendor social, lúdico, psicológico e/ou educativo. Nestas inscrevem-se, por exemplo, a intervenção dos PH (Caires & Ribeiro, 2016; Fernandes & Arriaga, 2010; Kreitler et al., 2012; Linge, 2008, 2011, 2012, 2013; Masetti, 2003, 2005, 2013), as sessões de musicoterapia (Barrera et al., 2002; Bergold & Alvim, 2009; Colwell et al., 2013;

Malloch et al., 2012; Stouffer et al., 2007), o conto de estórias (Flores et al., 2013; Kirk et al., 2013; Mussa & Malerbi, 2008), a ludoterapia (Oliveira et al., 2009; Paula & Foltran, 2007; Tai, 2008; Ullán & Belver, 2008), a intervenção social e psicológica (Méndez et al., 2004; Mitchell et al., 2006) ou atividades promotoras de oportunidades de socialização e de contacto destes pacientes com familiares e amigos (e.g. festas-convívio, redes sociais, videoconferências) (Ellis et al., 2013; Gameiro, 2012; Rheingans, 2008). Nestes processos, uma maior proximidade, apoio e incentivo por parte dos profissionais de saúde, assim como uma atenção acrescida às necessidades específicas (e.g., alimentares; aceder aos próprios objetos e a situações de referência) de cada um destes pacientes surgem igualmente como prementes e vão ao encontro do apelo à maior qualidade e humanização na prestação de cuidados de saúde em oncologia pediátrica.

Considerando-se ser este o quadro referencial em que se inscrevem as intervenções dos DP, e tendo sido um dos principais objetivos do presente projeto de doutoramento a avaliação dos reais contributos destes artistas profissionais para o cumprimento destes “desígnios” no momento específico da quimioterapia, afigurou-se como determinante o traçar de um retrato mais aprofundado da fenomenologia destes processos, cujos aportes forneceram uma grelha complementar de leitura e análise dos resultados dos estudos que em seguida se apresentam. Sendo o foco dos mesmos o impacto da intervenção dos DP junto destas crianças/adolescentes – segundo a perspetiva dos profissionais de oncologia (Estudo 2) e dos próprios pacientes (Estudo 3) - foi possível identificar quais, no quadro da fenomenologia do tratamento oncológico pediátrico retratada no Estudo 1, são os aspetos (dificuldades e necessidades) que os DP “tocam” de forma mais incisiva.

De natureza qualitativa e exploratória, similar à estrutura metodológica do Estudo 1, o **Estudo 2** teve como principal objetivo analisar o contributo percebido pelos profissionais de oncologia pediátrica, relativamente à intervenção dos DP para a promoção do bem-estar das crianças/adolescentes com doença oncológica. Em termos específicos, procurou-se explorar a perceção destes profissionais quanto ao contributo da intervenção dos DP na gestão do processo de doença/tratamento por parte dos pacientes pediátricos, assim como identificar as principais reações destes pacientes face à sua intervenção. Este estudo foi igualmente conduzido com um grupo pluridisciplinar de profissionais dos serviços de oncologia pediátrica do Centro Hospitalar de S. João e do IPO do Porto, com experiência consolidada em pediatria oncológica e com

alguma longevidade no contacto com o trabalho dos DP, sendo o seu olhar assumido como de particular valor e legitimidade.

De uma forma geral, os resultados do presente estudo revelaram o reconhecimento, pelos profissionais de diferentes quadrantes da oncologia pediátrica, do impacto positivo da intervenção dos DP na promoção de estratégias de *coping* mais adaptativas por parte das crianças e adolescentes com cancro (e.g., alegria, diversão, distração, riso, relaxamento) e no suporte à gestão do árduo processo inerente à doença oncológica e seus tratamentos (e.g., hospitalizações, rotinas hospitalares, administração de procedimentos invasivos e terapêuticos). Em sintonia com evidências da literatura na área dos PH (e.g., Azevedo et al., 2007; Caires et al. 2013; Caires & Ribeiro, 2016; Esteves, 2015; Fernandes & Arriaga, 2010a; Koller & Gryski, 2008; Mansson et al., 2013; Masetti, 1998, 2003, 2011, 2013; Masetti, Caires & Brandão, 2013; Masetti et al., 2016; Motta & Enumo, 2004; Sridharan & Sivaramakrishnan, 2016; Vagnoli et al., 2005, 2007, 2010), os resultados do Estudo 2 sugerem benefícios da intervenção dos DP ao nível de maior bem-estar e promoção de vivências mais positivas do processo de hospitalização e doença; criação de um ambiente de cuidados mais acolhedor e humanizado; diminuição de emoções negativas e de comportamentos desadaptativos; aumento de estratégias de *coping*; renovação dos níveis de atividade e do instinto natural para brincar; maior sentido de segurança, cooperação terapêutica e fluidez na comunicação com os seus cuidadores.

Neste sentido, as evidências recolhidas suportam a hipótese de que os DP atuam como importantes agentes transformadores do acentuado quadro de dificuldades e necessidades reportado pelos profissionais entrevistados no Estudo 1, a propósito das experiências vividas pelas crianças e adolescentes durante o tratamento oncológico. Considerando que, tal como apontam outros autores (e.g., Koller & Gryski, 2008; Linge, 2013; Masetti, 2011; Ribeiro & Caires, 2016), a intervenção dos PH transforma momentos de stresse em momentos de alegria, abstração e descontração; estimula o lado saudável da criança; e promove o ato de brincar como elemento facilitador na gestão de situações adversas; os resultados do presente estudo sugerem que a ação dos DP quebra a lógica da previsibilidade desencadeada pela doença/tratamento e abre “caminhos” para a resignificação destes processos, ampliando diferentes perspetivas que poderão concorrer para o minorar das dificuldades vividas pelos pacientes pediátricos com cancro em momentos de hospitalização e de tratamento, como as retratadas no Estudo 1 (e.g., dificuldades do foro emocional; socio relacional; comunicacional; ocupacional).

A valorização e o reconhecimento do expressivo impacto dos DP no contexto da pediatria oncológica - validada pelos testemunhos dos profissionais que acompanham diariamente a realidade das crianças e adolescentes em processo de tratamento e de doença -, traduz de algum modo uma mudança do paradigma da ação hospitalar neste domínio. Esta mudança surge alicerçada numa visão mais humanizadora do ambiente hospitalar, não exclusivamente centrada no tratamento e na doença, mas também no bem-estar e no desenvolvimento global da criança/adolescente, dando espaço a uma perspetiva holística e integral dos cuidados, perspetivando tanto o impacto físico como psicossocial da doença e do tratamento oncológico, tendo em conta as particularidades desenvolvimentais e individuais características da infância e da adolescência. Destes resultados saiu reforçada a potencial ação “pedagógica” do PH, equacionada por Caires e Masetti (2015), uma vez que podendo assumir-se como um agente que “empresta” a sua arte para facilitar, promover e mediar alguns processos, em contexto de saúde, que poderão concorrer para a recuperação, o desenvolvimento, o bem-estar destes pacientes (e, concomitantemente, dos seus cuidadores formais e informais) e/ou o minorar das “sequelas” inerentes ao processo de doença oncológica. Redimensionando o que Brown (2006) e Kazak (2005) definem como o tradicional paradigma do défice patente na investigação sobre os efeitos da doença oncológica na infância e na adolescência, a experiência de cancro pode desencadear um impacto positivo em vários domínios de vida (Mattsson et al., 2007); ser uma ocasião de aprendizagem (Barros, 2003); e/ou, mudar favoravelmente as trajetórias de desenvolvimento daqueles que a protagonizam (Noll & Kupst, 2007). Os PH poderão, de acordo com esta perspetiva, ser um veículo para: ampliar o lado saudável da criança; o virar do foco em torno de aspetos positivos do processo de doença, contribuindo para a facilitação de “um outro olhar”, dissociado dos efeitos negativos do cancro e hospitalização; modelar estratégias de *coping* mais adaptativas (sendo delas exemplo o humor; o “olhar de frente” para o problema e para a dificuldade, o ressignificá-los através do falar sobre os mesmos, rir sobre os mesmos; do “brincar com”).

Tal como afirmam Masetti e Caires (2016), o modo como o PH olha e se relaciona com o mundo ajuda a metabolizar aspetos que ficam retidos ou excluídos do modelo médico atual. Assim, através das suas ferramentas artísticas, os PH procuram redesenhar os valores e dinâmicas que pontuam o universo hospitalar, gerando, por intermédio da sua intervenção, mobilidade em mapas de relações ou condutas previamente estabelecidas, reinventando sentidos, criando novas perceções e possibilidades, em busca da transformação da realidade

hospitalar (Caires & Masetti, 2015). Para além do mais, o PH conduz os diferentes atores hospitalares a entrar em contato direto com os seus sentimentos, sem análises, estimulando a capacidade de experimentar e aceitar diferentes possibilidades de reação, expandindo os limites dos seus comportamentos (Masetti & Caires, 2016) e, inclusive, levando a situações de (aparente) paradoxo (e.g., rir da tristeza e da dor; chorar de alegria; “chorar a rir”).

Assim, através da sua arte, da sua filosofia de ação e da sua “pedagogia”, o PH tem vindo paulatinamente a contribuir para que o hospital passe a ser concebido como um espaço de promoção da saúde, de defesa da vida e da cidadania, recorrendo a abordagens que permitem ressignificar a vida, a doença e a morte (Masetti, 1998; 2011; Melo, 2007). Criando, como refere Linge (2013), um “contrapeso positivo” na forma de ler a doença e a realidade do contexto hospitalar; a ação dos PH afigura-se, pois, como promotora da mudança de paradigma que se tem vindo a desenhar ao longo das duas últimas décadas no que toca aos cuidados de saúde pediátricos e que vai dando “corpo” ao movimento de humanização na saúde. Neste, valores como a subjetividade do paciente (e dos seus cuidadores); o contato afetivo (e efetivo) entre os profissionais, pacientes e sua família; o encontro com o outro e com o acontecimento presente vão passando a fazer parte do “vocabulário” dos cuidados, o qual integra igualmente o léxico do palhaço.

O **Estudo 3**, de caráter quase-experimental, assume-se como o estudo principal deste projeto de doutoramento, tendo por objetivo explorar os efeitos da intervenção dos DP junto de crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia, nos serviços de ambulatório de oncologia pediátrica do Centro Hospitalar de S. João, IPO do Porto e IPO de Lisboa. De forma concreta, considerando medidas de autorrelato, procurou-se avaliar os efeitos da sua intervenção no estado físico (dor, náusea, cansaço e desconforto) e emocional (valência afetiva, ativação emocional, ansiedade/medo, tristeza, raiva e preocupação) dos pacientes pediátricos, tendo em conta variáveis individuais (sociodemográficas, clínicas, de temperamento e fadiga da criança/adolescente, e ansiedade parental) e os estados físicos e emocionais prévios, com o intuito de analisar a sua relevância enquanto potenciais preditores destes estados (físicos e emocionais), controlando estatisticamente o seu efeito.

A configuração metodológica do estudo abarcou duas fases de intervenção, nas quais a recolha de dados foi operacionalizada nos momentos pré e pós sessão de quimioterapia. Numa primeira fase, as crianças/adolescentes participantes foram distribuídas por dois grupos: Grupo de Controlo (sem a intervenção dos DP no decurso da sessão de quimioterapia) e Grupo

Experimental (com intervenção dos DP na sessão de quimioterapia). A maioria dos participantes integrou o estudo numa segunda fase de intervenção, de modo a permitir a análise de variabilidade intra e inter sujeitos, considerando as duas fases. A sua participação, com um intervalo mínimo de pelo menos uma semana, poderia corresponder, consoante a conjugação entre o dia de tratamento e a visita dos DP ao serviço hospitalar, a uma de quatro combinações possíveis entre os grupos/fases de intervenção, ou seja, Grupo Experimental ou de Controlo nas duas fases ou a mudança entre Grupo Experimental e de Controlo, entre a primeira e a segunda fase. Hipotetizou-se que, nos grupos que usufruíram da intervenção dos DP durante a sessão de quimioterapia ambulatorial na 1ª e 2ª fase, por comparação com o grupo de crianças/adolescentes que, em procedimento análogo, não recebeu a intervenção destes agentes nas duas fases, relatassem, no momento pós-quimioterapia, aumento do bem-estar físico (diminuição da dor, náusea, cansaço e desconforto), aumento de emoções positivas (alegria [valência afetiva] e calma [ativação emocional]), e redução de emoções negativas (ansiedade/medo, tristeza, raiva e preocupação).

Na primeira fase de intervenção, no momento prévio à submissão da sessão de quimioterapia, destacaram-se como preditores dos estados físicos e emocionais das crianças e adolescentes, nos dois grupos de estudo, o número de contactos anteriores com os DP, a ansiedade parental, a fadiga e a dimensão emocionalidade do temperamento. A fadiga, enquanto sintoma mais frequentemente experienciado por crianças e adolescentes com doença oncológica (Butt et al., 2008; Hockenberry, 2004; Kestler & LoBiondo-Wood, 2012; Perdikaris et al., 2008; Whitsett et al., 2008; Zeltzer et al., 2009), mostrou-se associada a maior perceção de dor, náusea, cansaço, desconforto, ansiedade, tristeza, raiva, preocupação e menor valência afetiva. Por seu lado, a quantidade de contactos prévios das crianças/adolescentes com os DP ao longo do seu processo de doença mostrou-se associada à diminuição dos níveis de cansaço antes do tratamento. Tal como suportado pela literatura, os resultados mostraram, ainda, que nos momentos prévios à submissão ao tratamento, maior ansiedade parental se associou a aumento da ativação emocional e da ansiedade/medo por parte das crianças/adolescentes (e.g., Langrock et al., 2002; Moore, Whaley & Sigman, 2004; Whaley et al., 1999); e que o temperamento, especificamente a emocionalidade, se mostrou preditor de maiores índices de ativação emocional, de ansiedade/medo e de raiva (e.g., Anthony et al., 2002; Bascarán et al., 2011; Boer & Westenberg, 1994; Buss e Plomin 1984; Miller et al., 2009; Porter et al., 2005; Zentner & Bates, 2008).

Por outro lado, após a submissão a tratamento quimioterapêutico, no Grupo Experimental, apenas se verificou que maior percepção de fadiga pela criança/adolescente se associou a maior valência afetiva (i.e., maior infelicidade), pelo que as restantes variáveis individuais avaliadas (sociodemográficas, clínicas, de temperamento e de ansiedade parental) não apresentaram valor preditivo nas respostas físicas e emocionais das crianças/adolescentes deste grupo, na Fase 1 de intervenção. Em contrapartida, no Grupo de Controlo, os resultados evidenciaram que a fadiga se manteve como uma variável associada aos estados de tristeza, raiva, preocupação, cansaço, dor e desconforto. A emocionalidade apresentou-se também associada a maiores índices de ativação emocional e de raiva; e a atividade mostrou-se associada a menor tristeza, tal como suportado pela literatura (Buss et al., 1980; Gartstein & Rothbart, 2003; Rothbart, 2007; Rothbart & Bates, 2006). Por seu lado, em linha com o reportado por Tsao e colaboradores (2006), a ansiedade dos pais relacionou-se com maior relato subjetivo de dor. Os resultados mostraram ainda que um maior nível etário se associou a maior preocupação e desconforto, resultado que é congruente com as evidências empíricas na área (e.g., Araújo, 2011; Barros, 2003; Drotar, 1997; Kestler & LoBiondo-Wood, 2012; Méndez et al., 2004; Rembert, 2005; Trianes, 2002).

Concluindo, verifica-se que estas variáveis poderão ser preditores importantes dos estados físicos e emocionais das crianças/adolescentes submetidas a quimioterapia na ausência de intervenção dos DP. Acresce a fadiga que se mantém associada à valência afetiva, contribuindo para uma diminuição da alegria, em ambos os grupos. De uma forma geral, após a intervenção dos DP, as variáveis que anteriormente eram predictoras dos estados físicos e emocionais das crianças/adolescentes submetidas a quimioterapia ambulatorial deixaram de se associar às variáveis dependentes, com exceção da fadiga, que parece predizer maior percepção de infelicidade/tristeza pelas crianças/adolescentes participantes, independentemente da intervenção dos DP, sugerindo o significativo impacto e prevalência da fadiga, enquanto efeito colateral do tratamento em crianças/adolescentes, tal como sinalizado na literatura (e.g., Butt et al., 2008; Erickson et al., 2010; Gibson et al., 2005; Hockenberry, 2004; Kestler & LoBiondo-Wood, 2012; Lai et al., 2007; Richardson, 2004; Perdikaris et al., 2008, 2009; Whitsett, et al., 2008; Zeltzer et al., 2009).

Tendo como referência o teste das hipóteses sobre os efeitos da intervenção dos DP, os resultados não confirmaram as hipóteses delineadas no que respeita às reações físicas de náusea e desconforto e à resposta emocional de raiva. A ausência de efeitos significativos,

considerando estas variáveis, pode resultar da inexistência de índices de elevação nas medidas ministradas (*“floor effect”*), tendo por base as respostas das crianças/adolescentes; a ação dos agentes antieméticos administrados a um número significativo de participantes (70,7%), com efeito no controlo da náusea e, possivelmente, do desconforto, durante o tratamento; e, pelo facto de se ter considerado como critério de exclusão a participação de crianças/adolescentes que se encontrassem a realizar o primeiro ciclo de tratamento quimioterapêutico, momento potencialmente gerador de maiores exigências de adaptação à doença e ao tratamento, à luz do que perspectiva a literatura (e.g., Araújo, 2011; Koocher & O´Malley, 1981; Wiener & Pao, 2012). Em face da “nova normalidade” que resulta da adaptação às rotinas impostas pelo processo de tratamento, seria menos provável encontrar crianças/adolescentes ainda em fase de acentuada revolta e frustração, o que poderá justificar a saliência de menores reações emocionais negativas, designadamente de raiva.

No entanto, à semelhança de dados de estudos prévios (e.g., Agostini et al., 2013; Cantó et al., 2008; Davila et al., 2010; Dionigi et al., 2013; Fernandes & Arriaga, 2010a; Golan et al., 2007; 2009; Goldberg et al., 2014; Hansen et al., 2011; Meisel et al., 2010; Ofir et al., 2016; Oren-Ziv et al., 2012; Pinguart et al., 2011; Quiles et al., 2011; Tener et al., 2012; Uziel et al., 2014; Vagnoli et al., 2005, 2007, 2010; Viggiano et al., 2015; Wolyniez et al., 2013), os resultados obtidos, considerando os contrastes planeados conduzidos, confirmaram a Hipótese 1 e a Hipótese 3 para os estados físicos de cansaço e dor e para o estado emocional de valência afetiva, verificando-se redução de cansaço, níveis diminuídos de dor e maior alegria em função das crianças/adolescentes terem interagido com os DP em ambas as fases de intervenção (Grupo EE) e apenas numa fase (Grupos CE e EC), por comparação com a ausência de interação com os DP nas duas fases (Grupo CC). Para o cansaço, confirmou-se, ainda, a Hipótese 2, sugerindo redução do cansaço em função da interação com os DP apenas numa das fases (CE e EC), por comparação com a ausência de intervenção dos DP nas duas fases (CC); assim como a Hipótese 4 para a valência afetiva, indicando maior alegria nas crianças/adolescentes em função da sua interação com os DP nas duas fases (Grupo EE), em comparação com a interação apenas numa fase (Grupos CE e EC).

Sumariamente, registou-se, ainda, para a valência afetiva, ansiedade/medo, preocupação, tristeza e ativação emocional, piores resultados na 2ª fase de intervenção, o que poderá decorrer do efeito cumulativo e das exigências do processo de doença/tratamento (e.g., intercorrências e instabilidade do prognóstico; procedimentos médicos invasivos e dolorosos; perturbação das

rotinas diárias e dos papéis sociais e familiares [e.g., Araújo, 2011; Brewer et al., 2006; Eilertsen et al., 2011; Gershon et al., 2003; Hart & Walton, 2010; Hildenbrand et al., 2011; Ikeda et al., 2006; Klosky et al., 2007; Kohlsdorf, 2010; McGrath et al., 2005; Phipps, 2006; Robinson et al., 2009; Schweitzer et al., 2012]), também retratadas no Estudo 1, que poderão ter permeado o estado emocional e funcional das crianças e adolescentes participantes entre as fases de estudo. Paralelamente, considerando o aumento de respostas emocionais negativas de valência afetiva (menos alegria), ativação emocional (mais nervosismo), e maior ansiedade/medo, preocupação e tristeza, da 1ª para a 2ª fase, com maior representatividade no Grupo EC, este facto poderá ter estado associado a um “efeito de privação” da intervenção dos DP na 2ª fase. Os resultados do Estudo 2, considerando a diversidade de reações positivas das crianças/adolescentes com doença oncológica aos DP (e.g., expectativa relativamente à sua visita, efusividade e alegria no acolhimento, protesto face à sua saída/afastamento, contar/reviver das brincadeiras havidas, criação de uma relação significativa/vínculo), traduzem elementos que poderão auxiliar na interpretação deste “efeito de privação”.

No entanto, para a ativação emocional, os resultados indicaram, ainda, valores mais aumentados de ativação na 2ª fase do Grupo EE, ou seja, no grupo que na 2ª fase também usufruiu da intervenção dos DP, traduzindo-se em fator de incongruência com os demais resultados e de difícil interpretação. Não tendo o presente estudo analisado com profundidade a ativação fisiológica e, ainda, a ansiedade, diferenciando componentes cognitivas e somáticas, parece-nos difícil fazer inferências sobre os resultados obtidos a partir deste indicador.

Em suma, excetuando os valores obtidos para a ativação emocional, os resultados são sugestivos de uma influência significativa dos DP em crianças/adolescentes submetidas a quimioterapia, especificamente ao nível da promoção de estados emocionais mais positivos (mais sentimentos de alegria [valência afetiva]), redução de emoções negativas (associadas a menor ansiedade/medo, tristeza e preocupação), assim como menor perceção de cansaço e de dor, tradutoras de maior bem-estar físico.

3. Potencialidades, limitações e sugestões para estudos futuros

Apesar dos estudos empíricos conduzidos ao longo do programa doutoral terem sido cuidadosamente preparados e sujeitos a reformulações decorrentes de necessidades de adequação à realidade da doença oncológica pediátrica, estamos cientes das suas limitações,

mas, também, de pontos fortes da sua concretização.

Atendendo à natureza diferenciada dos estudos conduzidos, opera-se a análise deste ponto, considerando, numa primeira instância, os Estudos 1 e 2 (qualitativos e exploratórios), seguida do Estudo 3 (quantitativo e quase-experimental).

3.1. Estudos 1 e 2

Assumindo-se, no Estudo 1, o conhecimento da fenomenologia da vivência da doença oncológica e seu tratamento como “pano de fundo” (físico, emocional, sócio relacional, ...) que serve de cenário à intervenção dos DP, foi de extrema relevância poder aceder diretamente às reflexões dos profissionais que acompanham de perto estas crianças e adolescentes e que testemunham as dificuldades e necessidades por estes experienciadas durante o tratamento. Esta possibilidade revelou-se igualmente determinante para a fundamentação de decisões centrais relativas aos Estudos 2 e 3. Assim, conhecer, de forma mais aprofundada, a realidade vivencial destas crianças/adolescentes em situação de doença e tratamento oncológico; mapear os espaços físicos e os condicionantes onde o fenómeno a estudar se desenrola; conhecer (e dar-nos a conhecer) a equipa que acompanha estas crianças/adolescentes e suas famílias instituíram-se como mais-valias para o desenho do estudo principal (Estudo 3) e para o acautelar de eventuais dificuldades na sua concretização. A partir deste investimento inicial foi possível determinar aspetos metodológicos como: qual a melhor abordagem a adotar no contacto com os participantes; que tipo de procedimentos, instrumentação e critérios de inclusão/exclusão a considerar na recolha da amostra; que variáveis clínicas, físicas e emocionais considerar na avaliação e caracterização dos participantes.

Refira-se, adicionalmente, que, muito embora numa fase de desenho dos Estudos 1 e 2, se tenham antecipado os custos/perdas que a exploração não direta da problemática, junto das crianças/adolescentes, poderia acarretar ao nível da riqueza dos dados, foram-se cumulativamente vislumbrando as potencialidades que esta poderia encerrar na construção de um retrato mais abrangente dos fenómenos em estudo. Para este facto contribuíram fatores que se prendem com a diversidade de casos acompanhados pelos diferentes profissionais interpelados; a multidisciplinariedade dos seus olhares (uma vez que de áreas de conhecimento e intervenção distintas [enfermagem, medicina, assistência operacional, educação, serviço social e psicologia]); a longevidade da sua experiência e, por conseguinte, de contacto com o trabalho

dos DP, fazendo destes informantes-chave aquando da apreciação dos potenciais efeitos que estes artistas profissionais poderão ter sobre crianças e adolescentes em tratamento oncológico; ou, ainda, pelo maior distanciamento e racionalidade que (à partida) conseguirão imprimir às reflexões em torno da fenomenologia dos processos implicados na vivência do tratamento por parte das crianças/adolescentes com cancro e nos efeitos da intervenção dos DP. Em face das significativas dificuldades em aceder diretamente aos doentes pediátricos e suas famílias (particularmente acentuadas em contexto oncológico); das questões éticas que se levantam em torno da exploração direta de alguns destes fenómenos (e.g., o sofrimento psicológico despoletado pelo “olhar direto” sobre o problema ou o desgaste físico e psicológico provocado pela participação em estudos); e, por vezes, das limitações dos dados diretamente recolhidos junto do paciente pediátrico (e.g., defensividade, desajustamento social, pouca disponibilidade física e emocional ou o comprometimento cognitivo que a situação clínica e/ou a medicação podem gerar) considera-se o tipo de abordagem – indireta e qualitativa –, utilizada nestes Estudos (1 e 2), como uma opção de investigação relevante.

Por outro lado, o recurso, nos Estudos 1 e 2, a uma metodologia qualitativa de investigação tendo por base um guião de entrevista semiestruturado e aberto, possibilitou o emergir de situações diversificadas e não condicionadas, *a priori*, face à realidade em análise. Também a participação de outros investigadores no processo de análise e triangulação das principais categorias e subcategorias que resultaram da análise de conteúdo do discurso dos profissionais participantes, conduziu a um processo de reflexão, sistematização e acordo entre avaliadores, com impacto na clarificação, robustez da análise e sequencialização dos resultados.

Considerando que a extensão, profundidade e duração dos efeitos da doença oncológica pediátrica, bem como a forma de encarar o tratamento, se encontram largamente dependentes de fatores desenvolvimentais (Araújo, 2011; Barros, 2003; Drotar, 1997; Isaacs & McElroy, 1980; Trianes, 2002), uma das limitações do trabalho desenvolvido nos Estudos 1 e 2, prende-se com a dispersão de informação, sob uma perspetiva desenvolvimental, dado não se ter operacionalizado a recolha de dados em torno de uma faixa etária delimitada, tendo os resultados apontado informações diferenciadas face a crianças e a adolescentes, nem sempre possíveis de adequação e clarificação em torno de uma determinada faixa etária e desenvolvimental.

No âmbito do Estudo 2, o facto de se tratar de um estudo de natureza qualitativa e reportado à ação específica dos DP da ONV, dificulta a generalização dos resultados obtidos.

Em investigações futuras de estudos que se centrem sobre a análise da fenomenologia da doença e do tratamento oncológico, seria pertinente considerar o cruzamento de olhares dos diferentes protagonistas deste processo: de forma indireta os pais e os irmãos e, de forma direta, as próprias crianças/adolescentes. Tal como refere Gameiro (2012), é preciso ouvir a voz das crianças/adolescentes e dos seus pais; é essencial que possam expressar as suas sensações e sentimentos de mal-estar, de capacidade ou limitação funcional, assim como indicar formas mais satisfatórias de cuidado, tendo em conta as suas condições, dificuldades, necessidades e expectativas. Adicionalmente, e considerando que o tratamento oncológico pode, também, ser perspectivado, pelos pacientes pediátricos, como uma possibilidade de cura (Souza et al., 2012), gerador da expectativa de um resultado positivo para o desfecho da doença e, por isso, contribuindo para o emergir de sentimentos de esperança, otimismo em retornar as atividades habituais, crescimento e superação das dificuldades vivenciadas (Cicogna et al., 2010), explorar, em estudos futuros, este “*bright side*” do tratamento e da doença oncológica poderia ser um importante contributo neste domínio.

No que se refere a estudos considerando a análise dos efeitos dos DP seria interessante, cruzar e contrastar as perceções dos profissionais hospitalares com a perceção, em discurso direto, das próprias crianças/adolescentes em processo de doença oncológica. Alargar, ainda, esta exploração aos pais/acompanhantes e aos próprios DP permitiria uma maior riqueza de informação face aos efeitos destes agentes no domínio concreto da oncologia pediátrica.

3.2. Estudo 3

Tal como indicado no âmbito dos Estudos 1 e 2, uma primeira limitação do Estudo 3 pode considerar-se em torno do espectro etário dos participantes, uma vez que este engloba crianças em idade escolar e adolescentes, que, pelas suas especificidades desenvolvimentais, apresentam, tendencialmente, diferentes competências sociocognitivas com implicações no grau de compreensão das exigências da doença/tratamento, capacidade de verbalização dos sentimentos e medos experienciados e de mobilização de estratégias de *coping* no confronto com as adversidades vivenciadas (Araújo, 2011; Barros, 2003; Méndez et al., 2004; Kestler & LoBiondo-Wood, 2012). Esta diferença etária pode, ainda, implicar diferentes formas de reação aos PH. O estudo de Meisel e colaboradores (2010) sugere que são as crianças com idades entre os 9 e os 12 anos que mais beneficiam da presença dos PH. Por outro lado, as evidências

recolhidas por Almeida (2012) e Linge (2012), revelam que, a partir dos 13/14 anos aumenta a possibilidade de uma atitude mais distante, resistente e cética em relação à presença dos PH. Apesar de, numa fase inicial deste projeto de investigação, se ter considerado como participantes-alvo apenas crianças em idade escolar (dos 8 aos 11 anos), a realidade das taxas de incidência do cancro pediátrico em Portugal, assim como a necessidade de recolher maior amostra que permitisse testar as hipóteses do presente estudo no espaço de tempo possível à concretização do projeto, conduziu à necessidade de ampliar o processo de recolha e abarcar, também, adolescentes.

Em segundo lugar, o estudo apresenta como limitação o facto de se ter recorrido a uma amostra de conveniência. Porém, é de realçar como aspeto forte deste trabalho a recolha de um número significativo de participantes, dado que foram recolhidos quase todos os casos de cancro pediátrico, na faixa etária delineada para a amostra, e cumprindo os critérios de inclusão/exclusão do estudo, a realizar tratamento quimioterapêutico ambulatorial nas principais instituições hospitalares de referência para o tratamento do cancro pediátrico em Portugal (IPO de Lisboa, Porto e Centro Hospitalar de S. João).

Em terceiro lugar, para além de uma maior uniformização desenvolvimental e etária da amostra, poderia ter também sido interessante incluir crianças que apresentassem um quadro de diagnóstico específico e um protocolo de tratamento similar. Tal como anteriormente mencionado, dadas as especificidades inerentes à realidade do cancro pediátrico e aos prazos de viabilização do presente estudo, tal não se verificou possível.

Outra limitação pode ser considerada em torno das medidas utilizadas, uma vez que se reportam a parâmetros subjetivos, mais suscetíveis a efeitos de desejabilidade social. Em estudos futuros, a par do que vem sendo desenvolvido por outros autores (e.g., Colwell et al., 2013; Compas, 2006; Gershon et al., 2003; Hanrahan, McCarthy, Kleiber, Lutgendorf & Tsalikian, 2006; Miller, Rodger, Bucolo, Greer & Kimble, 2010; Post-White et al., 2009; Walco, Conte, Labay, Engel & Zeltzer, 2005), poderá ser importante complementar medidas de autorrelato com o recurso a métricas mais objetivas, de natureza biofisiológica (e.g., frequência respiratória e cardíaca, pressão arterial, cortisol salivar), incluindo instrumentos que permitam fazer uma maior diferenciação e aprofundamento de alguns construtos como a ativação emocional e fisiológica, ansiedade cognitiva e ansiedade somática, como já atrás mencionado.

É possível enunciar outras limitações decorrentes das próprias dinâmicas inerentes ao tratamento e ao processo de atendimento hospitalar, tais como a variabilidade da duração do

tratamento entre crianças, o tempo de espera para iniciar o tratamento, assim como da intervenção dos DP (e.g., tempo curto de intervenção, chegarem à enfermaria de ambulatório em diferentes momentos da administração da quimioterapia para diferentes pacientes). No entanto, em contrapartida, o presente estudo permitiu operar uma recolha fiel, não condicionada, da realidade hospitalar ambulatorial que envolve as crianças/adolescentes submetidas ao tratamento, assim como das rotinas de funcionamento dos DP.

Para investigações futuras sobre a temática que aqui se apresenta, sugere-se que, a par do recurso a uma metodologia totalmente experimental, que permita a aleatorização dos DP pelos grupos e uma maior robustez da amostra - por exemplo contemplando a recolha de dados noutros hospitais com unidades de ambulatório em oncologia pediátrica; uniformização de critérios terapêuticos e de diagnóstico; inclusão de medidas biofisiológicas de carácter mais objetivo -, se opere uma análise dos efeitos da intervenção dos PH no âmbito do serviço de internamento oncológico pediátrico, contexto que, pelas suas especificidades, poderá ser gerador de maiores stressores associados ao processo de doença/tratamento (e.g., agravamento do processo de doença, maior debilidade física e emocional, submissão a procedimentos invasivos e incómodos, privação de atividades habituais e afastamento da família, amigos e escola) (e.g., Araújo, 2011; Barros, 2003; Cardoso, 2007; Erickson, et al., 2011; Hinds et al., 2007b; Hubbuck, 2009; Lima et al., 2009; Úllan & Belver, 2008). Poderia ser igualmente relevante a complementaridade dos dados quantitativos com a introdução de abordagens de natureza qualitativa que permitissem documentar, observar e ilustrar de forma mais concreta as variações dos resultados encontrados, enriquecendo a sua discussão e análise.

No sentido de uma maior robustez metodológica, poderia ser relevante a distribuição dos participantes por grupos distintos (e.g., experimental, comparação e controlo). A utilização de um grupo de participantes que pudesse usufruir de um outro tipo de intervenção diferenciada (e.g., magia, sessão de conto, videojogo, musicoterapia, *pet therapy*) permitiria testar diferenças e efeitos nas respostas emocionais e físicas das crianças. Seria também importante avaliar de forma mais específica os efeitos da intervenção dos DP nos pais/acompanhantes das crianças submetidas a quimioterapia, considerando as apportações da literatura de que a intervenção dos PH apresenta também efeitos positivos nestes agentes (e.g., Dionigi et al., 2013; Esteves, 2015; Fernandes & Arriaga, 2010a; Vagnoli et al., 2005; Yun et al., 2015).

4. Considerações finais

Os três estudos realizados, apesar de obedecerem a particularidades distintas, conjugaram-se entre si, fornecendo uma leitura mais compreensiva e aprofundada das vivências da criança/adolescente em fase de tratamento oncológico (Estudo 1), a percepção do impacto da intervenção dos DP neste contexto à luz do olhar dos profissionais de oncologia que acompanham de perto o seu trabalho (Estudo 2), e os seus efeitos a nível físico e emocional em crianças a receber tratamento de quimioterapia (Estudo 3). A interligação dos resultados obtidos permitiu responder adequadamente às questões de investigação que nortearam esta Tese.

Em face das lacunas de investigação existentes nesta área, o presente trabalho de doutoramento pretendeu contribuir para uma análise inicial dos potenciais efeitos dos PH, neste caso específico da intervenção dos DP da ONV, no domínio da oncologia pediátrica. Os resultados que encontramos são acima de tudo, algumas pistas para reflexão em torno da necessidade de intervenções complementares em contexto hospitalar, nomeadamente o importante contributo da arte, da recreação, do lúdico e do humor e, mais especificamente, os efeitos positivos dos PH na promoção do bem-estar de crianças/adolescentes a realizar tratamento de quimioterapia.

Segundo Masetti (2011), as instituições hospitalares tendem a promover a separação mente-corpo, construindo a realidade a partir da doença e não do desenvolvimento da saúde. Diante deste cenário, o movimento de humanização hospitalar visa repensar estratégias de interação e de comunicação, modelos de cura e paradigmas sobre a saúde, recodificando e recentrando o conceito e o estatuto do Ser Humano (Masetti & Caires, 2016). Assim, num contexto em que frequentemente a pessoa é despojada da sua identidade, submetida a regras e rotinas divergentes da sua realidade quotidiana, o PH desafia as convenções e a rigidez normativa. Introduce um paradoxo no ambiente hospitalar, transformando-o num lugar com liberdade para desenvolver ações inusitadas e devolvendo às pessoas controlo sobre as suas vidas (Pendzik & Raviv, 2011). Neste sentido, tal como preconizado por Thompson-Richards (2006), o PH procura o encontro com o outro, na sua vulnerabilidade, expressando solidariedade para com a sua humanidade e promovendo a transcendência das suas circunstâncias, recordando que o importante é a pessoa e não a sua situação clínica (Garcia, Valle & Bermúdez, 2011).

No âmbito específico dos serviços pediátricos, a ação destes artistas facilita o desenvolvimento de estratégias de *coping* e de adaptação ao processo de hospitalização, doença e tratamento; promove o aumento da confiança e autoestima da criança/adolescente; bem como o desenvolvimento de competências pessoais e sociais, que podem ser aplicáveis a outras situações ao longo do ciclo vital, constituindo motores de criatividade, de descoberta e de prossecução da vida (Linge, 2012). O efeito surpresa do palhaço desperta o interesse e abre caminho para a iniciativa da criança/adolescente, para a alegria e para o prazer, fazendo emergir o lado saudável, o bem-estar, criando memórias felizes após o encontro, ou mesmo perduráveis e mobilizáveis para outras situações ao longo do tempo (Linge, 2013). Respeitando o tempo, o espaço e as necessidades mais prementes da criança/adolescente, é estabelecida uma relação recíproca e sincronizada entre palhaço e paciente pediátrico, assente na livre expressão, confiança e bem-estar (Linge, 2012, 2013). Transcendendo o mero entretenimento e a distração, a arte do palhaço pode ter um papel terapêutico sem, contudo, ser terapêutica no sentido tradicional do termo, na medida em que faculta a expressão, a comunicação, e cria a possibilidade de organizar perceções, sensações e sentimentos (Melo, 2007). Permite, desta forma, que a criança/adolescente adquira controlo sobre a situação, uma vez que se assume como “chefe”, encabeçando uma posição de poder, em oposição às rotinas e hierarquias do sistema hospitalar (Finlay et al., 2014; Watson, 2008).

Retratando a unicidade desta relação, Linge (2013) sinaliza a presença de três indicadores de cuidado que refletem a ação única destes artistas: (i) uma qualidade de cuidado que transcende fronteiras, uma área de segurança “mágica” onde as exigências e limitações da doença são temporariamente afastadas e na qual o lado mais “leve” da vida tem precedência; (ii) uma qualidade de cuidado sem exigências, que promove sentimentos de alegria; e (iii) uma qualidade de cuidado desacelerada, um contrapeso positivo face ao ambiente hospitalar e à doença.

Em suma, espera-se com o presente trabalho ter contribuído para uma melhor compreensão dos fatores que permeiam as reações das crianças/adolescentes ao processo de quimioterapia, e como o “*poder do encontro*” (Masetti, 2003) com os DP, num processo de doença tão longo, árduo e limitador como o cancro, pode auxiliar a minimizar possíveis efeitos traumáticos do tratamento, facilitando estados emocionais mais positivos e diminuição de reações físicas negativas. Com a presente investigação saiu reforçada a relevante ação/intervenção dos PH na senda do processo de humanização dos cuidados de saúde em

oncologia pediátrica. Equacionando a possibilidade de atender em meio hospitalar à dimensão subjetiva do “estar doente”, reafirmaram-se os benefícios destes “agentes do brincar” e de “alegria sem exigências” (Linge, 2011, 2013), riso e humor (Grinberg et al., 2012), na promoção do bem-estar, alívio de fatores indutores de sofrimento no decurso da quimioterapia e, possivelmente, na (re)estruturação do sentido de esperança na recuperação (Gameiro, 2012; Hinds et al., 2000; Kyngas et al., 2001; Wu et al., 2009).

Foi assim criada a possibilidade de, tal como afirmam Caires e Masetti (2016), uma ética do encontro entre a Ciência e a Arte, entre a Métrica e a Poesia, entre a Objetividade e a Humanidade.

R

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abrams, A. N., Hazen, E. P., & Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Review, 33*(7), 622-630.
- Achcar, A. (2007). *Palhaços de hospital: Proposta metodológica de formação* (Tese de doutoramento não publicada). Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.
- Adami, H. O., Hunter, D. J., & Trichopoulos, D. (2008). *Textbook of cancer epidemiology*. New York, NY: Oxford University Press.
- Adams, P. (2002). Humour and love: The origination of clown therapy. *Postgraduate Medical Journal, 78*(922), 447-448.
- Adams, P., & Mylander, M. (1998). *Gesundheit!: Bringing good health to you, the medical system, and society through physician service, complementary therapies, humor and joy*. Rochester, VT: Healing Arts Press.
- Adiwardana, N. S., Ricoboni, I. S., Uehara, E. U., Monteiro, F. F., Silvestre, R. N., Savagim, V. A., & Faleiros, F. T. V. (2011). Médicos da alegria: A responsabilidade social na promoção da saúde pública. *Revista Ciência em Extensão, 7*(1), 110-116.
- Agostini, F., Monti, F., Neri, E., Dellabartola, S., Pascalis, L., & Bozicevic, L. (2013). Parental anxiety and stress before pediatric anesthesia: A pilot study on the effectiveness of preoperative clown intervention. *Journal of Health Psychology, 19*(5), 587-601.
- Alan, E., Prudhoe, G., & Weaver, K. (2007). Does clowning benefit children in hospital? Views of Theodora Children's Trust clown doctors. *Journal of Children's and Young People's Nursing, 1*(1), 24-28.
- Albano, E., Stork, L., Greffe, B., Odom, L., & Foreman, N. (2003). Neoplastic disease. In W. Hay, A. Hayward, M. Levin, & J. Sondheimer (Eds.), *Current pediatric diagnosis and treatment* (pp. 891-920). New York, NY: MacGraw-Hill.
- Albritton, K., & Bleyer, W. A. (2003). The management of cancer in the older adolescent. *European Journal of Cancer, 39*(18), 2584-2599.
- Alderfer, M. A., Labay, L. E., & Kazak, A. E. (2003). Brief report: Does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors? *Journal of Pediatric Psychology, 28*(4), 281-286.
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M., & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology, 19*(8), 789-805.
- Alderman, E. M., Rieder, J., & Cohen, M. I. (2003). The history of adolescent medicine. *Pediatric Research, 54*(1), 137-147.
- Aldridge, A. A., & Roesch, S. C. (2007). Coping and adjustment in children with cancer: A meta-analytic study. *Journal of Behavioral Medicine, 30*(2), 115-129.

- Algren, C. (2006). Cuidado centrado na família da criança durante a doença e a hospitalização. In M. Hockenberry, D. Wilson, & M. Winkelstein (Eds.), *Wong: Fundamentos de enfermagem pediátrica* (pp. 367-704). Rio de Janeiro, Brasil: Elsevier.
- Al-Majid, S., & McCarthy, D. O. (2001). Cancer-induced fatigue and skeletal muscle wasting: The role of exercise. *Biological Research for Nursing, 2*(3), 186-197.
- Almeida, I. (2012). *Representações e expectativas dos profissionais dos serviços de pediatria do Hospital de Braga relativamente à intervenção dos doutores palhaços* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Almeida, L. S., & Freire, T. (2008). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Braga, Portugal: Psiquilíbrios.
- Alves, S. W. E., & Uchôa-Figueiredo, L. D. R. (2017). Estratégias de atuação da psicologia diante do câncer infantil: Uma revisão integrativa. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar, 20*(1), 55-74.
- American Cancer Society (2011). *Cancer facts & figures 2011*. Atlanta, GA: American Cancer Society.
- American Cancer Society (2012). *Cancer facts & figures 2012*. Atlanta, GA: American Cancer Society.
- Anes, L., & Obi, M. (2014). Hospital clowning as play stimulus in healthcare. *Children, 1*(3), 374-389.
- Angerami-Camon, V. A. (2010). O psicólogo no hospital. In V. A. Angerami-Camon, F. A. R. Trucharte, R. B. Knijnik, & R. W. Sebastiani (Eds.), *Psicologia hospitalar: Teoria e prática* (pp. 1-14). Rio de Janeiro, Brasil: CENGAGE Learning.
- Aquino, F. M., Lemos, M. C. M., Silva, T. R., & Christoffel, M. M. (2008). A produção científica nacional sobre os direitos da criança hospitalizada. *Revista Eletrônica de Enfermagem, 10*(3), 796-804.
- Arabi, D. H., Elliott, B., & Draper, P. (2012). The prevalence of depression in pediatric oncology patients undergoing chemotherapy treatment in Jordan. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 29*(5), 283-288.
- Araújo, M. (2011). *A doença oncológica na criança: Adaptação e bem-estar psicológico das mães, dos seus filhos e a relação entre ambos*. Lisboa, Portugal: Coisas de Ler Edições.
- Araújo, T. C. C. F., & Guimarães, T. B. (2009). Interações entre voluntários e usuários em onco-hematologia pediátrica: Um estudo sobre os palhaços-doutores. *Estudos e Pesquisas em Psicologia, 9*(3), 632-647.
- Armfield, N. R., Bradford, N., White, M. M., Spitzer, P., & Smith, A. C. (2011). Humour sans frontiers: The feasibility of providing clown care at a distance. *Telemedicine and e-health, 17*(4), 316-318.
- Armstrong, D. F., & Briery, G. B. (2004). Childhood cancer and the school. In R. T. Brown (Ed.), *Handbook of pediatric psychology in school settings* (pp. 263-277). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Askins, M. A., & Moore, B. D. (2008). Preventing neurocognitive late effects in childhood cancer survivors. *Journal of Child Neurology, 23*(10), 1160-1171.
- Austin, R. K., & McCann, U. D. (1996). Ballatrophobia: When clowns aren't funny. *Anxiety, 2*(6), 305.
- Avanci, B. S., Carolindo, F. M., Góes, F. G. B., & Netto, N. P. C. (2009). Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: A ótica do cuidar em enfermagem. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, 13*(4), 708-16.

- Ayers, T. S., Sandier, I. N., West, S. G., & Roosa, M. W. (1996). A dispositional and situational assessment of children's coping: Testing alternative models of coping. *Journal of Personality, 64*(4), 923-958.
- Azevedo, D., Santos, J., Justino, M. A., Miranda, F., & Simpson, C. (2007). O brincar como instrumento terapêutico na visão da equipe de saúde. *Ciência, Cuidado e Saúde, 6*(3), 335-341.
- Baggott, C. R., Dodd, M., Kennedy, C., Marina, N., Matthay, K. K., Cooper, B., & Miaskowski, C. (2011). An evaluation of the factors that affect the health-related quality of life of children following myelosuppressive chemotherapy. *Supportive Care in Cancer, 19*(3), 353-361.
- Baggott, C., Dodd, M., Kennedy, C., Marina, N., & Miaskowski, C. (2009). Multiple symptoms in pediatric oncology patients: A systematic review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 26*(6), 325-339.
- Baker, J. N., Hinds, P. S., Spunt, S. L., Barfield, R. C., Allen, C., Powell, B. C., Andreson, L. H., & Kane, J. R. (2008). Integration of palliative care practices into the ongoing care of children with cancer: Individualized care planning and coordination. *Pediatric Clinics of North America, 55*(1), 223-250.
- Baldini, S. M., & Krebs, V. L. J. (1999). A criança hospitalizada. *Pediatria, 21*(3), 182-190.
- Baldwin, R. T., & Preston-Martin, S. (2004). Epidemiology of brain tumors in childhood: A review. *Toxicology and Applied Pharmacology, 199*(2), 118-131.
- Barakat, L. P., Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2005). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(4), 413-419.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa, Portugal: Edições 70.
- Barkmann, C., Siem, A. K., Wessolowski, N., & Schulte-Markwort, M. (2013). Clowning as a supportive measure in paediatrics: A survey of clowns, parents and nursing staff. *BMC Pediatrics, 13*(1), 166.
- Barrera, M. E., Rykov, M. H., & Doyle, S. L. (2002). The effects of interactive music therapy on hospitalized children with cancer: A pilot study. *Psycho-Oncology, 11*(5), 379-388.
- Barrera, M., Wayland, L. A., D'Agostino, N., Gibson, J., Weksberg, R., & Malkin, D. (2003). Developmental differences in psychological adjustment and health related quality of life in pediatric cancer patients. *Children's Health Care, 32*(3), 215-232.
- Barribal, K. L., & While, A. (1994). Collecting data using a semi-structured interview: A discussion paper. *Journal of Advanced Nursing, 19*(2), 328-335.
- Barros, L. (1998). As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Prevenção e controlo. *Análise Psicológica, 1*(16), 11-28.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspetiva desenvolvimentalista* (2ª Ed.). Lisboa, Portugal: Climepsi Editores.
- Barsevick, A. M., Irwin, M. R., Hinds, P., Miller, A., Berger, A., Jacobsen, P., ... & Cella, D. (2013). Recommendations for high-priority research on cancer-related fatigue in children and adults. *Journal of the National Cancer Institute, 105*(19), 1432-1440.
- Bascarán, M. T. B., Jover, M., Llácer, B., Carot, J. M., & Arias, J. S. (2011). Adaptación española del EAS temperament survey para la evaluación del temperamento infantil. *Psicothema, 23*(1), 160-166.
- Batchelor, D. (2001). Hair and cancer chemotherapy: Consequences and nursing care – A literature study. *European Journal of Cancer Care, 10*(3), 147-163.

- Battrick, C., Glasper, E. A., Prudhoe, G., & Weaver, K. (2007). Clown humour: The perceptions of doctors, nurses, parents and children. *Journal of Children's and Young People's Nursing*, 1(4), 174-179.
- Bauer, J., Jürgens, H., & Frühwald, M. C. (2011). Important aspects of nutrition in children with cancer. *Advances in Nutrition: An International Review Journal*, 2(2), 67-77.
- Baxter, A. L., Watcha, M. F., Baxter, W. V., Leong, T., & Wyatt, M. M. (2011). Development and validation of a pictorial nausea rating scale for children. *Pediatrics*, 127(6), 1542-1549.
- Beck, A. R. M., & Lopes, M. H. B. M. (2007). Cuidadores de crianças com câncer: Aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(6), 670-675.
- Belver, M. H., & Ullán, A. M. (2010). Symbolic environmental mediators in health settings: The role of art in the humanization of children's hospitals. *Arte, Individuo y Sociedad*, 22(2), 73-81.
- Berg, C., Neufeld, P., Harvey, J., Downes, A., & Hayashi, R. J. (2009). Late effects of childhood cancer, participation and quality of life of adolescents. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 29(3), 116-124.
- Bergan, C., Bursztyn, I., Santos, M. C. O., & Tura, L. F. R. (2009). Humanização: Representações sociais do hospital pediátrico. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 30(4), 656-661.
- Berger, A. M., Abernethy, A. P., Atkinson, A., Barsevick, A. M., Breitbart, W. S., Cella, D., ... & Wagner, L. I. (2010). Cancer-related fatigue. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 8(8), 904-931.
- Bergold, L. B., & Alvim, N. A. T. (2010). Visita musical como uma tecnologia leve de cuidado. *Texto & Contexto Enfermagem*, 18(3), 532-541.
- Bertini, M., Isola, E., Paolone, G., & Curcio, G. (2011). Clowns benefit children hospitalized for respiratory pathologies. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 8(1), 1-9.
- Bessell, A. G. (2001). Children surviving cancer: Psychosocial adjustment, quality of life and school experiences. *Exceptional Children*, 67(3), 345-359.
- Bielemann, V. D. L. M. (2003). The family experiencing and caring for a family member suffering from cancer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 56(2), 133-137.
- Bjørge, T., Cnattingius, S., Lie, R. T., Tretli, S., & Engeland, A. (2008). Cancer risk in children with birth defects and in their families: A population based cohort study of 5.2 million children from Norway and Sweden. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, 17(3), 500-506.
- Björk, M., Nordström, B., & Hallström, I. (2006). Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: An observational study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(4), 210-219.
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275.
- Blain, S., Kingsnorth, S., Stephens, L., & McKeever, P. (2012). Determining the effects of therapeutic clowning on nurses in a children's rehabilitation hospital. *Arts & Health*, 4(1), 26-38.
- Blanchard, J. A. (2006). Hospital volunteers: A qualitative study of motivation. *International Journal of Volunteer Administration*, 24(2), 31-40.
- Blerkom, L. M. (1995). Clown doctors: Shaman healers of western medicine. *Medical Anthropology Quarterly*, 9(4), 462-475.

- Bleyer, A. (2003). Principles of treatment. In R. E. Behrman, R. M. Kliegman, & H. B. Jenson (Eds.), *Nelson textbook of pediatrics* (pp. 1688-1694). Philadelphia, PA: Saunders Elsevier.
- Bleyer, A., & Barr, R. D. (2007). *Cancer in adolescents and young adults*. Berlin, Germany: Springer.
- Blount, R. L., Landolf-Fritsche, B., Powers, S. W., & Sturges, J. W. (1991). Differences between high and low coping children and between parent and staff behaviors during painful medical procedures. *Journal of Pediatric Psychology, 16*(6), 795-809.
- Blount, R., Piira, T., Cohen, L., & Cheng, P. (2006). Pediatric procedural pain. *Behavior Modification, 30*(1), 24-49.
- Bluebond-Langner, M., Perkel, D., & Goertzel, T. (1991). Pediatric cancer patients peer relationships: The impact of an oncology camp experience. *Journal of Psychosocial Oncology, 9*(2), 67-80.
- Boer, F., & Westenberg, P. M. (1994). The factor structure of the Buss and Plomin EAS temperament survey (parental ratings) in a Dutch sample of elementary school children. *Journal of Personality Assessment, 62*(3), 537-551.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação*. Coleção Ciências da Educação. Porto, Portugal: Porto Editora.
- Boman, K., Lindahl, A., & Björk, O. (2003). Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncologica, 42*(2), 137-146.
- Bonassa, E. M. A., & Gato, M. I. R. (2012). *Terapêutica oncológica para enfermeiros e farmacêuticos* (4a ed.). São Paulo, Brasil: Editora Atheneu.
- Bonassa, E. M. A., & Santana, T. R. (2005). *Enfermagem em terapêutica oncológica*. São Paulo, Brasil: Editora Atheneu.
- Borkovec, T. D. (1976). Physiological and cognitive processes in the regulation of anxiety. In G. E. Schwartz & D. Shapiro (Eds.), *Consciousness and self-regulation: Advances in research* (pp. 261-312). New York, NY: Plenum.
- Bornstein, Y. (2008). Medical clowns at hospitals and their effect on hospitalized children. *Harefuah, 147*(1), 30-32.
- Bortoleto, M. A. C. (2007). Palhaços sem fronteiras: O circo a serviço da sociedade. *PerCursos, 6*(2), 1-9.
- Bortolheiro, T. C., & Chiattonne, C. S. (2008). Leucemia mieloide crônica: História natural e classificação. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, 30*(1), 3-7.
- Bosetti, C., Bertuccio, P., Chatenoud, L., Negri, E., Levi, F., & La Vecchia, C. (2010). Childhood cancer mortality in Europe, 1970-2007. *European Journal of Cancer, 46*(2), 384-394.
- Botto, L. D., Flood, T., Little, J., Fluchel, M. N., Krikov, S., Feldkamp, M. L., ... & Romitti, P. A. (2013). Cancer risk in children and adolescents with birth defects: A population-based cohort study. *PLoS one, 8*(7), 1-13.
- Bowmer, N. (2001). Therapeutic play and the impact on anxiety in hospitalized children. *Kentucky Nurse, 50*(1), 15-18.
- Bradley, M. B., & Cairo, M. S. (2008). Stem cell transplantation for pediatric lymphoma: Past, present and future. *Bone Marrow Transplantation, 41*(2), 149-158.
- Bradley, M., & Lang, P. (1994). Measuring emotion: The self-assessment manikin and the semantic

- differential. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 25(1), 49-59.
- Brandazzi, G. F. (2008). The European Association for Children in Hospital (EACH) charter. *Pediatrics*, 121(2), 97-97.
- Brewer, S., Gleditsch, S. L., Syblik, D., Tietjens, M. E., & Vacik, H. W. (2006). Pediatric anxiety: Child life intervention in day surgery. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(1), 13-22.
- Breyer, J., Kunin, H., Kalish, L. A., & Patenaude, A. F. (1993). The adjustment of siblings of pediatric cancer patients: A sibling and parent perspective. *Psycho-Oncology*, 2(3), 201-208.
- Brito, M. (2017). Impacto da doença na vida de um adolescente. Disponível em: http://www.fund-ruisoriodecastro.org/ResourcesUser/Imagens/Conteudos/Agenda/Seminario/3_seminarioFROC_programa_2017.pdf
- Brito, P. (2008). Humanização, o outro nome da qualidade. In Serviço de Humanização do Hospital de S. João, *Livro branco da humanização* (pp. 31-34). Porto, Portugal: Hospital de S. João.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brown, R. T. (2006). *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach*. New York, NY: Oxford University Press.
- Brown, R. T., Wiener, L., Kupst, M. J., Brennan, T., Behrman, R., Compas, B. E., ... & Zeltzer, L. (2008). Single parents of children with chronic illness: An understudied phenomenon. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(4), 408-421.
- Bryant, R. (2003). Managing side effects of childhood cancer treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(2), 113-125.
- Buss, A., & Plomin, R. (1975). *A temperament theory of personality development*. New York, NY: Wiley.
- Buss, A., & Plomin, R. (1984). *Temperament: Early developing personality traits*. Hillsdale, MI: Erlbaum.
- Buss, D. M., Block, J. H., & Block, J. (1980). Preschool activity level: Personality correlates and developmental implications. *Child Development*, 51(2), 401-408.
- Butler, R. W., & Haser, J. K. (2006). Neurocognitive effects of treatment for childhood cancer. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(3), 184-191.
- Butler, R. W., & Mulhern, R. K. (2005). Neurocognitive interventions for children and adolescents surviving cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 65-78.
- Butt, Z., Rosenbloom, S. K., Abernethy, A. P., Beaumont, J. L., Paul, D., Hampton, D., ... & Cella, D. (2008). Fatigue is the most important symptom for advanced cancer patients who have had chemotherapy. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 6(5), 448-455.
- Cadell, S., Kennedy, K., & Hemsworth, D. (2012). Informing social work practice through research with parent caregivers of a child with a life-limiting illness. *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care*, 8(4), 356-381.
- Cagnin, E. R. G., Ferreira, N. M. L., & Dupas, G. (2003). Vivenciando o câncer: Sentimentos e reações da criança. *Acta Paulista de Enfermagem*, 16(4), 18-30.
- Cagnin, E. R. G., Liston, N. M., & Dupas, G. (2004). Representação social da criança sobre o câncer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 38(1), 51-60.

- Caires, S., & Masetti, M. (2015). Uma pedagogia através do olhar do palhaço no contexto de saúde: Subsídios para a humanização pediátrica. *Revista de Ciências da Educação*, 1(33), 39-57.
- Caires, S., & Ribeiro, S. (Orgs.) (2016). *Rir é o melhor remédio?* Lisboa, Portugal: Operação Nariz Vermelho.
- Caires, S., Almeida, I., Antunes, C., Moreira, C., & Melo, A. S. (2013). Vantagens da presença dos doutores palhaços no contexto hospitalar: As expectativas dos profissionais de pediatria. *Indagatio Didactica*, 5(2), 808-824.
- Caires, S., Esteves, C. H., Correia, S., & Almeida, I. (2014). Palhaços de hospital como estratégia de amenização da experiência de hospitalização infantil. *Psico USF*, 19(3), 377-386.
- Caldas, G. (2014). Registo oncológico pediátrico português (ROPP). Disponível em: http://www.fund-ruisoriodecastro.org/ResourcesUser/Imagens/Conteudos/Agenda/Seminario/1%C2%BAPaine15_ROPP_Dra_Gabriela_Caldas.pdf
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (1999). *Facilitating posttraumatic growth: A clinician's guide*. London, England: Routledge.
- Campbell, L. K., Scaduto, M., Van Slyke, D., Niarhos, F., Whitlock, J. A., & Compas, B. E. (2009). Executive function, coping and behavior in survivors of childhood acute lymphocytic leukemia. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(3), 317-327.
- Cancer.net (2013). When the first treatment doesn't work. Disponível em: <http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/how-cancer-treated/when-first-treatment-doesnt-work>
- Cantó, M. A., Quiles, J. M., Vallejo, O. G., Pruneda, R. R., Morote, J. S., Piñera, M. J., ... & Barón, C. (2008). Evaluation of the effect of hospital clown's performance about anxiety in children subjected to surgical intervention. *Cirurgia Pediátrica*, 21(4), 195-198.
- Capitão, C. G., & Zamprona, M. A. G. (2004). Câncer na adolescência: Um estudo com instrumento projetivo. *Revista da SBPH*, 7(1), 3-16.
- Caponero, R. (2011). Consenso brasileiro de náuseas e vômitos em cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*, 3(3), 1-26.
- Caprilli, S., & Messeri, A. (2006). Animal-assisted activity at Meyer children's hospital: A pilot study. *eCAM*, 3(3), 379-383.
- Caran, E. M. M., Luisi, F. A. V., & Pires, A. L. (2013). Câncer na infância. *Pediatria Moderna*, 49(1), 5-14.
- Cardoso, C. M. P. (2010). *Estratégias de coping, bem-estar e adaptação nas crianças e adolescentes com cancro: Estudo exploratório* (Tese de doutoramento não publicada). Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.
- Cardoso, F. T. (2007). Câncer infantil: Aspectos emocionais e atuação do psicólogo. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 10(1), 25-52.
- Carpentier, M. Y., Mullins, L. L., Elkin, T. D., & Wolfe-Christensen, C. (2008). Predictors of health-harming and health-protective behaviors in adolescents with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 51(4), 525-530.
- Carrito, B. (2014). Introdução. In Registo Oncológico Regional do Centro, *Registo Oncológico Nacional - 2008*. Coimbra, Portugal: Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil-EPE.

- Carvalho, F. G., & Rodrigues, P. G. (2007). Dr. Amoroso: Um trabalho de apoio social na humanização hospitalar. In XI Encontro Latino-americano de Iniciação Científica e VII Encontro Latino-americano de Pós-graduação (pp. 2885-2888). São Paulo, Brasil: Universidade do Vale do Paraíba.
- Castro, A. (2005). *O elogio da bobagem: Palhaços no Brasil e no mundo*. Rio de Janeiro, Brasil: Editora Família Bastos.
- Castro, E. H. B. (2009). *A experiência do diagnóstico: O significado no discurso de mães de crianças com câncer à luz da filosofia de Martin Heidegger* (Tese de doutoramento não publicada). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, Brasil.
- Castro, E. K. (2007). Psicologia pediátrica: A atenção à criança e ao adolescente com problemas de saúde. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(3), 396-405.
- Castro, K. O. (2011, outubro 20). Oncologia pediátrica: Um tabu? *Diário de Notícias*, p. 55.
- Castro, E. D., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: Algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635.
- Cavicchioli, A. C. (2005). *Câncer infantil: A vivência dos irmãos saudáveis* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, Brasil.
- Cavicchioli, A. C., Nascimento, L. C., & Lima, R. A. G. (2004). O câncer infantil na perspectiva dos irmãos das crianças doentes: Revisão bibliográfica. *Revista Brasileira Enfermagem*, 57(2), 233-237.
- Centers for Disease Control and Prevention (2007). Trends in childhood cancer mortality - United States, 1990-2004. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 56(48), 1257-1261.
- Chabner, B. A. (2010). Clinical strategies for cancer treatment: The role of drugs. In B. A. Chabner & D. L. Longo (Eds.), *Cancer chemotherapy and biotherapy: Principles and practices* (5th ed.) (pp. 3-14). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Chavan, V. B. (2010). Cancers in children. *Science Reporter*, 47(10), 40-42.
- Chesler, M. A., Paris, J., & Barbarin, O. A. (1986). "Telling" the child with cancer: Parental choices to share information with ill children. *Journal of Pediatric Psychology*, 11(4), 497-516.
- Cicogna, E. C., Nascimento, L. C., & Lima, R. A. G. (2010). Crianças e adolescentes com câncer: Experiências com a quimioterapia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(5), 864-872.
- Citron, A. (2011). Medical clowning and performance theory. In J. Harding & C. Rosenthal (Eds.), *The rise of performance studies: Rethinking Richard Schechner's broad spectrum*. London, England: Palgrave Macmillan.
- Claffin, C. J., & Barbarin, O. A. (1991). Does "telling" less protect more? Relationships among age, information disclosure and what children with cancer see and feel. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(2), 169-191.
- Clarke, J. N., Fletcher, P. C., & Schneider, M. A. (2005). Mothers' home health care work when their children have cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 365-373.
- Clarke, S. A., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A., & Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psycho-Oncology*, 14(4), 274-281.
- Cleary, J., Gray, O. P., Hall, D. J., Rowlandson, P. H., Sainsbury, C. P., & Davies, M. M. (1986). Parental involvement in the lives of children in hospital. *Archives of Disease in Childhood*, 61(8), 779-787.

- Cohen, M. S. (1999). Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Families, Systems & Health, 17*(2), 149-164.
- Cohen, R. H. P., & Melo, A. G. S. (2010). Entre o hospital e a escola: O câncer em crianças. *Estilos da Clínica, 15*(2), 306-325.
- Collet, N., Oliveira, B. R. G., & Vieira, C. S. (2010). *Manual de enfermagem em pediatria* (2a ed.). Goiânia, Brasil: Editora AB.
- Collins, V. P. (2004). Brain tumours: Classification and genes. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, 75*(2), 2-11.
- Collins, J. J., Byrnes, M. E., Dunkel, I. J., Lapin, J., Nadel, T., Thaler, H. T., ... & Portenoy, R. K. (2000). The measurement of symptoms in children with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management, 19*(5), 363-377.
- Colwell, C. M., Edwards, R., Hernandez, E., & Brees, K. (2013). Impact of music therapy interventions (listening, composition, Orff-based) on the physiological and psychosocial behaviors of hospitalized children: A feasibility study. *Journal of Pediatric Nursing, 28*(3), 249-257.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., & Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: Problems, progress and potential in theory and research. *Psychological Bulletin, 127*(1), 87-127.
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology, 8*(2), 455-480.
- Connolly, L. P., Drubach, L. A., & Treves, T. S. (2002). Applications of nuclear medicine in pediatric oncology. *Clinical Nuclear Medicine, 27*(2), 117-125.
- Connors, T. D. (1995). *The volunteer management handbook*. New York, NY: John Wiley & Sons.
- Connor-Smith, J. K., Compas, B. E., Wadsworth, M. E., Thomsen, A. H., & Saltzman, H. (2000). Responses to stress in adolescence: Measurement of coping and involuntary stress responses. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 68*(6), 976-992.
- Cordova, M. J., Cunningham, L. L., Carlson, C. R., & Andrykowski, M. A. (2001). Posttraumatic growth following breast cancer: A controlled comparison study. *Health Psychology, 20*(3), 176-185.
- Corraliza, J. A. (2002). Emoción y ambiente. In J. I. Aragonês & M. Américo, *Psicología ambiental* (pp. 59-76). Madrid, España: Ediciones Pirámide.
- Corser, N. C. (1996). Sleep of 1- and 2-year-old children in intensive care. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 19*(1), 17-31.
- Costa, A. L., Jr. (2005). Psicologia da saúde e desenvolvimento humano: O estudo do enfrentamento em crianças com câncer e expostas a procedimentos médicos invasivos. In M. A. C. Dessen & A. L. Costa Júnior (Orgs.), *Ciência do desenvolvimento humano. Tendências atuais e perspectivas futuras* (pp.171-189). Porto Alegre, Brasil: Artes Médicas.
- Costa, J. C., & Lima, R. A. G. (2002). Crianças e adolescentes em quimioterapia ambulatorial: Implicações para a enfermagem. *Revista Latino Americana de Enfermagem, 10*(3), 321-333.
- Coutinho, C. P. (2014). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas*. Alfragide, Portugal: Leya.

- Cunha, L. C. R. (2004). A cor no ambiente hospitalar. In I Congresso Nacional da ABDEH e IV Seminário de Engenharia Clínica (pp. 57-61). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cor_ambiente_hospitalar.pdf
- Cunningham, J., & Gardner, E. (2007). Power, effect and sample size using G*Power: Practical issues for researchers and members of research ethics committees. *Evidence Based Midwifery*, 5(4), 132-136.
- D'Angio, G. J., & Vietti, T. J. (2001). Old man river: The flow of pediatric oncology. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 15(4), 599-607.
- Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., & Jones, C. L. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style and marital adjustment two and twenty months. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(4), 541-554.
- Davidoff, A. M. (2010). Pediatric oncology. *Seminars in Pediatric Surgery*, 19(3), 225-233.
- Davila, R. G., Oliva, B. A., Clemens, B. D., Rodriguez, H. S., Bejarano, L. C., & Ferreira, S. H. (2010). Clowns como método analgésico no farmacológico em niños hospitalizados. *Revista Peruana de Pediatría*, 63(2), 9-19.
- Decker, C. L. (2006). Coping in adolescents with cancer: A review of the literature. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(4), 123-140.
- Delella, L. A., & Araújo, T. C. C. F. (2002). Câncer na infância: Uma investigação sobre a avaliação da desordem de estresse pós-traumático parental e a experiência da sobrevivência. *Psicologia Argumento*, 20(31), 42-48.
- Denholm, C. J. (1988). Positive and negative experiences of hospitalized adolescents. *Adolescence*, 23(89), 115-126.
- Devlin, A. S., & Arneill, A. B. (2003). Health care environments and patient outcomes: A review of the literature. *Environment and Behavior*, 35(5), 665-694.
- Dew, K. (2007). A health researcher's guide to qualitative methodologies. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 31(5), 433-437.
- Dias, J. D. J., Silva, A. P. D. C., Freire, R. L. D. S., & Andrade, A. D. S. A. (2013). A experiência de crianças com câncer no processo de hospitalização e no brincar. *Revista Mineira de Enfermagem*, 17(3), 608-619.
- Diaz-Caneja, A., Gledhill, J., Weaver, T., Nadel, S., & Garralda, E. (2005). A child's admission to hospital: A qualitative study examining the experiences of parents. *Intensive Care Medicine*, 31(9), 1248-1254.
- Dilani, A. (2001). Psychosocially supportive design: Scandinavian health care design. *World Hospitals and Health Service*, 37(1), 20-24.
- Dionigi, A., Flangini, R., & Gremigni, P. (2012). Clowns in hospitals. In P. Gremigni (Ed.), *Humor and health promotion* (pp. 213-227). New York, NY: Nova Science Publisher.
- Dionigi, A., Sangiorgi, D., & Flangini, R. (2013). Clown intervention to reduce preoperative anxiety in children and parents: A randomized controlled trial. *Journal of Health Psychology*, 19(3), 369-380.
- Direção Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular (2008). *Educação especial: Manual de apoio à prática*. Lisboa, Portugal: DGIDC-ME.

- Dobanovački, D., Jokić, R., Vujošević, B., & Slavković, A. (2010). Development of pediatric oncology. *Archive of Oncology, 18*(4), 132-135.
- Doca, F. N. P., & Junior, Á. L. C. (2007). Preparação psicológica para admissão hospitalar de crianças: Uma breve revisão. *Paidéia, 17*(37), 167-179.
- Dockerty, J. D., Williams, S. M., McGee, R., & Skegg, D. C. (2000). Impact of childhood cancer on the mental health of parents. *Medical and Pediatric Oncology, 35*(5), 475-483.
- Dowling, J. S., Hockenberry, M., & Gregory, R. L. (2003). Sense of humor, childhood cancer stressors, and outcomes of psychosocial adjustment, immune function and infection. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20*(6), 271-292.
- Dragone, M. (2009). Cancer. In P. J. Allen, J. A. Vessey, & Schapiro, N. (Eds.), *Primary care of child with a chronic condition* (5th ed.). St. Louis, MO: Mosby Elsevier.
- Drotar, D. (1997). Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: What have we learned? What do we need to know? *Journal of Pediatric Psychology, 22*(2), 149-165.
- Drotar, D. (2006). *Psychological interventions in childhood chronic illness*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Duarte, J. (2016). O papel dos ensaios clínicos e da investigação em oncologia pediátrica. Disponível em: http://www.fund-ruisoriodecastro.org/ResourcesUser/Documentos/Agenda/2_seminarioFROC_cartazA3.pdf
- Duffin, C. (2009). Send in the clowns. *Nursing Management, 16*(3), 22-24.
- Dunsmore, J., & Quine, S. (1995). Information, support and decision-making needs and preferences of adolescents with cancer: Implications for health professionals. *Journal of Psychosocial Oncology, 13*(4), 39-56.
- Dunsmore, J., & Quine, S. (1996). Information, support and decision-making needs and preferences of adolescents with cancer: Implications for health professionals. *Journal of Psychosocial Oncology, 13*(4), 39-56.
- Dupuis, M. L. L., & Nathan, P. C. (2003). Options for the prevention and management of acute chemotherapy-induced nausea and vomiting in children. *Pediatric Drugs, 5*(9), 597-613.
- Durualp, E., & Altay, N. (2012). A comparison of emotional indicators and depressive symptom levels of school-age children with and without cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 29*(4), 232-239.
- Earle, E. A., & Eiser, C. (2007). Children's behaviour following diagnosis of acute lymphoblastic leukaemia: A qualitative longitudinal study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 12*(2), 281-293.
- Eddy, L., & Cruz, M. (2007). The relationship between fatigue and quality of life in children with chronic health problems: A systematic review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 12*(2), 105-114.
- Edwards, J. L., Gibson, F., Richardson, A., Sepion, B., & Ream, E. (2003). Fatigue in adolescents with and following a cancer diagnosis: Developing an evidence base for practice. *European Journal of Cancer, 39*(18), 2671-2680.

- EFHCO (2011). *European Federation of Hospital Clown Organizations Web site*. Disponível em: <http://www.efhco.eu/>
- Eilertsen, M. B., Rannestad, T., Indredavik, M. S., & Vik, T. (2011). Psychosocial health in children and adolescents surviving Cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(4), 725–734.
- Eisenberg, N., Valiente, C., Fabes, R. A., Smith, C. L., Reiser, M., Shepard, S. A., ... & Cumberland, A. J. (2003). The relations of effortful control and ego control to children's resiliency and social functioning. *Developmental Psychology*, 39(4), 761-776.
- Eiser, C., & Eiser, J. R. (2007). Mother's ratings of quality of life in childhood cancer: Initial optimism predicts improvement over time. *Psychology & Health*, 22(5), 535-543.
- Eiser, C., Eiser, J. R., & Stride, C. B. (2005). Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(1), 29-37.
- Eiser, C., Hill, J. J., & Vance, Y. H. (2000). Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: Systematic review as a research method in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(6), 449-460.
- Elkin, T. D., Phipps, S., Mulhern, R. K., & Fairclough, D. (1997). Psychological functioning of adolescent and young adult survivors of pediatric malignancy. *Medical and Pediatric Oncology*, 29(6), 582-588.
- Ellis, S. J., Drew, D., Wakefield, C. E., Saikal, S. L., Punch, D., & Cohn, R. J. (2013). Results of a nurse-led intervention connecting pediatric cancer patients from the hospital to the school using videoconferencing technologies. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(6), 333-341.
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., & Hamrin, E. (1997). Symptom distress and life situation in adolescents with cancer. *Cancer Nursing*, 20(1), 23-33.
- Enskär, K., & von Essen, L., 2000. Important aspects of care and assistance for children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 17(4), 239-249.
- Enskär, K., Ljusegren, G., Berglund, G., Eaton, N., Harding, R., Mokoena, J., ... & Moleki, M. (2007). Attitudes to and knowledge about pain and pain management, of nurses working with children with cancer: A comparative study between UK, South Africa and Sweden. *Journal of Research in Nursing*, 12(5), 501-515.
- Epelman, C. L. (2013). The adolescent and young adult with cancer: State of the art-psychosocial aspects. *Current Oncology Reports*, 15(4), 325-331.
- Erickson, J. M., Beck, S. L., Christian, B. R., Dudley, W. N., Hollen, P. J., Albritton, K. A., Sennet, M., & Dillon, R.L. (2011). Fatigue, sleep-wake disturbances and quality of life in adolescents receiving chemotherapy. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 33(1), 17-25.
- Erickson, J. M., Beck, S. L., Christian, B., Dudley, W. N., Hollen, P. J., Albritton, K., ... & Godder, K. (2010). Patterns of fatigue in adolescents receiving chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 37(4), 444-455.
- Esparza, S. D., & Sakamoto, K. M. (2005). Topics in pediatric leukemia–acute lymphoblastic leukemia. *Medscape General Medicine*, 7(1), 22-28.
- Essen, L. V., Enskär, K., Kreuger, A., Larsson, B., & Sjöden, P. O. (2000). Self-esteem, depression and anxiety among Swedish children and adolescents on and off cancer treatment. *Acta Paediatrica*, 89(2), 229-236.

- Esteves, C. H. F. (2015). *Contributos dos doutores palhaços da Operação Nariz Vermelho para a qualidade da adaptação e do desenvolvimento em contexto pediátrico: O olhar da criança e seus pais* (Tese de doutoramento não publicada). Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Esteves, C. H., Antunes, C., & Caires, S. (2014). Humanização em contexto pediátrico: O papel dos palhaços na melhoria do ambiente vivido pela criança hospitalizada. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação, 18*(51), 697-708.
- Esteves, C. H., & Caires, S. (2016). O olhar da criança e do adolescente. In S. Caires & S. Ribeiro (Orgs.), *Rir é o melhor remédio?* (pp. 44-62). Lisboa, Portugal: Operação Nariz Vermelho.
- Esteves, C. H. F., Caires, S., & Moreira, C. F. (2016). Avaliação da qualidade do processo de hospitalização da criança e adolescente. In I. Cortesão et al. (Orgs.), *Travessias e travessuras nos estudos da criança: Atas do III Simpósio Luso-Brasileiro em Estudos da Criança* (pp. 51-59). Porto, Portugal: Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti.
- European Association for Children in Hospital (EACH) (2009). *Carta da criança hospitalizada (Anotações)*. Lisboa, Portugal: IAC.
- Evan, E. E., & Zeltzer, L. K. (2006). Psychosocial dimensions of cancer in adolescents and young adults. *Cancer, 107*(7), 1663-1671.
- Evans, S., Cousins, L., & Zeltzer, L. (2012). Complementary and alternative medicine use in children with cancer. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric psycho-oncology: Psychosocial aspects and clinical interventions* (2nd ed.) (pp. 135-142). West Sussex, England: John Wiley & Sons.
- Falcato, J. A. (2004). *Dicionário médico* (3a ed.). Lisboa, Portugal: Climepsi Editores.
- Fallone, G., Acebo, C., Arnedt, J. T., Seifer, R., & Carskadon, M. A. (2001). Effects of acute sleep restriction on behavior, sustained attention and response inhibition in children. *Perceptual and Motor Skills, 93*(1), 213-229.
- Farinha, N. (2017). A investigação em oncologia pediátrica. Disponível em: http://www.fund-ruiosoriodecastro.org/ResourcesUser/Imagens/Conteudos/Agenda/Seminario/3_seminarioFROC_programa_2017.pdf
- Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A., & Buchner, A. (2007). G*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral and biomedical sciences. *Behavior Research Methods, 39*(2), 175-191.
- Faux, S. A., Walsh, M., & Deatrick, J. A. (1988). Intensive interviewing with children and adolescents. *Western Journal of Nursing Research, 10*(2), 180-194.
- Fernandes, S. C., & Arriaga, P. (2010a). The effects of clown intervention on worries and emotional responses in children undergoing surgery. *Journal of Health Psychology, 15*(3), 405-415.
- Fernandes, S. C., & Arriaga, P. (2010b). Considerações gerais sobre a definição e a avaliação da dor pediátrica. *In-Mind Português, 1*(2-3), 29-37.
- Fernandes, S. C., Arriaga, P., & Esteves, F. (2014). Providing preoperative information for children undergoing surgery: A randomized study testing different types of educational material to reduce children's preoperative worries. *Health Education Research, 29*(6), 1058-1076.
- Ferreira, B. E. S., & Garcia, A. (2008). Aspectos da amizade de adolescentes portadores de diabetes e câncer. *Estudos de Psicologia, 25*(2), 293-301.

- Filippazzi, G. (2002). Techniques to inform and prepare children to various medical and surgical procedures by using play. *Professioni Infermieristiche*, 55(2), 119-124.
- Fingeld-Connett, D. (2005). Clarification of social support. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(1), 4-9.
- Finlay, F., Baverstock, A., & Lenton, S. (2014). Therapeutic clowning in pediatric practice. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 19(4), 596-605.
- Flick, U. (2009). *Introdução à pesquisa qualitativa* (3a ed.). Porto Alegre, Brasil: Artmed.
- Flores, E. P., Santos, G. F. A., Amadeu, L. F. M., & Dias, A. R. (2013). Leitura compartilhada em um hospital pediátrico: Análise do comportamento verbal dos contadores. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 26(4), 711-720.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(3), 466-475.
- Fonseca, S. M., Machado, R. C. L., Paiva, D. R. S., Almeida, E. P. M., Massunaga, V. M., Rotea, J. W., Koike, C. T., ... & Tadokoro, H. (2000). *Manual de quimioterapia antineoplásica*. Rio de Janeiro, Brasil: Reichmann & Affonso Editores.
- Ford, K., & Courtney-Pratt, H. (2014). More than just clowns: Clown doctor rounds and their impact for children, families and staff. *Journal of Child Health Care*, 18(3), 286-296.
- Fornara, F., Bonaiato, M., & Bonnes, M. (2006). Perceived hospital environment quality indicators: A study of orthopedic units. *Journal of Environmental Psychology*, 26(4), 321-334.
- Françoso, L. P. C. (2002). *Vivências de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico: Estudo fenomenológico* (Tese de doutoramento não publicada). Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.
- Frank, N. C., Blount, R. L., & Brown, R. T. (1997). Attributions, coping and adjustment in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(4), 563-576.
- Freire, A. M., Braga, H. A., Braga, A. A., & Neto, M. L. R. (2015). Hope and pediatric cancer. *International Archives of Medicine*, 8(61), 1-6.
- Friedrichsdorf, S. F., & Zeltzer, L. (2012). Palliative care for children with advanced cancer. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric psycho-oncology: Psychosocial aspects and clinical interventions* (pp.160-174). West Sussex, England: John Wiley & Sons.
- Frost, L. (2001). *Young women and the body: A feminist sociology*. London, England: Palgrave Macmillan.
- Fundudis, T. (1997). Young children's memory: How good is it? How much do we know about it? *Child Psychology and Psychiatry Review*, 2(4), 150-158.
- Gameiro, M. G. (2012). Adaptação dos adolescentes com cancro na fase de tratamento: Uma revisão da literatura. *Referência-Revista de Enfermagem*, 3(8), 135-146.
- García, E. A. L., Valle, J. F. T., & Bermúdez, C. A. R. (2011). Risa y salud: Abordajes terapéuticos. *MedUNAB*, 14(1), 69-75.
- Gariépy, N., & Howe, N. (2003). The therapeutic power of play: Examining the play of young children with leukaemia. *Child: Care, Health and Development*, 29(6), 523-537.

- Garra, G., Singer, A. J., Taira, B. R., Chohan, J., Cardoz, H., Chisena, E., & Thode, H. C. (2010). Validation of the Wong-Baker faces pain rating scale in pediatric emergency department patients. *Academic Emergency Medicine*, *17*(1), 50-54.
- Gartstein, M. A., & Rothbart, M. K. (2003). Studying infant temperament via the revised infant behavior questionnaire. *Infant Behavior and Development*, *26*(1), 64-86.
- Gartstein, M. A., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2000). Childhood aggression and chronic illness: Possible protective mechanisms. *Journal of Applied Developmental Psychology*, *21*(3), 315-333.
- Gasman, I., Purper-Ouakil, D., Michel, G., Mouren-Simeoni, M. C., Bouvard, M., Perez-Diaz, F., & Jouvent, R. (2002). Cross-cultural assessment of childhood temperament: A confirmatory factor analysis of the French Emotionality Activity and Sociability (EAS) Questionnaire. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *11*(3), 101-107.
- Gates, R. A., & Fink, R.M. (2009). *Segredos em enfermagem oncológica: Respostas necessárias ao dia-a-dia* (3a ed.). São Paulo, Brasil: Editora Artmed.
- Gatta, G., Botta, L., Rossi, S., Aareleid, T., Bielska-Lasota, M., Clavel, J., ... & EURO CARE working group (2014). Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: Results of EURO CARE-5 - a population-based study. *The Lancet Oncology*, *15*(1), 35-47.
- Gatta, G., Capocaccia, R., Coleman, M. P., Ries, L. A. G., & Berrino, F. (2002). Childhood cancer survival in Europe and the United States. *Cancer*, *95*(8), 1767-1772.
- Gatta, G., Capocaccia, R., Stiller, C., Kaatsch, P., Berrino, F., & Terenziani, M. (2005). Childhood cancer survival trends in Europe: A EURO CARE working group study. *Journal of Clinical Oncology*, *23*(16), 3742-3751.
- Gedaly-Duff, V., Lee, K. A., Nail, L. M., Nicholson, H. S., & Johnson, K. P. (2006). Pain, sleep disturbance and fatigue in children with leukemia and their parents: A pilot study. *Oncology Nursing Forum*, *33*(3), 641-646.
- Geist, R., Grdisa, V., & Otley, A. (2003). Psychosocial issues in the child with chronic conditions. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, *17*(2), 141-152.
- Genc, R. E., & Conk, Z. (2008). Impact of effective nursing interventions to the fatigue syndrome in children who receive chemotherapy. *Cancer Nursing*, *31*(4), 312-317.
- Gershon, J., Zimand, E., Lemos, R., Rothbaum, B. O., & Hodges, L. (2003). Use of virtual reality as a distractor for painful procedures in a patient with pediatric cancer: A case study. *Cyberpsychology & Behaviour*, *6*(6), 657-661.
- Gervais, N., Warren, B., & Twohig, P. (2006). The hospital clown: A cross boundary character. In A. D. Litvack (Ed.), *Making sense of stress, humour and healing* (pp. 77-81). Oxford, England: Interdisciplinary Press.
- Ghosh, J. K. C., Heck, J. E., Cockburn, M., Su, J., Jerrett, M., & Ritz, B. (2013). Prenatal exposure to traffic-related air pollution and risk of early childhood cancers. *American Journal of Epidemiology*, *178*(8), 1233-1239.
- Gibson, F., Garnett, M., Richardson, A., Edwards, J., & Sepion, B. (2005). Heavy to carry: A survey of parents and healthcare professionals perceptions of cancer-related fatigue in children and young people. *Cancer Nursing*, *28*(1), 27-35.

- Gibson, F., Mulhall, A. B., Richardson, A., Edwards, J. L., Ream, E., & Sepion, B. J. (2005). A phenomenologic study of fatigue in adolescents receiving treatment for cancer. *Oncology Nursing Forum*, *32*(3), 651-660.
- Glasper, E. A., Prudhoe, G., & Weaver, K. (2007). Does clowning benefit children in hospital? Views of Theodora Children's Trust clown doctors. *Journal of Children's and Young People's Nursing*, *1*(1), 24-28.
- Glasson, J. E. (1995). A descriptive and exploratory pilot study into school re-entrance for adolescents who have received treatment for cancer. *Journal of Advanced Nursing*, *22*(4), 753-758.
- Gleitman, H., Fridlund, A. J., Reisberg, D., & Silva, D. (2003). *Psicologia* (6a ed.). Lisboa, Portugal: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Glover, D. A., & Poland, R. E. (2002). Urinary cortisol and catecholamines in mothers of child cancer survivors with and without PTSD. *Psychoneuroendocrinology*, *27*(7), 805-819.
- Golan, G., Dobija, N., Lazar, A., & Keidan, I. (2007). Clowns as a treatment for preoperative anxiety in children: A randomized controlled trial. *Anaesthesia*, *107*(2), 1394-1399.
- Golan, G., Tighe, P., Dobija, N., Perel, A., & Keidan, I. (2009). Clowns for the prevention of preoperative anxiety in children: A randomized controlled trial. *Paediatric Anaesthesia*, *19*(3), 262-266.
- Goldberg, A., Stauber, T., Peleg, O., Hanuka, P., Eshayek, L., & Confino-Cohen, R. (2014). Medical clowns ease anxiety and pain perceived by children undergoing allergy prick skin tests. *Allergy*, *69*(10), 1372-1379.
- Gomes, G. C., & Erdmann, A. L. (2005). O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança no hospital: Uma perspectiva para a sua humanização. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, *26*(1), 20-30.
- Gomes, I. P., Amador, D. D., & Collet, N. (2012). A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *65*(5), 803-808.
- Gomes, I. P., Collet, N., & Reis, P. E. D. D. (2011). Ambulatório de quimioterapia pediátrica: A experiência no aquário carioca. *Texto e Contexto em Enfermagem*, *20*(3), 385-391.
- Gomes, J. O., & Rubio, J. D. A. S. (2012). Pedagogia hospitalar: A relevância da inserção do ambiente escolar na vida da criança hospitalizada. *Revista Eletrônica Saberes da Educação*, *3*(1), 1-13.
- Goodenough, B., & Ford, J. (2005). Self-reported use of humor by hospitalized pre-adolescent children to cope with pain-related distress from a medical intervention. *Humor*, *18*(3), 279-298.
- Gorfinkle, K. S., Slater, J. A., Bagiella, E., Tager, F. A., & Labinsky, E. B. (1998). Child behavioral distress during invasive oncologic procedures and cardiac catheterization with the Big Apple Circus Clown Care Unit. *Psychosomatic Medicine*, *60*(1), 92-93.
- Greaves, M. F., & Alexander, F. E. (1993). An infectious etiology for common acute lymphoblastic leukemia in childhood? *Leukemia*, *7*(3), 349-360.
- Greenlee, R. T., Murray, T., Bolden, S., & Wingo, P. A. (2000). Cancer Statistics 2000. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *50*(1), 7-33.
- Griffiths, M., Schweitzer, R., & Yates, P. (2011). Childhood experiences of cancer: An interpretative phenomenological analysis approach. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *28*(2), 83-92.

- Grinberg, Z., Pendzik, S., & Kowalsky, R. (2012). Drama therapy role theory as a context for understanding medical clowning. *The Arts in Psychotherapy, 39*(1), 42-51.
- Grinyer, A. (2007). *Young people living with cancer: Implications for policy and practice*. London, England: McGraw-Hill Education.
- Gryski, C. (2003). Stepping over thresholds: A personal meditation on the work and play of the therapeutic clown. *POIESIS: A Journal of the Arts and Communication, 5*, 94-99.
- Guareschi, A. P. D. F., & Pinto, J. P. (2007). O enfermeiro como cuidador na perspectiva da enfermagem pediátrica. *Nursing, 9*(108), 234-237.
- Gurney, J. G., & Bondy, M. L. (2003). Epidemiology of childhood and adolescent cancer. In R. E. Behrman (Ed.), *Nelson textbook of pediatrics* (pp.1679-1681). Philadelphia, PA: Elsevier Saunders.
- Gurney, J. G., Smith, M. A., & Bunin, G. R. (1999). CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms. In L. A. G. Ries, M. A. Smith, J. G. Gurney, M. Linet, T. Tamra, J. L. Young, & G. R. Bunin (Eds.), *Cancer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER program 1975-1995* (pp. 51-63). Bethesda, MD: National Cancer Institute.
- Gurney, J. G., Smith, M. A., & Ross, J. A. (1999). Cancer among infants. In L. A. G. Ries, M. A. Smith, J. G. Gurney, M. Linet, T. Tamra, J. L. Young, & G. R. Bunin (Eds.), *Cancer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER program 1975-95* (pp.149-156). Bethesda, MD: National Cancer Institute.
- Gusella, J. L., Ward, A. M., & Butler, G. S. (1998). The experience of hospitalized adolescents: How well do we meet their developmental needs? *Children's Health Care, 27*(2), 131-145.
- Haagedoorn, E. M. L., Oldhoff, J., Bender, W., Clarke, W. D., & Sleijfer, D. T. (1994). *Essential oncology for health professionals*. Assen, Netherlands: Van Gorcum.
- Haiat, H., Bar-Mor, G., & Shochat, M. (2003). The world of the child: A world of play even in the hospital. *Journal of Pediatric Nursing, 18*(3), 209-214.
- Hain, R. D. W. (2012). Pain in pediatric oncology. In S. Kreidler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric psycho-oncology: Psychosocial aspects and clinical interventions* (pp.149-156). West Sussex, England: John Wiley & Sons.
- Hallahan, A. R., Shaw, P. J., Rowell, G., O'Connell, A., Schell, D., & Gillis, J. (2000). Improved outcomes of children with malignancy admitted to a pediatric intensive care unit. *Critical Care Medicine, 28*(11), 3718-3721.
- Haluska, H. B., Jessee, P. O., & Nagy, M. C. (2002). Sources of social support: Adolescents with cancer. *Oncology Nursing Forum, 29*(9), 1317-1324.
- Hamilton, D. K. (2004). Certification for evidence-based projects. *Healthcare Design, 4*(1), 43-46.
- Hansen, L. K., Kibaek, M., Martinussen, T., Kragh, L., & Hejl, M. (2011). Effect of a clown's presence at botulinum toxin injections in children: A randomized prospective study. *Journal of Pain Research, 4*(1), 297-300.
- Hanuka, P., Rotchild, M., Gluzman, A., & Uziel, Y. (2011). Medical clowns: Dream Doctors as an important team member in the treatment of young children with juvenile idiopathic arthritis. Disponível em: <http://www.informssim.org/wsc00papers/011.PDF>

- Hardy, L., & Parfitt, G. (1991). A catastrophe model of anxiety and performance. *British Journal of Psychology*, *82*(2), 163-178.
- Harkness, J. A., & Schoua-Glusberg, A. (1998). Questionnaires in translation. In J. A. Harkness (Ed.), *Zentrum für umfragen, methoden und analysen: Cross-cultural survey equivalence* (pp. 87-126). Mannheim, Germany: ZUMA-Nachrichten.
- Harper, F. W., Goodlett, B. D., Trentacosta, C. J., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Phipps, S., & Penner, L. A. (2014). Temperament, personality and quality of life in pediatric cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, *39*(4), 459-468.
- Harper, F. W., Penner, L. A., Peterson, A., Albrecht, T. L., & Taub, J. (2012). Children's positive dispositional attributes, parents empathic responses and children's responses to painful pediatric oncology treatment procedures. *Journal of Psychosocial Oncology*, *30*(5), 593-613.
- Hart, R., & Walton, M. (2010). Magic as a therapeutic intervention to promote coping in hospitalized pediatric patients. *Pediatric Nursing*, *36*(1), 11-17.
- Hasenfuss, E., & Franceschi, A. (2003). Collaboration of nursing and child life: A palette of professional practice. *Journal of Pediatric Nursing*, *18*(5), 359-365.
- Hayat, M. A. (2012). *Pediatric cancer: Diagnosis, therapy and prognosis* (Vol. 3). Dordrecht, Netherlands: Springer.
- Hayat, M. A. (2013). *Pediatric cancer: Diagnosis, therapy and prognosis* (Vol. 4). Dordrecht, Netherlands: Springer.
- H-CRIN+ (2015). Healthcare Clowning Research International Network: Devoted to the study of healthcare clowning. *Web site*. Disponível em: <http://hcrinplus.org/>
- Hedström, M., Haglund, K., Skolin, I., & Von Essen, L. (2003). Distressing events for children and adolescents with cancer: Child, parent and nurse perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *20*(3), 120-132.
- Hedström, M., Skolin, I., & von Essen, L. (2004). Distressing and positive experiences and important aspects of care for adolescents treated for cancer. Adolescent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing*, *8*(1), 6-17.
- Hellsten, M. B. (2000). All the king's horses and all the king's men: Pain management from hospital to home. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *17*(3), 149-159.
- Helman, S., & Malkim, D. (2001). Cancers of childhood: Molecular biology of childhood cancer. In V. T. DeVita, S. Hellman, & S. A. Rosenberg (Eds.), *Cancer: Principles and practice of oncology* (6th ed.) (pp. 2161-2235). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Henderson, J. (2005). *Drama 407: Mask and clown*. (Non-published coursepack). Canada: University of Alberta.
- Hendey, G. W., Donner, N. F., & Fuller, K. (2005). Clinically significant changes in nausea as measured on a visual analog scale. *Annals of Emergency Medicine*, *45*(1), 77-81.
- Hendriks, R. (2012). Tackling indifference: Clowning, dementia and the articulation of a sensitive body. *Medical Anthropology*, *31*(6), 459-476.
- Herman, A. R. S., & Miyazaki, M. C. O. S. (2007). Intervenção psicoeducacional em cuidador de criança com câncer: Relato de caso. *Arquivos de Ciências da Saúde*, *14*(4), 238-244.

- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no hospital: Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspetiva de cuidar*. Loures, Portugal: Lusociência.
- Hicks, J., Bartholomew, J., Ward-Smith, P., & Hutto, C. J. (2003). Quality of life among childhood leukemia patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20*(4), 192-200.
- Higginson, J., Muir, C., & Muñoz, N. (1992). *Human cancer: Epidemiology and environmental causes*. New York, NY: Cambridge University Press.
- Hildenbrand, A. K., Clawson, K. J., Alderfer, M. A., & Marsac M. L. (2011). Coping with pediatric cancer: Strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 28*(6) 344-354.
- Hinds, P. S., Birenbaum, L. K., Pedrosa, A. M., & Pedrosa, F. (2002). Guidelines for the recurrence of pediatric cancer. *Seminars in Oncology Nursing, 8*(1), 50-59.
- Hinds, P. S., & Hockenberry-Eaton, M. (2001). Developing a research program on fatigue in children and adolescents diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 18*(2), 3-12.
- Hinds, P. S., Hockenberry, M. J., Gattuso, J. S., Kumar Srivastava, D., Tong, X., Jones, H., ... & Pui, C. H. (2007a). Dexamethasone alters sleep and fatigue in pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia. *Cancer, 110*(10), 2321-2330.
- Hinds, P. S., Hockenberry, M., Rai, S. N., Zhang, L., Razzouk, B. I., McCarthy, K., ... & Rodriguez-Galindo, C. (2007b). Nocturnal awakenings, sleep environment interruptions and fatigue in hospitalized children with cancer. *Oncology Nursing Forum, 34*(2), 393-402.
- Hinds, P. S., Hockenberry, M., Tong, X., Rai, S. N., Gattuso, J. S., McCarthy, K., ... & Srivastava, D. K. (2007c). Validity and reliability of a new instrument to measure cancer-related fatigue in adolescents. *Journal of Pain and Symptom Management, 34*(6), 607-618.
- Hinds, P. S., Quargnenti, A., Bush, A. J., Pratt, C., Fairclough, D., Rissmiller, G., Betcher, D., & Gilchrist, G. S. (2000). An evaluation of the impact of a self-care coping intervention on psychological and clinical outcomes in adolescents with newly diagnosed cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 4*(1), 6-17.
- Hinds, P. S., Yang, J., Gattuso, J. S., Hockenberry, M., Jones, H., Zupanec, S., ... & Srivastava, D. K. (2010). Psychometric and clinical assessment of the 10-item reduced version of the Fatigue Scale-Child Instrument. *Journal of Pain and Symptom Management, 39*(3), 572-578.
- Hockenberry, M. (2004). Symptom management research in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 21*(3), 132-136.
- Hockenberry, M. J., Hinds, P. S., Barrera, P., Bryant, R., Adams-McNeill, J., Hooke, C., ... & Manteuffel, B. (2003). Three instruments to assess fatigue in children with cancer: The child, parent and staff perspectives. *Journal of Pain and Symptom Management, 25*(4), 319-328.
- Hockenberry, M., & Hooke, M. C. (2007). Symptom clusters in children with cancer. *Seminars in Oncology Nursing, 23*(2), 152-157.
- Hockenberry, M. J., Hooke, M. C., McCarthy, K., & Gregurich, M. A. (2011). Sickness behavior clustering in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 28*(5), 263-272.
- Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (2011). *Wong fundamentos de enfermagem pediátrica* (8a ed.). Rio de Janeiro, Brasil: Elsevier.

- Hockenberry, M. J., Wilson, D., & Wong, D. L. (2012). *Wong's essentials of pediatric nursing* (8th ed.). St. Louis, MO: Elsevier Mosby.
- Hockenberry-Eaton, M., Barrera, P., Brown, M., Bottomley, S., & O'Neill, J. (1999). *Pain management in children with cancer handbook*. Austin, TX: Texas Cancer Council.
- Hockenberry-Eaton, M., & Hinds, P. S. (2000). Fatigue in children and adolescents with cancer: Evolution of a program of study. *Seminars in Oncology Nursing, 16*(4), 261-272.
- Hockenberry-Eaton, M., Manteuffel, B., & Bottomley, S. (1997). Development of two instruments examining stress and adjustment in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 14*(3), 178-185.
- Hoekstra-Weebers, J., Jaspers, J., Kamps, W. A., & Klip, C. (1999). Risk factors for psychological maladjustment of parents of children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 38*(12), 1526-1535.
- Hoekstra-Weebers, J. E., Jaspers, J. P., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology, 26*(4), 225-235.
- Holdsworth, M. T., Raisch, D. W., & Frost, J. (2006). Acute and delayed nausea and emesis control in pediatric oncology patients. *Cancer, 106*(4), 931-940.
- Honoré, B. (2004). *Cuidar: Persistir em conjunto na existência*. Loures, Portugal: Lusociência.
- Hooke, M. C., Garwick, A. W., & Gross, C. R. (2011). Fatigue and physical performance in children and adolescents receiving chemotherapy. *Oncology Nursing Forum, 38*(6), 649-657.
- Hostert, P. C. C. P., Enumo, S. R. F., & Loss, A. B. N. (2014). Brincar e problemas de comportamento de crianças com câncer de classes hospitalares. *Revista Psicologia: Teoria e Prática, 16*(1), 127-140.
- Hostert, P. C. C. P., Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2015). Coping da hospitalização em crianças com câncer: A importância da classe hospitalar. *Estudos de Psicologia, 32*(4), 627-639.
- Hotchkiss, R. B., Fottler, M. D., & Unruh, L. (2009). Valuing volunteers: The impact of volunteerism on hospital performance. *Health Care Manage Review, 34*(2), 119-128.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-Oncology, 13*(8), 499-511.
- Howard, S. C., Metzger, M. L., Wilimas, J. A., Quintana, Y., Pui, C. H., Robison, L. L., & Ribeiro, R. C. (2008). Childhood cancer epidemiology in low-income countries. *Cancer, 112*(3), 461-472.
- Hubbuck, C. (2009). *Play for sick children: Play specialists in hospitals and beyond*. London, England & Philadelphia, PA: Jessica Kingsley Publishers.
- Hughes, D., Ladas, E., Rooney, D., & Kelly, K. (2008). Massage therapy as a supportive care intervention for children with cancer. *Oncology Nursing Forum, 35*(3), 431-442.
- Ibáñez, R. M., & Briega, A. M. (2005). Escalas de valoración del dolor. *Jano, 25*(1), 41-44.
- Ikeda, E. B., Collins, C. E., Alvaro, F., Marshall, G., & Garg, M. L. (2006). Wellbeing and nutrition-related side effects in children undergoing chemotherapy. *Nutrition & Dietetics, 63*(4), 227-239.

- INCA (2009). Childhood and adolescent cancer in Brazil: Data from mortality and population-based registries. Rio de Janeiro, Brazil: INCA.
- INCA (2011). Sinais e sintomas do câncer na infância e na adolescência. In J. H. Barreto, N. Mendonça, & Salvador, B., *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente* (2a ed.). Rio de Janeiro, Brasil: INCA.
- Instituto Nacional de Estatística (2014). Anuário Estatístico de Portugal 2013: Edição de 2014. Disponível em: file:///C:/Users/10R/Downloads/01Anu%C3%A1rio_2013%20(1).pdf
- Izraeli, S., & Rechavi, G. (2012). Cancer in children: An overview. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric psycho-oncology: Psychosocial aspects and clinical Interventions* (2nd ed.) (pp. 3-6). West Sussex, England: John Wiley & Sons.
- Jacob, E. (2012). Pain assessment and management in children. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's essentials of pediatric nursing*. St. Louis, MO: Elsevier Health Sciences.
- Jacob, E., Hesselgrave, J., Sambuco, G., & Hockenberry, M. (2007). Variations in pain, sleep and activity during hospitalization in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(4), 208-219.
- Jacob, E., McCarthy, K. S., Sambuco, G., & Hockenberry, M. (2008). Intensity, location and quality of pain in Spanish-speaking children with cancer. *Pediatric Nursing*, 34(1), 45-52.
- Jacob, E., Miaskowski, C., Savedra, M., Beyer, J. E., Treadwell, M., & Styles, L. (2006). Changes in sleep, food intake, and activity levels during acute painful episodes in children with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(1), 23-34.
- James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P. S., Kelly, K. P., Bond, D., Hall, B., ... & Speckhart, B. (2002). The care of my child with cancer: Parents' perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(6), 218-228.
- Jarman, H., Jacobs, E., Walter, R., Witney, C., & Zielinski, V. (2002). Allowing the patients to sleep: Flexible medication times in an acute hospital. *International Journal of Nursing Practice*, 8(2), 75-80.
- Jemal, A., Siegel, R., Ward, E., Hao, Y., Xu, J., & Thun, M. J. (2009). Cancer statistics. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 59(4), 225-249.
- Jenkins, A. (2013). Late effects of chemotherapy for childhood cancer. *Paediatrics and Child Health*, 23(12), 545-549.
- Jesus, L. K. R., & Gonçalves, L. L. C. (2006). O cotidiano de adolescentes com leucemia: O significado da quimioterapia. *Revista de Enfermagem da UERJ*, 14(4), 545-550.
- Jindal, V., Ge, A., & Mansky, P. J. (2008). Safety and efficacy of acupuncture in children a review of the evidence. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 30(6), 431-442.
- Johnston, W. T., Lightfoot, T. J., Simpson, J., & Roman, E. (2010). Childhood cancer survival: A report from the United Kingdom Childhood Cancer Study. *Cancer Epidemiology*, 34(6), 659-666.
- Jones, B. L. (2006). Caregivers of children with cancer. *Journal of Human Behavior and Social Environment*, 14(8), 221-240.
- Jones, B. L. (2012). The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 213-220.

- Junqueira, M. F. (2003). A mãe, seu filho hospitalizado e o brincar: Um relato de experiência. *Estudos de Psicologia*, 8(1), 193-197.
- Juster, R. P., McEwen, B. S., & Lupien, S. J. (2010). Allostatic load biomarkers of chronic stress and impact on health and cognition. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(1), 2-16.
- Kaatsch, P. (2010). Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 36(4), 277-285.
- Kaminski, M., Pellino, T., & Wish, J. (2002) Play and pets: The physical and emotional impact of child-life and pet therapy on hospitalized children. *Children's Health Care*, 31(4), 321-335.
- Kato, P. M., Cole, S. W., Bradlyn, A. S., & Pollock, B. H. (2008). A video game improves behavioral outcomes in adolescents and young adults with cancer: A randomized trial. *Pediatrics*, 122(2), 305-317.
- Katz, E. R., Kellerman, J., & Siegel, S. E. (1980). Behavioral distress in children with cancer undergoing medical procedures: developmental considerations. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 48(3), 356.
- Katz, E. R., Varm, J. W., Rubenstein, C. L., Blew, A., & Hubert, N. (1992). Teacher, parent and child evaluative ratings of a school reintegration intervention for children with newly diagnosed cancer. *Children's Health Care*, 21(2), 69-75.
- Kazak, A. E. (2005). Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 29-39.
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A. T., Casey, R., ... & Stuber, M. L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(1), 120-129.
- Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W. T., & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(30), 7405-7410.
- Kazak, A. E., Brier, M., Alderfer, M. A., Reilly, A., Fooks P. S., Rogerwick, S., ... & Barakat, L. P. (2012). Screening for psychosocial risk in pediatric cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 59(5), 822-827.
- Kazak, A. E., Cant, M. C., Jensen, M. M., McSherry, M., Rourke, M. T., Hwang, W. T., ... & Lange, B. J. (2003). Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *Journal of Clinical Oncology*, 21(17), 3220-3225.
- Kazak, A. E., McClure, K. S., Alderfer, M. A., Hwang, W. T., Crump, T. A., Le, L. T., ... & Rourke, M. T. (2004). Cancer-related parental beliefs: The family illness beliefs inventory (FIBI). *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 531-542.
- Kazak, A. E., Rourke, M. T., & Crump, T. A. (2003). Families and other systems in pediatric psychology. In M. C. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 159-175). New York, NY: The Guilford Press.
- Kazak, A. E., Simms, S., & Rourke, M. T. (2002). Family systems practice in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(2), 133-143.
- Kazak, A. E., Stuber, M. L., Barakat, L. P., & Meeske, K. (1996). Assessing posttraumatic stress related to medical illness and treatment: The impact of traumatic stressors interview schedule (ITSIS). *Families, Systems & Health*, 14(3), 365-380.

- Keck, J. F., Gerkenmeyer, J. E., Joyce, B. A., & Schade, J. G. (1996). Reliability and validity of the faces and word descriptor scales to measure procedural pain. *Journal of Pediatric Nursing, 11*(6), 368-374.
- Keene, N., Hobbie, W., & Ruccione, K. (2012). *Childhood cancer survivors: A practical guide to your future*. Sebastopol, CA: Childhood Cancer Guides.
- Keller, V. E. C., & Keck, J. F. (2006). An instrument for observational assessment of nausea in young children. *Pediatric Nursing, 32*(5), 420-426.
- Kelly, K. M. (2004). Complementary and alternative medical therapies for children with cancer. *European Journal of Cancer, 40*(14), 2041-2046.
- Kestler, S. A., & LoBiondo-Wood, G. (2012). Review of symptom experiences in children and adolescents with cancer. *Cancer Nursing, 35*(2), 31-49.
- Kiche, M. T., & Almeida, F. D. A. (2009). Therapeutic toy: Strategy for pain management and tension relief during dressing change in children. *Acta Paulista de Enfermagem, 22*(2), 125-130.
- Kim, S., Brody, G. H., & Murry, V. M. (2003). Factor structure of the early adolescent temperament questionnaire and measurement invariance across gender. *The Journal of Early Adolescence, 23*(3), 268-294.
- Kingsnorth, S., Blain, S., & McKeever, P. (2011). Physiological and emotional responses of disabled children to therapeutic clowns: A pilot study. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine, 8*(1), 1-10.
- Kirk, M., Tonkin, E., Skirton, H., McDonald, K., Cope, B., & Morgan, R. (2013). Storytellers as partners in developing a genetics education resource for health professionals. *Nurse Education Today, 33*(5), 518-524.
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: A systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer, 15*(7), 807-818.
- Klosky, J. L., Tyc, V. L., Tong, X., Srivastava, D. K., Kronenberg, M., Armendi, A. J., & Merchant, T. E. (2007). Predicting pediatric distress during radiation therapy procedures: The role of medical, psychosocial and demographic factors. *Pediatrics, 119*(5), 1159-1166.
- Knigh, C. (1996). Laughing at death: The ultimate paradox. In F. Biley & C. Maggs (Eds.), *Contemporary issues in nursing*. New York, NY: Churchill Livingstone.
- Knops, R. R. G., Hulscher, M. E. J. L., Hermens, R. P. M. G., Hilbink-Smolders, M., Loeffen, J. L., Kollen, W. J. W., ... & Kremer, L. C. M. (2012). High-quality care for all children with cancer. *Annals of Oncology, 23*(7), 1906-1911.
- Kohlsdorf, M. (2010). Aspectos psicossociais no câncer pediátrico: Estudo sobre literatura brasileira publicada entre 2000 e 2009. *Psicologia em Revista, 16*(2), 271-294.
- Kohlsdorf, M., & Junior, A. L. C. (2012). Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: Revisão da literatura. *Paidéia, 22*(51), 119-129.
- Koller, D., & Gryski, C. (2008). The life threatened child and the life enhancing clown: Towards a model of therapeutic clowning. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine, 5*(1), 17-25.

- Koocher, G. P. (1986). Psychosocial issues during the acute treatment of pediatric cancer. *Cancer*, *58*(2), 468-472.
- Koocher, G. P., & O'Malley, J. (1981). *The Damocles syndrome*. New York, NY: MacGraw-Hill.
- Köstler, W. J., Hejna, M., Wenzel, C., & Zielinski, C. C. (2001). Oral mucositis complicating chemotherapy and/or radiotherapy: Options for prevention and treatment. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *51*(5), 290-315.
- Kreitler, S., Oppenheim, D., & Segev-Shoham, E. (2012). Fantasy, art therapies and other expressive and creative psychosocial interventions. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric psycho-oncology: Psychosocial aspects and clinical interventions* (pp.143-159). West Sussex, England: John Wiley & Sons.
- Kudo, A., & Pierri, S. (1990). Terapia ocupacional com crianças hospitalizadas. In E. M. A. Kudo, L. Lins, L.T. Moriama, M. L. L. G. Guimarães, R. C. T. P. Juliane, & S. A. Pierri (Ed.), *Fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional em pediatria* (pp. 232-245). São Paulo, Brasil: Sarvier.
- Kumamoto, L. H. M. C. C., Gadelha, E. C. M., Monteiro, F. R., Silva, L. R. M. S., Leite, M. C., & Santos, R. G. C. (2006). Apoio à criança hospitalizada: Uma proposta de intervenção lúdica. *Revista Eletrônica Extensão Cidadã*, *1*(2), 1-13.
- Kupfer, G. M. (2012). Embedding psychosocial care in medicine: Pediatric psycho-oncology as a model. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric psycho-oncology: Psychosocial aspects and clinical interventions* (pp. xv-xvi). West Sussex, England: John Wiley & Sons.
- Kupst, M. J. (1994). Coping with pediatric cancer: Theoretical and research perspectives. In D. J. Bearison & R. K. Mulhern (Eds.), *Pediatric psychooncology: Psychological perspectives on children with cancer* (pp. 35-60). New York, NY: Oxford University Press.
- Kupst, M. J., & Bingen, K. (2006). Stress and coping in the pediatric cancer experience. In R. T. Brown (Ed.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (pp. 35-52). New York, NY: Oxford University Press.
- Kurmasheva, R. T., & Houghton, P. J. (2007). Pediatric oncology. *Current Opinion in Chemical Biology*, *11*(2), 424-432.
- Kurtz, B. P., & Abrams, A. N. (2011). Psychiatric aspects of pediatric cancer. *Pediatric Clinics of North America*, *58*(4), 1003-1023.
- Kyngäs, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E. M., Ryttilahti, M., Seppänen, P., Vaattovaara, R., & Jämsä, T. (2001). Coping with the onset of cancer: Coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care*, *10*(1), 6-11.
- Lachi, F., Vagnoli, L., Caires, C., Masetti, M., & Dodsje, S. (2017). How hospital clowns works? Reflections on the backstage of hospital clowning. Disponível em: <http://www.congresso-psioclogiapediatrica.it/IT/index.xhtml>.
- Ladas, E. J., Post-White, J., Hawks, R., & Taromina, K. (2006). Evidence for symptom management in the child with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, *28*(9), 601-615.
- Ladas, E. J., Rooney, D., Taromina, K., Ndao, D. H., & Kelly, K. M. (2010). The safety of acupuncture in children and adolescents with cancer therapy-related thrombocytopenia. *Support Care Cancer*, *18*(11), 1487-1490.

- Lai, J. S., Cella, D., Kupst, M. J., Holm, S., Kelly, M. E., Bode, R. K., & Goldman, S. (2007). Measuring fatigue for children with cancer: Development and validation of the pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (pedsFACIT-F). *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, *29*(7), 471-479.
- Lamas, S., Marcos, N. T., Simões, M. S., Ribeiro, N., Silva, F. S., & Amorim, A. (2015). *Cancro ponto e vírgula*. Porto, Portugal: Universidade do Porto - IPATIMUP.
- LaMontagne, L., Hepworth, J., Salisbury, M., & Riley, L. (2003). Optimism, anxiety and coping in parents of children hospitalized for spinal surgery. *Applied Nursing Research*, *16*(4), 228-235.
- Landolt, M., Vollrath, M., Niggli, F., Gnehm, H., & Sennhauser, F. (2006). Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: A one year follow-up study. *Health and Quality of Life Outcomes*, *4*(1), 63-68.
- Längler, A. (2012). Attitudes, beliefs and communication about complementary and alternative medicine among oncologists, pediatricians and pediatric oncologists. In A. Längler, P. J. Mansky, & G. Seifert (Eds.), *Integrative pediatric oncology* (pp. 19-27). Berlin, Germany: Springer.
- Längler, A., Mansky, P. J., & Seifert, G. (2012). *Integrative pediatric oncology*. Berlin, Germany: Springer.
- Langrock, A. M., Compas, B. E., Keller, G., Merchant, M. J., & Copeland, M. E. (2002). Coping with the stress of parental depression: Parents' reports of children's coping, emotional and behavioral problems. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, *31*(3), 312-324.
- Lansky, S. B., Black, J. L., & Cairns, N. U. (1983). Childhood cancer medical costs. *Cancer*, *52*(4), 762-766.
- Larouche, S. S., & Chin-Peuckert, L. (2006). Changes in body image experienced by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *23*(4), 200-209.
- Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2012). Psychosocial interventions: A cognitive behavioral approach. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric psycho-oncology: Psychosocial aspects and clinical interventions* (pp.92-103). West Sussex, England: John Wiley & Sons.
- Last, B. F., & van Veldhuizen, A. M. H. (1996). Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8–16 years. *European Journal of Cancer*, *32*(2), 290-294.
- Lavee, Y., & Mey-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work*, *28*(4), 255-263.
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present and future. *Psychosomatic Medicine*, *55*(3), 234-247.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York, NY: Springer.
- Lemos, F. A., Lima, R. A. G., & Mello, D. F. (2004). Assistência à criança e ao adolescente com câncer: A fase da quimioterapia intratecal. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, *12*(3), 485-493.
- LeRoy, S., Elixson, E., O'Brien, P., Tong, E., Turpin, S., & Uzark, K. (2003). Recommendations for preparing children and adolescents for invasive cardiac procedures: A statement from the American Heart Association pediatric nursing subcommittee of the council on cardiovascular nursing in collaboration with the council on cardiovascular diseases of the young. *Circulation*, *108*(20), 2550-2564.

- Levetown, M. (2008). Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*, *121*(5), 1441-1460.
- Lewis, P., Jordens, C. F., Mooney-Somers, J., Smith, K., & Kerridge, I. (2013). Growing up with cancer: Accommodating the effects of cancer into young people's social lives. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *30*(6) 311-319.
- Li, H. C. W., Chung, O. K. J., Ho, K. Y. E., Chiu, S. Y., & Lopez, V. (2011). Coping strategies used by children hospitalized with cancer: An exploratory study. *Psycho-Oncology*, *20*(9), 969-976.
- Li, J., Thompson, T. D., Miller, J. W., Pollack, L. A., & Stewart, S. L. (2008). Cancer incidence among children and adolescents in the United States, 2001–2003. *Pediatrics*, *121*(6), 1470-1477.
- Lima, M.; Almeida, M., & Lima, C. (1999). A utilização da observação participante e da entrevista semiestruturada na pesquisa em enfermagem. *Revista Gaúcha de Enfermagem de Porto Alegre*, *20*(2), 130-142.
- Lima, M. B. S., Oliveira, L. S. M., Magalhães, C. M. C., & Silva, M. L. (2015). Brinquedoteca hospitalar: A visão dos acompanhantes de crianças. *Psicologia: Teoria e Prática*, *17*(1), 97-107.
- Lima, R. A. G. D., Azevedo, E. F., Nascimento, L. C., & Rocha, S. M. M. (2009). The art of clowntheater in care for hospitalized children. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, *43*(1), 186-193.
- Limbert, E. (2008). *A história do registo de cancro em Portugal: Um contributo pessoal*. Lisboa, Portugal: ROR-Sul/IPOLFG-EPE.
- Linabery, A. M., & Ross, J. A. (2007). Trends in childhood cancer incidence in the US (1992–2004). *Cancer*, *112*(2), 416-432.
- Lindahl-Norberg, A. (2004). *Stress and coping in parents of children with cancer* (Non-published doctorate thesis). Carolinska Medico Chirurgiska Institutet, Stockholm, Sweden.
- Lindahl-Norberg, A., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2006). Support seeking, perceived support and anxiety in mothers and fathers after children's cancer treatment. *Psycho-Oncology*, *15*(4), 335-343.
- Lindeke, L., Nakai, M., & Johnson, L. (2006). Capturing children's voices for quality improvement. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, *31*(5), 290-295.
- Linge, L. (2008). Hospital clowns working in pairs in synchronized communication with ailing children. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, *3*(1), 27-38.
- Linge, L. (2011). Joy without demands: Hospital clowns in the world of ailing children. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, *6*(1), 1-8.
- Linge, L. (2012). Magical attachment: Children in magical relations with hospital clowns. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, *7*(1), 1-12.
- Linge, L. (2013). Joyful and serious intentions in the work of hospital clowns: A meta-analysis based on a 7-year research project conducted in three parts. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, *8*(1), 1-8.
- Little, J. (1999). *Epidemiology of childhood cancer*. Lyon, France: IARC Scientific Publications.
- Litzelman, K., Catrine, K., Gangnon, R., & Witt, W. P. (2011). Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: The impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Quality of Life Research*, *20*(8), 1261-1269.

- Ljungman, G., Gordh, T., Sörensen, S., & Kreuger, A. (1999). Pain in paediatric oncology: Interviews with children, adolescents and their parents. *Acta paediatrica*, *88*(6), 623-630.
- Ljungman, G., Gordh, T., Sörensen, S., & Kreuger, A. (2001). Lumbar puncture in pediatric oncology: Conscious sedation vs. general anesthesia. *Medical and Pediatric Oncology*, *36*(3), 372-379.
- Ljungman, G., Kreuger, A., Gordh, T., & Sörensen, S. (2006). Pain in pediatric oncology: Do the experiences of children and parents differ from those of nurses and physicians? *Uppsala Journal of Medical Sciences*, *111*(1), 87-96.
- Ljungman, G., McGrath, P. J., Cooper, E., Widger, K., Ceccolini, J., Fernandez, C. V., Frager, G., & Wilkins, K. (2003). Psychosocial needs of families with a child with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, *25*(3), 223-231.
- Lopes, L. F., Camargo, B., & Bianchi, A. (2000). Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. *Revista da Associação Médica Brasileira*, *46*(3), 277-284.
- López, I., & Fernández, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*, *341*(1), 553-571.
- Lotfi-Jam, K., Carey, M., Jefford, M., Schofield, P., Charleson, C., & Aranda, S. (2008). Nonpharmacologic strategies for managing common chemotherapy adverse effects: A systematic review. *Journal of Clinical Oncology*, *26*(34), 5618-5629.
- Louis, D. N., Ohgaki, H., Wiestler, O. D., Cavenee, W. K., Burger, P. C., Jouvett, A., ... & Kleihues, P. (2007). The 2007 WHO classification of tumours of the central nervous system. *Acta neuropathologica*, *114*(2), 97-109.
- Luisi, F. A. V., Petrilli, A. S., Tanaka, C., & Caran, E. M. M. (2006). Contribution to the treatment of nausea and emesis induced by chemotherapy in children and adolescents with osteosarcoma. *Sao Paulo Medical Journal*, *124*(2), 61-65.
- Luzzatto, P., & Gabriel, B. (1998). Art psychotherapy. In J. C. Holland (Ed.), *Psycho-oncology*. New York, NY: Oxford University Press.
- MacGarth, P. J., Hsu, E., Cappelli, M. A., Luke, B., Goodman, J. T., & Dunn-Geier, J. (2008). Pain from pediatric cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, *8*(2-3), 190-124.
- Machado, M. J. P. (2014). *Vivência familiar da recidiva oncológica: A perspectiva dos profissionais de pediatria* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Mackie, E., Hill, J., Kiomdyn, H., & McNally, R. (2000). Adult psychosocial outcomes in long-term survivors of acute lymphoblastic leukemia and Wilms' tumor: A controlled study. *Lancet*, *355*(9212), 1310-1314.
- Madan-Swain, A., Sexson, S. B., Brown, R. T., & Ragab, A. (1993). Family adaptation and coping among siblings of cancer patients, their brothers and sisters and nonclinical controls. *American Journal of Family Therapy*, *21*(1), 60-70.
- Maia, V. R. (2010). Protocolos de enfermagem: *Administração de quimioterapia antineoplásica no tratamento de hemopatias malignas* (1a ed.). Rio de Janeiro, Brasil: Hemorio.
- Malagutti, W. (2011). *Oncologia pediátrica: Uma abordagem multiprofissional*. São Paulo, Brasil: Editora Martinari.
- Malagutti, W. R., & Roehrs, H. (2012). *Terapia intravenosa: Atualidades*. São Paulo, Brasil: Martinari.

- Malchiodi, C. (2005). *Expressive Therapies*. New York, NY: The Guilford Press.
- Malloch, S., Shoemark, H., Crncec, R., Newnham, C., Paul, C., Prior, M., ... & Burnham, D. (2012) Music therapy with hospitalized infants: The art and science of communicative musicality. *Infant Mental Health Journal, 33*(4), 386-399.
- Malogolowkin, M. H. (2006). Clinical assessment and differential diagnosis of the child with suspect cancer. In P. A. Pizzo & D. G. Poplack, (Eds.), *Principles and practice of pediatric oncology* (5th ed.). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Malta, J. D. S., Schall, V. T., & Modena, C. M. (2008). Câncer pediátrico: O olhar da família/cuidadores. *Pediatria Moderna, 44*(3), 114-118.
- Malta, J. D. S., Schall, V. T., Reis, J. C., & Modena, C. M. (2009). Quando falar é difícil: A narrativa de crianças com câncer. *Pediatria Moderna, 45*(5), 194-198.
- Maneesriwongul, W., & Dixon, J. K. (2004). Instrument translation process: A methods review. *Journal of Advanced Nursing, 48*(2), 175-186.
- Manne, S., Duhamel, K., & Redd, W. H. (2000). Association of psychological vulnerability factors to post-traumatic stress symptomatology in mothers of pediatric cancer survivors. *Psycho-Oncology, 9*(5), 372-384.
- Mansson, M. E., Elfving, N., Petersson, C., Wahl, J., & Tuneli, S. (2013). Use of clowns to aid recovery in hospitalised children. *Nursing Children and Young People, 25*(10), 26-30.
- Mapi Research Trust (2002). *Linguistic validation of the PedsQL™: A Quality of Life Questionnaire. Research and Evaluation (Limited Use translation of PedsQL™)*. France: Mapi Research Trust.
- Mapi Research Trust (2013). *Scaling and scoring of the pediatric quality of life inventory™: PedsQL™*. France: Mapi Research Trust.
- Marçal, T. (2006). A criança e o espaço nos serviços de saúde. In Instituto de Apoio à Criança (IAC), *Acolhimento e estadia da criança e adolescente no hospital* (pp. 16-19). Lisboa, Portugal: IAC.
- Marin, T. J., Chen, E., Munch, J. A., & Miller, G. E. (2009). Double-exposure to acute stress and chronic family stress is associated with immune changes in children with asthma. *Psychosomatic Medicine, 71*(4), 378-384.
- Marine, S., & Miller, D. (1998). Social support, social conflict and adjustment among adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 23*(2), 121-130.
- Marques, A. P. F. S. (2004). Câncer e estresse: Um estudo sobre as crianças em tratamento quimioterápico. *Psicologia Hospitalar, 2*(2), 1-12.
- Marques, G. F. S. (2017). *O impacto da doença oncológica da criança na família*. Porto, Portugal: Edições Afrontamento.
- Marsland, A. L., Ewing, L. J., & Thompson, A. (2006). Psychological and social effects of surviving childhood cancer. In R. T. Brown (Ed.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease*. New York, NY: Oxford University Press.
- Martin, R. A. (2002). Is laughter the best medicine? Humor, laughter and physical health. *Current Directions in Psychological Science, 11*(6), 216-220.
- Martins, C. (2011). *Manual de análise de dados quantitativos com recurso ao IBM® SPSS®: Saber decidir, fazer, interpretar e redigir*. Braga, Portugal: Psiquilíbrios Edições.

- Martins, S. T. F., & Paduan, V. C. (2010). A equipe de saúde como mediadora no desenvolvimento psicossocial da criança hospitalizada. *Psicologia em Estudo*, 15(1), 45-54.
- Martins, M. D. R., Ribeiro, C. A., Borba, R. I. H. D., & Silva, C. V. D. (2001). Protocol for the preparation of preschool children to venous puncture using therapeutic play. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 9(2), 76-85.
- Masetti, M. (1998). *Soluções de palhaços: Transformações na realidade hospitalar*. São Paulo, Brasil: Palas Athena.
- Masetti, M. (2003). *Boas misturas: A ética da alegria no contexto hospitalar*. São Paulo, Brasil: Palas Athena.
- Masetti, M. (2005). Doutores da ética da alegria. *Interface: Comunicação, Saúde e Educação*, 9(17), 453-458.
- Masetti, M. (2011). *Ética da alegria*. Rio de Janeiro, Brasil: Sinergias.
- Masetti, M. (2013). Por uma ética do encontro: A influência da atuação de palhaços profissionais na ação dos profissionais de saúde. *Indagatio Didactica*, 5(2), 912-925.
- Masetti, M., & Caires, S. (2016). Porquê pesquisar palhaços? In S. Caires & S. Ribeiro (Orgs.), *Rir é o melhor remédio?* (pp. 33-40). Lisboa, Portugal: Operação Nariz Vermelho.
- Masetti, M., Caires, S., & Brandão, D. (2013). Health staff perceptions regarding the work of Doutores da Alegria's Hospital Clowns. Disponível em: https://youtu.be/ksdZRZhub_8
- Masetti, M., Caires, S., Brandão, D., & Vieira, D. A. (2016). Confirmatory factor analysis of the questionnaire on the health staff's perceptions regarding Doutores da Alegria's interventions. *Journal of Health Psychology*, 9(1), 1-9.
- Mathiesen, K., & Tambs, K. (1999). The EAS temperament questionnaire: Factor structure, age trends, reliability and stability in a Norwegian sample. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 40(3), 431-439.
- Mattsson, E., Ringnér, A., Ljungman, G., & Von Essen, L. (2007). Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence: Experiences two years after diagnosis. *Psycho-Oncology*, 16(11), 1003-1009.
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., Brons, P., Caron, H. N., & Grootenhuis, M. A. (2008). Longitudinal assessment of health-related quality of life in preschool children with non-CNS cancer after the end of successful treatment. *Pediatric Blood & Cancer*, 50(5), 1047-1051.
- Mazur, A., Batista, G. L., Andreatta, D., Ribas, M., & Campos, T. (2011). O processo de hospitalização da criança sob a ótica do familiar. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/57cbe/resumos/834.htm>.
- McCarthy, A. M., & Kleiber, C. (2006). A conceptual model of factors influencing children's responses to a painful procedure when parents are distraction coaches. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(2), 88-98.
- Mccaughan, E. M., & Thompson, K. A. (2000). Information needs of cancer patients receiving chemotherapy at a day-case unit in Northern Ireland. *Journal of Clinical Nursing*, 9(6), 851-858.
- McGrath, P. (2001). Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child & Family Social Work*, 6(3), 229-237.

- McGrath, P., Paton, M. A., & Huff, N. (2005). Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: The family connection. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 28*(2), 97-114.
- Meek, R., Kelly, A. M., & Hu, X. F. (2009). Use of the visual analog scale to rate and monitor severity of nausea in the emergency department. *Academic Emergency Medicine, 16*(12), 1304-1310.
- Meier, C., & Andritsou, E. (2013). *Behind the red nose: Identity construction through emotional work - the case of hospital clowns* (Non-published master dissertation). Lund University, Lund, Sweden.
- Meisel, V., Chellew, K., Vicens, E. P., Ferreira, A., Bordas, L., & García, G. G. B. (2010). The effect of "hospital clowns" on psychological distress and maladaptive behaviours in children undergoing minor surgery. *Psychology in Spain, 14*(1), 8-14.
- Melamed, B. G., Dearborn, M., & Hermez, D. A. (1983). Necessary considerations for surgery preparation: Age and previous experience. *Psychosomatic Medicine, 45*(6), 517-525.
- Melnyk, B. M., Alpert-Gillis, L., Feinstein, N. F., Crean, H. F., Johnson, J., Fairbanks, E., Small, L., Rubenstein, J., Slota, M., & Corbo-Richert, B. (2004). Creating opportunities for parent empowerment: Program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics, 113*(6), 597-607.
- Melo, A. (2007). A terapêutica artística promovendo saúde na instituição hospitalar. *Revista Interdisciplinar de Estudos Ibéricos e Ibero-Americanos, 1*(3), 159-189.
- Melo, A. S., Caires, S., & Arriaga, P. (2014). Effects of the intervention of doctor clowns in children and adolescents with cancer during chemotherapy treatment. *Psycho-oncology, 23*(1), 81-82.
- Melo, L. L., & Valle, E. R. M. (2010). The toy library as a possibility to unveil the daily life of children with cancer under outpatient treatment. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 44*(2), 510-518.
- Mendes, A. V. A., Sapolnik, R., & Mendonça, N. (2007). New guidelines for the clinical management of febrile neutropenia and sepsis in pediatric oncology patients. *Jornal de Pediatria, 83*(2), 54-63.
- Mendes, J., Silva, L. J. D., & Santos, M. J. (2012). Cuidados paliativos neonatais e pediátricos para Portugal: Um desafio para o século XXI. *Acta Pediátrica Portuguesa, 43*(5), 218-222.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., & Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología, 1*(1), 139-154.
- Méndez, F. X., & Ortigosa, J. M. (2000). *Hospitalización infantil: Repercusiones psicológicas*. Madrid, España: Biblioteca Nueva.
- Menezes, C. N. B., Passareli, P. M., Drude, F. S., Santos, M. A., & Valle, E. R. M. (2007). Câncer infantil: Organização familiar e doença. *Revista Mal-estar e Subjetividade, 7*(1), 191-210.
- Michaud, P. A., Suris, J. C., & Viner, R. (2007). *The adolescent with a chronic condition: Epidemiology, developmental issues and health care provision*. Geneva, Switzerland: World Health Organization Press.
- Michelson, K. N., & Steinhorn, D. M. (2007). Pediatric end-of-life issues and palliative care. *Clinical Pediatric Emergency Medicine, 8*(3), 212-219.
- Miedema, B., Easley, J., Fortin, P., Hamilton, R., & Mathews, M. (2008). The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. *Current Oncology, 15*(4), 8-13.
- Miller, E., Jacob, E., & Hockenberry, M. J. (2011). Nausea, pain, fatigue and multiple symptoms in hospitalized children with cancer. *Oncology Nursing Forum, 38*(5), 382-393.

- Miller, K., Rodger, S., Bucolo, S., Greer, R., & Kimble, R. M. (2010). Multi-modal distraction: Using technology to combat pain in young children with burn injuries. *Burns*, 36(5), 647-658.
- Miller, K. S., Vannatta, K., Compas, B. E., Vasey, M., McGoron, K. D., Salley, C. G., & Gerhardt, C. A. (2009). The role of coping and temperament in the adjustment of children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(10), 1135-1143.
- Miranda, N. (2017). A investigação em oncologia pediátrica. Disponível em: http://www.fund-ruisoriodecastro.org/ResourcesUser/Imagens/Conteudos/Agenda/Seminario/3_seminarioFROC_programa_2017.pdf
- Mitchell, W., Clarke, S., & Sloper, P. (2006). Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncology*, 15(9), 805-816.
- Mitre, R. M. D. A., & Gomes, R. (2004). A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(1), 147-154.
- Mitre, R. M. A., & Gomes R. (2007). A perspectiva dos profissionais de saúde sobre a promoção do brincar em hospitais. *Ciência e Saúde Coletiva*, 12(5), 1277-1284.
- Mokkink, L. B., Van der Lee, J. H., Grootenhuis, M. A., Offringa, M., & Heymans, H. S. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0–18 years of age): National consensus in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 167(12), 1441-1447.
- Moody, K., Charlson, M. E., & Finlay, J. (2002). The neutropenic diet: What's the evidence? *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 24(9), 717-721.
- Moody, K., Meyer, M., Mancuso, C. A., Charlson, M., & Robbins, L. (2006). Exploring concerns of children with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 14(9), 960-966.
- Mooney-Doyle, K. (2006). An examination of fatigue in advanced childhood cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(6), 305-310.
- Moore, J. B., & Beckwitt, A. E. (2004). Children with cancer and their parents: Self-care and dependent-care practices. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27(1), 1-17.
- Moore, J. B., & Mosher, R. B. (1997). Adjustment responses of children and their mothers to cancer: Self-care and anxiety. *Oncology Nursing*, 24(3), 519-536.
- Moore, P. S., Whaley, S. E., & Sigman, M. (2004). Interactions between mothers and children: Impacts of maternal and child anxiety. *Journal of Abnormal Psychology*, 113(3), 471-476.
- Moraes, R. C. M., & Assis, A. C. (2010). A utilização do brinquedo terapêutico à criança portadora de neoplasia: A percepção dos familiares. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 2(Ed. Supl.), 102-106.
- Moreira, C. (2014). *Estudo sobre as percepções dos profissionais dos serviços de pediatria do Hospital de Braga relativamente ao trabalho dos Doutores Palhaços* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Moreira, R. (2005). *Dissonâncias cognitivas: O impacto do doutor palhaço numa enfermaria pediátrica*. Lisboa, Portugal: Centro de Estudos da Operação Nariz Vermelho.
- Morris, J. (1995). SAM - The Self-Assessment Manikin: An efficient crosscultural measurement of emotional response. *Journal of Advertising Research*, 35(6), 63-68.

- Morse, J. M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K., & and Spiers, J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(2), 1-19.
- Mortamet, G., Simonds, C., Hattab, A., Delpy, S., Hubert, P., & Dupic, L. (2015). Les clowns en réanimation pédiatrique: État des lieux en France. *Archives de Pédiatrie*, 22(7), 718-723.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2004). Brincar no hospital: Estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 19-28.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2004). Câncer infantil: Uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização. *Estudos de Psicologia*, 21(3), 193-22.
- Mulrooney, D. A., Neglia, J. P., & Hudson, M. M. (2008). Caring for adult survivors of childhood cancer. *Current Treatment Options in Oncology*, 9(1), 51-66.
- Munhoz, M. A., & Ortiz, L. C. M. (2006). Um estudo da aprendizagem e desenvolvimento de crianças em situação de internação hospitalar. *Revista Educação*, 58(1), 65-83.
- Murphy, M. F. G., Bithell, J. F., Stiller, C. A., Kendall, G. M., & O'Neill, K. A. (2013). Childhood and adult cancers: Contrasts and commonalities. *Maturitas*, 76(1), 95-98.
- Murray, J. S. (2000). Development of two instruments measuring social support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(4), 229-238.
- Mussa, C., & Malerbi, F. E. K. (2008). O impacto da atividade lúdica sobre o bem-estar de crianças hospitalizadas. *Psicologia: Teoria e Prática*, 10(2), 83-93.
- Musselman, J. R., Spector, L. G., Krailo, M. D., Reaman, G. H., Linabery, A. M., Poynter, J. N., ... & Ross, J. A. (2014). The children's oncology group childhood cancer research network (CCRN): Case catchment in the United States. *Cancer*, 120(19), 3007-3015.
- Mutti, C. F., Paula, C. C., & Souto, M. D. (2010). Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 56(1), 71-83.
- Naeim, A., Dy, S. M., Lorenz, K. A., Sanati, H., Walling, A., & Asch, S. M. (2008). Evidence-based recommendations for cancer nausea and vomiting. *Journal of Clinical Oncology*, 26(23), 3903-3910.
- Nascimento, C. C. N. D. (2013). A criança hospitalizada: Influências sociais e emocionais decorrentes da doença e da hospitalização. Disponível em: www.eumed.net/rev/cccss/23/crianza-hospitalizada.html
- Nascimento, L. C., Rocha, S. M. M., Hayes, V. H., & de Lima, R. A. G. (2005). Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 39(4), 469-474.
- National Cancer Institute (2015). *Homepage*. Consultado em Novembro 15, 2016 em: <http://www.cancer.gov>
- Nichols, M. L. (1995). Social support and coping in young adolescents with cancer. *Pediatric Nursing*, 21(3), 235-240.
- Nise, M. S., Falaturi, P., & Erren, T. C. (2010). Epigenetics: Origins and implications for cancer epidemiology. *Medical Hypotheses*, 74(2), 377-382.
- Nóbrega, V. M., Collet, N., Silva, K. L., & Coutinho, S. E. D. (2010). Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 12(3), 431-440.

- Noll, R. B., Gartstein, M. A., Vannatta, K., Correll, J., Bukowski, W. M., & Davies, W. H. (1999). Social, emotional and behavioral functioning of children with cancer. *Pediatrics*, *103*(1), 71-78.
- Noll, R. B., & Kupst, M. J. (2007). Commentary: The psychological impact of pediatric cancer hardiness, the exception or the rule? *Journal of Pediatric Psychology*, *32*(9), 1089-1098.
- Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science & Medicine*, *60*(5), 965-975.
- Norga, K. K. (2011). Pediatric oncology for the general pediatrician. *European Journal of Pediatrics*, *170*(2), 253-255.
- Novakovic, B., Fears, T. R., Wexler, L. H., McClure, L. L., Wilson, D. L., McCalla, J. L., & Tucker, M. A. (1996). Experiences of cancer in children and adolescents. *Cancer Nursing*, *19*(1), 54-59.
- Oberfield, S. E., & Sklar, C. A. (2002). Endocrine sequelae in survivors of childhood cancer. *Adolescent Medicine*, *13*(1), 161-169.
- Ofir, S., Tener, D., Lev-Wiesel, R., On, A., & Lang-Franco, N. (2016). The therapy beneath the fun medical clowning during invasive examinations on children. *Clinical Pediatrics*, *55*(1), 56-65.
- Oliveira, G. F. D., Dantas, F. D. C., & Fonsêca, P. N. D. (2004). O impacto da hospitalização em crianças de 1 a 5 anos de idade. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, *7*(2), 37-54.
- Oliveira, L. D. B., Gabarra, L. M., Marcon, C., Silva, J. L. C., & Macchiaverni, J. (2009). A brinquedoteca hospitalar como fator de promoção no desenvolvimento infantil: Relato de uma experiência. *Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano*, *19*(2), 306-312.
- Oliveira, R. R. D., & Oliveira, I. C. D. S. (2008). Os doutores da alegria na unidade de internação pediátrica: Experiências da equipe de enfermagem. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, *12*(2), 230-236.
- Oliveira, A. A. P., Paiva, D. R., & Chiesa, A. M. (2014). Teatro *clown* e hospitalização infantil: Revisão da literatura. *Revista de Enfermagem da UFPI*, *2*(5), 96-101.
- Operação Nariz Vermelho (2017). *Web site*. Disponível em: <http://www.narizvermelho.pt/>
- Oppenheim, D., Simonds, C., & Hartmann, O. (1997). Clowning on children's wards. *The Lancet*, *350*(9094), 1838-1840.
- Orbach, D., Sarnacki, S., Brisse, H. J., Gauthier-Villars, M., Jarreau, P., Tsatsaris, ... & Doz, F. (2013). Neonatal cancer. *The Lancet Oncology*, *14*(13), 609-620.
- Oren-Ziv, A., Hanuka, P., Rotchild, M., Gluzman, A., & Uziel, Y. (2012). Medical clowns: Dream Doctors as important team members in the treatment of young children with juvenile idiopathic arthritis. *Harefuah*, *151*(6), 332-334.
- Ortiz, L. C. M., & Freitas, S. N. (2005). *Classe hospitalar: Caminhos pedagógicos entre saúde e educação*. Santa Maria, Brasil: Editora UFSM.
- Oswiecki, D., & Compas, B. E. (1998). Psychological adjustment to cancer: Control beliefs and coping in adult cancer patients. *Cognitive Therapy and Research*, *22*(5), 483-499.
- Oswiecki, D. M., & Compas, B. E. (1999). A prospective study of coping, perceived control and psychological adaptation to breast cancer. *Cognitive Therapy and Research*, *23*(2), 169-180.

- Pai, A. L., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology, 21*(3), 407-415.
- Palmer, S. L., Reddick, W. E., & Gajjar, A. (2007). Understanding the cognitive impact on children who are treated for medulloblastoma. *Journal of Pediatric Psychology, 32*(9), 1040-1049.
- Papalia, D. E., Olds, S. W., & Feldman, R. D. (2009). *O mundo da criança*. Lisboa, Portugal: Editora McGraw-Hill.
- Paradis, L. F., & Usui, W. M. (1989). Hospice staff and volunteers: Issues for management. *Journal of Psychosocial Oncology, 7*(1-2), 121-140.
- Parcianello, A. T., & Felin, R. B. (2008). E agora doutor, onde vou brincar? Considerações sobre a hospitalização infantil. *Barbarói, 28*(2), 147-166.
- Paro, D., Paro, J., & Ferreira, D. L. (2005). O enfermeiro e o cuidar em oncologia pediátrica. *Arquivos de Ciências da Saúde, 12*(3), 151-157.
- Parry, C. (2003). Embracing uncertainty: An exploration of the experiences of childhood cancer survivors. *Qualitative Health Research, 13*(2), 227-246.
- Patenaude, A. F. (2003). Pediatric psychology training and genetics: What will twenty-first-century pediatric psychologists need to know? *Journal of Pediatric Psychology, 28*(2), 135-145.
- Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 30*(1), 9-27.
- Paterlini, A. C. C. R., & Boemer, M. R. (2008). A reinserção escolar na área de oncologia infantil: Avanços e perspectivas. *Revista Eletrônica de Enfermagem, 10*(4), 1152-1158.
- Patiño-Fernández, A. M., Pai, A. L., Alderfer, M., Hwang, W. T., Reilly, A., & Kazak, A. E. (2008). Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatric Blood & Cancer, 50*(2), 289-292.
- Patterson, J., Holm, K., & Gurney, J. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources and coping behaviors. *Psycho-Oncology, 13*(6), 390-407.
- Paula, E. M. A. T., & Foltran, E. P. (2007). Brinquedoteca hospitalar: Direito das crianças e adolescentes hospitalizados. *Revista Conexão UEPG, 3*(1), 20-23.
- Pedro, I. C. S., Galvão, C. M., Rocha, S. M. M., & Nascimento, L. C. (2008). Apoio social e famílias de crianças com câncer: Revisão integrativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 16*(3), 477-483.
- Pedrosa, A. M., Monteiro, H., Lins, K., Pedrosa, F., & Melo, C. (2007). Diversão em movimento: Um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no serviço de oncologia pediátrica do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP. *Revista Brasileira de Saúde Materna e Infantil, 7*(1), 99-106.
- Pedrosa, C. M., & Valle, E. R. M. D. (2000). Ser irmão de criança com câncer: Estudo compreensivo. *Pediatria (São Paulo), 22*(2), 185-94.
- Penzik, S., & Raviv, A. (2011). Therapeutic clowning and drama therapy: A family resemblance. *The Arts in Psychotherapy, 38*(4), 267-275.

- Perdikaris, P., Merkouris, A., Patiraki, E., Papadatou, D., Vasilatou-Kosmidis, H., & Matziou, V. (2008). Changes in children's fatigue during the course of treatment for paediatric cancer. *International Nursing Review*, 55(4), 412-419.
- Perdikaris, P., Merkouris, A., Patiraki, E., Tsoumakas, K., Vasilatou-Kosmidis, E., & Matziou, V. (2009). Evaluating cancer related fatigue during treatment according to children's, adolescents' and parents' perspectives in a sample of Greek young patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(5), 399-408.
- Pereira, M. J. F., Pereira, L., & Ferreira, M. L. (2007). Os benefícios da terapia assistida por animais: Uma revisão bibliográfica. *Saúde Coletiva*, 4(14), 62-66.
- Perosa, G. B., Carvalhaes, M. A. B. L., Benício, M. H. A., & Silveira, F. C. P. (2011). Estratégias alimentares de mães de crianças desnutridas e eutróficas: Estudo qualitativo mediante observação gravada em vídeo. *Ciência e Saúde Coletiva*, 16(11), 4445-4464.
- Perrin, E. C., & Gerrity, P. S. (1981). There's a demon in your belly: Children's understanding of illness. *Pediatrics*, 67(6), 841-849.
- Petrangeli, F., Sili, A., D'Agostino, F., Petrangeli, T., Cittadini, N., Antonacci, E., & Alvaro, R. (2012). The effects of clown intervention on fatigue in children with cancer undergoing chemotherapy. *Archives of Disease in Childhood*, 97(2), 537-537.
- Petrilli, A. S., Carneiro Júnior, J. L., Cypriano, M., Angel, A., & Toledo, S. (1997). Diferenças clínicas, epidemiológicas e biológicas entre o câncer na criança e no adulto. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 43(3), 191-203.
- Phipps, S. (2005). Commentary: Contexts and challenges in pediatric psychosocial oncology research: Chasing moving targets and embracing "good news" outcomes. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 41-45.
- Phipps, S. (2006). Adaptive style and symptoms of post-traumatic stress in children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(3), 298-309.
- Pimenta, R. J. V. (2013). *Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: Necessidades, preocupações e dificuldades dos pais e crianças/adolescentes na ótica dos profissionais* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Pimenta, E. A. G., & Collet, N. (2009). Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: Concepções da enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(3), 622-629.
- Pinheiro, P. S., Tyczyński, J. E., Bray, F., Amado, J., Matos, E., Miranda, A. C., & Limbert, E. (2002). Cancer in Portugal. In *International Agency for Research on Cancer Technical Report n.º 38*. Lyon, France: World Health Organization.
- Pinkerton, R., Shankar, A. G., & Matthay, K. (2007). *Evidence-based pediatric oncology* (2nd ed.). Hoboken, NJ: Blackwell Publishing.
- Pinquart, M., Skolaude, D., Zaplinski, K., & Maier, R. F. (2011). Do clown visits improve psychological and sense of physical well-being of hospitalized pediatric patients? A randomized-controlled trial. *Klinische Padiatrie*, 223(2), 74-78.
- PIPOP – Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica (2016). *Web site*. Disponível em: <http://www.pipop.info>
- Pizzo, P. A., & Poplack, D. G. (2011). *Principles and practice of pediatric oncology* (5th ed.). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.

- Pollock, B. H., & Knudson, J. A. G. (2006). Preventing cancer in adulthood: Advice for the pediatrician. In P. A. Pizzo & D. G. Poplack (Eds.), *Principles and practice of pediatric oncology* (5th ed.). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Porter, C. L., Hart, C. H., Yang, C., Robinson, C. C., Olsen, S. F., Zeng, Q., & Olsen, J. A. (2005). A comparative study of child temperament and parenting in Beijing, China and the Western United States. *International Journal of Behavioral Development, 29*(6), 541-551.
- Power, T. G. (2004). Stress and coping in childhood: The parents' role. *Parenting-Science and Practice, 4*(4), 271-317.
- Power, T. J., DuPaul, G. J., Shapiro, E. S., & Kazak, A. E. (2003). *Promoting children's health: Integrating school, family and community*. New York, NY: Guilford Press.
- Prajapati, B., Dunne, M., & Armstrong, R. (2010). Sample size estimation and statistical power analyses. *Optometry Today, 16*(7), 10-18.
- Preston-Martin, S., Munir, R., & Chakrabarti, I. (1996). Neoplasms of the nervous system. In D. Schottenfeld & J. F. Fraumeni (Eds.), *Cancer epidemiology and prevention*. New York, NY: Oxford University Press.
- Prevatt, F. F., Heffer, R. W., & Lowe, P. A. (2000). A review of school reintegration programs for children with cancer. *Journal of School Psychology, 38*(5), 447-467.
- Pritchard-Jones, K., & Hargrave, D. (2014). Declining childhood and adolescent cancer mortality: Great progress but still much to be done. *Cancer, 120*(16), 2388-2391.
- Pritchard-Jones, K., Kaatsch, P., Steliarova-Foucher, E., Stiller, C. A., & Coebergh, J. W. W. (2006). Cancer in children and adolescents in Europe: Developments over 20 years and future challenges. *European Journal of Cancer, 42*(13), 2183-2190.
- Prue, G., Rankin, J., Allen, J., Gracey, J., & Cramp, F. (2006). Cancer-related fatigue: A critical appraisal. *European Journal of Cancer, 42*(7), 846-863.
- Pui, C. H., Gajjar, A. J., Kane, J. R., Qaddoumi, I. A., & Pappo, A. S. (2011). Challenging issues in pediatric oncology. *Nature Reviews Clinical Oncology, 8*(9), 540-549.
- Quiles, J. M. O., Cantó, M. A. G., Fuentes, M. J. A., Piñera, I. S., & Marín, A. R. (2011). Clowns in hospitals: Assessment of a programme to reduce anxiety in the face of surgery. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace, 99*(3), 41-49.
- Quiles, M. J., Van-der Hofstadt, C. J., & Quiles, Y. (2004). Pain assessment tools in pediatric patients: A review (2nd part). *Revista de la Sociedad Española del Dolor, 11*(6), 360-369.
- Quimby, E. L. (2007). The use of herbal therapies in pediatric oncology patients: Treating symptoms of cancer and side effects of standard therapies. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 24*(1), 35-40.
- Quintana, A., Arpini, D. M., Pereira, C. R. R., & Santos, M. S. D. (2007). A vivência hospitalar no olhar da criança internada. *Ciência, Cuidado e Saude, 6*(4), 414-423.
- Rae, W. A., & Sullivan, J. R. (2005). A review of play interventions for hospitalized children. In L. A. Reddy, T. M. Files-Hall, & C. E. Schaefer (Eds.), *Empirically based play interventions for children*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Raff, H. (2015). Cushing syndrome: Update on testing. *Endocrinology and Metabolism Clinics of North America, 44*(1), 43-50.

- Rait, D. S., Ostroff, J. S., Smith, K., Cella, D. F., Tan, C., & Lesko, L. M. (1992). Lives in a balance: Perceived family functioning and the psychosocial adjustment of adolescent cancer survivors. *Family Process, 31*(4), 383-397.
- Ramini, S. K., Brown, R., & Buckner, E. B. (2008). Embracing changes: adaptation by adolescents with cancer. *Pediatric Nursing, 34*(1), 72-779.
- Ramphal, R., Meyer, R., Schacter, B., Rogers, P., & Pinkerton, R. (2011). Active therapy and models of care for adolescents and young adults with cancer. *Cancer, 117*(10), 2316-2322.
- Raviv, A. (2012). Still the best medicine, even in a war zone? *The Drama Review, 56*(2), 169-177.
- Raviv, A. (2014a). The healing performance: The medical clown as compared to African kung and Azande ritual healers. *Dramatherapy, 36*(1), 18-26.
- Raviv, A. (2014b). Humor in the "twilight zone": My work as a medical clown with patients with Dementia. *Journal of Holistic Nursing, 32*(3), 226-231.
- Ream, E., Gibson, F., Edwards, J., Seption, B., Mulhall, A., & Richardson, A. (2006). Experience of fatigue in adolescents living with cancer. *Cancer Nursing, 29*(4), 317-326.
- Reaman, G. H., & Bleyer, A. (2002). Infants and adolescents with cancer: Special considerations. In P. A. Pizzo & D. G. Poplack, *Principles and practice of pediatric oncology* (5th ed.). Philadelphia, PA: Lippincott Williams and Wilkins.
- Redondeiro M. (2003). O quotidiano hospitalar da criança: Constrangimentos e possibilidades de desenvolvimento (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Reeves, C. B., Palmer, S. L., Reddick, W. E., Merchant, T. E., Buchanan, G. M., Gajjar, A., & Mulhern, R. K. (2006). Attention and memory functioning among pediatric patients with medulloblastomas. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(3), 272-280.
- Registo Oncológico Regional do Centro (2014). *Registo Oncológico Nacional – 2008* (pp.1-145). Coimbra, Portugal: Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil-EPE.
- Reiter-Purtill, J., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., Correll, J., & Noll, R. B. (2003). A controlled longitudinal study of the social functioning of children who completed treatment for cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 25*(6), 467-473.
- Operação Nariz Vermelho (2016). Relatório anual. Lisboa, Portugal: Operação Nariz Vermelho.
- Rembert, D. (2005). Pain in children with cancer. In D. Tomlinson & N. E. Kline, *Pediatric oncology nursing* (pp. 397-412). Berlin, Germany: Springer.
- Repenning, B., Schütze, T., & Längler, A. (2012). Homeopathy. In A. Längler, P. J. Mansky, & G. Seifert (Eds.), *Integrative pediatric oncology* (pp. 59-78). Berlin, Germany: Springer.
- Rheingans, J. I. (2008). Pediatric oncology nurses' management of patients' symptoms. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 25*(6), 303-311.
- Ribeiro, S., Masetti, M., & Caires, S. (2014). International survey of hospital clown organizations: Preliminary results. In *First International Conference on Pediatric Hospital Clown*. Firenze, Italy: Meyer Children's Hospital.
- Ribeiro, I. B., & Rodrigues, B. M. R. D. (2005). Cuidando de adolescentes com câncer: Contribuições para o cuidar em enfermagem. *Revista de Enfermagem da UERJ, 13*(3), 340-346.

- Richardson, A. (2004). A critical appraisal of the factors associated with fatigue. In J. Armes, M. Krishnasamy, & I. Higginson (Eds.), *Fatigue in cancer* (pp. 29-50). Oxford, England: University Press.
- Ries, L. A. G. (1999). Childhood cancer mortality. In L. A. G. Ries, M. A. Smith, J. G. Gurney, M. Linet, T. Tamra, J. L. Young, & G..R. Bunin (Eds), *Cancer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER program 1975-95* (pp. 165-170). Bethesda, MD: National Cancer Institute.
- Ries, L. A. G., Eisner, M. P., Kosary, C. L., Hankey, B. F., Miller, B. A., Clegg, L., ... & Edwards, B. K. (2005). *SEER cancer statistics review, 1975-2002*. Bethesda, MD: National Cancer Institute.
- Ries, L. A. G., Melbert, D., Krapcho, M., Mariotto, A., Miller, B. A., Feuer, E.J, ... & Edwards, B. K. (2007). *SEER cancer statistics review, 1975-2004*. Bethesda, MD: National Cancer Institute.
- Ritchie, M. A. (2001). Sources of emotional support for adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 18*(3), 105-110.
- Robinson, D. L. & Carr, B. A. (2007). Delayed vomiting in children with cancer after receiving moderately high or highly emetogenic chemotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 24*(2), 70-80.
- Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 32*(4), 400-410.
- Robinson, D. L., Loman, D. G., Balakas, K., & Flowers, M. (2012). Nutritional screening and early intervention in children, adolescents, and young adults with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 29*(6), 346-355.
- Robison, L. L., Armstrong, G. T., Boice, J. D., Chow, E. J., Davies, S. M., Donaldson, S. S., ... & Zeltzer, L. K. (2009). The childhood cancer survivor study: A national cancer institute-supported resource for outcome and intervention research. *Journal of Clinical Oncology, 27*(14), 2308-2318.
- Rodgers, C., Norville, R., Taylor, O., Poon, C., Hesselgrave, J., Gregurich, M. A., & Hockenberry, M. (2012). Children's coping strategies for chemotherapy-induced nausea and vomiting. *Oncology Nursing Forum, 39*(2), 202-209.
- Rodrigues, N., & Patterson, J. M. (2007). Impact of severity of a child's chronic condition on the functioning of two-parent families. *Journal of Pediatric Psychology, 32*(4), 417-426.
- Rodrigues, M. A., Rosa, J., Moura, M. J., & 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*(1), 61-68.
- Rodriguez, E. M., Dunn, M. J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. (2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology, 37*(2), 185-197.
- Rogovik, A. L., & Goldman, R. D. (2007). Hypnosis for treatment of pain in children. *Canadian Family Physician, 53*(5), 823-825.
- ROR-Sul (2010). *ISM 0/14 anos: Incidência, sobrevivência e mortalidade por tumores na população com idades entre os 0 e os 14 anos da região sul de Portugal (1998-2002)*. Lisboa, Portugal: Instituto Português de Oncologia de Lisboa FG-EPE.
- RORENO (2011). *Folha informativa: Tumores infantis 1997-2006 na região norte de Portugal*. Porto, Portugal: Instituto Português de Oncologia do Porto FG-EPE.

- Rösner, M. (2010). Der Gericlown. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 43(1), 53-57.
- Roth, S., & Cohen, L. J. (1986). Approach, avoidance and coping with stress. *American Psychologist*, 41(7), 813-819.
- Rothbart, M. K. (2007). Temperament, development and personality. *Current Directions in Psychological Science*, 16(4), 207-212.
- Rothbart, M. K., & Bates, J. E. (2006). Temperament. In W. Damon & R. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology* (Vol. 3). New York, NY: Wiley.
- Rousseau, A., Mokhtari, K., & Duyckaerts, C. (2008). The 2007 WHO classification of tumors of the central nervous system – What has changed? *Current Opinion in Neurology*, 21(6), 720-727.
- Rowland, J. H., & Baker, F. (2005). Introduction: Resilience of cancer survivors across the lifespan. *Cancer*, 104(11), 2543-2548.
- Rudolph, K. D., Dennig, M. D., & Weisz, J. R. (1995). Determinants and consequences of children's coping in the medical setting: Conceptualization, review and critique. *Psychological Bulletin*, 118(3), 328-357.
- Rumsey, N., & Harcourt, D. (2005). *The psychology of appearance*. Buckingham, England: McGraw-Hill.
- Runeson, I., Hallström, I., Elander, G., & Hermerén, G. (2002). Children's needs during hospitalization: An observational study of hospitalized boys. *International Journal of Nursing Practice*, 8(3), 158-166.
- Sá, M. P. B. O., Gomes, R. A. F., Silva, N. P. C., Sá, M. V. B. O., & Filho, I. C. (2009). Cardiotoxicidade e quimioterapia. *Revista Brasileira de Clínica Médica*, 7(5), 326-330.
- Salley, C. G., Hewitt, L. L., Patenaude, A. F., Vasey, M. W., Yeates, K. O., Gerhardt, C. A., & Vannatta, K. (2014). Temperament and social behavior in pediatric brain tumor survivors and comparison peers. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(3), 297-308.
- Salmon, K., Price, M., & Pereira, J. K. (2002). Factors associated with young children's long-term recall of an invasive medical procedure: A preliminary investigation. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 23(5), 347-352.
- Sánchez, M. A. O., Ortega, M. L. O., & Barrientos, J. V. R. (2007). Leucemia linfoblástica aguda. *Medicina Interna México*, 23(1), 26-33.
- Santacroce, S. (2002). Uncertainty, anxiety and symptoms of posttraumatic stress in parents of children recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(3), 104-111.
- Santos, A. I. (2011). *De nariz vermelho no hospital: A atividade lúdica com doutores palhaços e crianças hospitalizadas* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M. C., & Pinto, A. (2014). Intensidade do tratamento e qualidade de vida relacionada com a saúde no cancro pediátrico: Resultados da versão portuguesa da escala de classificação da intensidade do tratamento 3.0. *Psychology, Community & Health*, 3(3), 158-171.
- Santos, M. G., & Gimenez, E. H. R. (2008). A psicologia e a arte do palhaço como possibilidade de humanização. *Anuário de Produção de Iniciação Científica Discente*, 11(12), 535-552.
- Santos, M. Z., Júnior, J. J. S., Menezes, M., & Thieme, A. L. (2013). Avaliação do desenvolvimento cognitivo de crianças com câncer por meio do DFH III. *Avaliação Psicológica*, 12(3), 325-332.

- Santos, S. C., & Silva, D. R. (1997). Adaptação do Stait-Trait Anxiety Inventory (STAI-Form Y) para a população portuguesa: Primeiros dados. *Revista Portuguesa de Psicologia*, 32(1), 85-98.
- Santucci, G., & Mack, J. W. (2007). Common gastrointestinal symptoms in pediatric palliative care: nausea, vomiting, constipation, anorexia, cachexia. *Pediatric Clinics of North America*, 54(5), 673-689.
- Sapólnik, R. (2003). Suporte de terapia intensiva no paciente oncológico. *Jornal de Pediatria*, 79(2), 231-242.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M., & Baghurst, P. (2000). Childhood cancer: A 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 22(3), 214-220.
- Schechter, N., Berde, C., & Yaster, M. (2002). *Pain in infants, children and adolescents*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Scheurer, M. E., Lupo, P. J., & Bondy, M. L. (2015). Epidemiology of Childhood Cancer. In P. A. Pizzo & D. G. Poplack, *Principles and practice of pediatric oncology* (7th ed.). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Schmitz, S. M., Piccoli, M., & Viera, C. S. (2008). A criança hospitalizada, a cirurgia e o brinquedo terapêutico: Uma reflexão para a enfermagem. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 2(1), 67-74.
- Schweitzer, R., Griffiths, M., & Yates, P. (2012). Parental experience of childhood cancer using interpretative phenomenological analysis. *Psychology & Health*, 27(6), 704-720.
- Sdala, M. L. A., & Antônio, A. L. O. (1995). Interagindo com a criança hospitalizada: Utilizando técnicas e medidas terapêuticas. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 3(2), 93-106.
- Searle, N. S., Askins, M., & Bleyer, W. A. (2003). Homebound schooling is the least favorable option for continued education of adolescent cancer patients: A preliminary report. *Pediatric Blood & Cancer*, 40(6), 380-384.
- Shaffer, D., & Kipp, K. (2013). *Developmental psychology: Childhood and adolescence*. Belmont, CA: Cengage Learning.
- Sherman, S. A., Eisen, S., Burwinkle, T. M., & Varni, J. W. (2006). The PedsQL™ Present Functioning Visual Analogue Scales: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(75), 1-10.
- Sherman, S. A., Varni, J. W., Ulrich, R. S., & Malcarne, V. L. (2005). Post-occupancy evaluation of healing gardens in a pediatric cancer center. *Landscape and Urban Planning*, 73(2), 167-183.
- Siegel, D. A., King, J., Tai, E., Buchanan, N., Ajani, U. A., & Li, J. (2014). Cancer incidence rates and trends among children and adolescents in the United States 2001-2009. *Pediatrics*, 134(4), 1-11.
- Siegel, R., Naishadham, D., & Jemal, A. (2013). Cancer statistics, 2013. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 63(1), 11-30.
- Silva, C. M. C. (2011). A pessoa que cuida da criança com cancro (Tese de mestrado não publicada). Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Silva, D. R. (2003). O inventário de estado-traço de ansiedade (STAI). In M. M. Gonçalves, M. R. Simões, L. S. Almeida, & C. Machado (Coords.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (Vol.1) (pp. 45-63). Coimbra, Portugal: Quarteto Editora.

- Silva, I. S. (1999). *Cancer epidemiology: Principles and methods*. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer.
- Silva, B. C. C., Baruqui Jr., A. M., Barbosa, V. E., Pena, G. P. M., Campos, M. H. D. F., Ramos, A. V., & Dias, E. P. (2007). Subclinical cushing s disease: Presentation of three cases and critical review. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, *51*(4), 625-630.
- Silva, D. R., & Campos, R. (1998). Alguns dados normativos do Inventário de Estado-Traço de Ansiedade - Forma Y (STAI-Y) de Spielberger para a população portuguesa. *Revista Portuguesa de Psicologia*, *33*(2), 71-89.
- Silva, T. P., Leite, J. L., Santos, N. L. P., Silva, I. R., Mendonça, A. C. A., Santos, M. J. C., & Silva, L. J. (2013). Cuidados de enfermagem à criança com câncer: Uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem da UFSM*, *3*(1), 68-78.
- Silva, M. J. A., Melo, A. S., Masetti, M., & Caires, S. (2016). O olhar dos profissionais de saúde... In S. Caires & S. Ribeiro (Orgs.), *Rir é o melhor remédio?* (pp. 74-100). Lisboa, Portugal: Operação Nariz Vermelho.
- Silva, S., Pires, A., Gonçalves, M., & Moura, M. (2002). Cancro infantil e comportamento parental. *Psicologia, Saúde & Doenças*, *3*(1), 43-60.
- Silva, M. A., Pontes, L., & Ramos, F. (2014). Prefácio. In Registo Oncológico Regional do Centro, *Registo Oncológico Nacional - 2008*. Coimbra, Portugal: Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil-EPE.
- Silva, D. R., Silva, J. A., Rodrigues, A., & Luís, R. (1999/2000). Estudo de adaptação e estabelecimento de normas do Inventário de Estado-Traço de Ansiedade (STAI - forma Y) de Spielberger, para a população militar portuguesa. *Revista de Psicologia Militar*, *12*(1), 8-26.
- Silva, G. M., Teles, S. S., & Valle, E. R. M. (2005). Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspetos psicossociais do câncer infantil no período de 1998 a 2004. *Revista Brasileira de Cancerologia*, *51*(3), 253-261.
- Silveira, V. N., Legramante, D. M., & Pieszak, G. M. (2016). A enfermagem pediátrica ante às repercussões do cuidar da criança oncológica: Uma revisão de literatura. *Revista Contexto & Saúde*, *16*(31), 34-42.
- Silverman, D. (2010). *Qualitative research*. London, England: Sage Publications.
- Simonds, C., & Warren, B. (2001) *Le rire médecin: Journal du docteur giraffe*. Paris, France: Albin Michel.
- Simonds, C., & Warren, B. (2004). *The clown doctor chronicles: Probing the boundaries*. Amsterdam, Netherlands: Editions Rodopi.
- Simpson, J., Smith, A., Ansell, P., & Roman, E. (2007). Childhood leukaemia and infectious exposure: A report from the United Kingdom Childhood Cancer Study (UKCCS). *European Journal of Cancer*, *43*(16), 2396-2403.
- Siqueira, H. B. O. M., Santos, M. A., Gomez, R. R. F., Saltareli, S., & Sousa, F. A. E. F. (2015). Expressão da dor na criança com câncer: Uma compreensão fenomenológica. *Estudos de Psicologia*, *32*(4), 663-674.
- Skinner, E. A., & Edge, K. (1998). Reflections on coping and development across the lifespan. *International Journal of Behavioral Development*, *22*(2), 357-366.

- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin, 129*(2), 216-269.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2007). The development of coping. *Annual Review of Psychology, 58*(2), 119-144.
- Skinner, R., Wallace, W. H. B., & Levitt, G. (2007). Long-term follow-up of children treated for cancer: Why is it necessary, by whom, where and how? *Archives of Disease in Childhood, 92*(3), 257-260.
- Slater, J., Gorfinkle, K., Bagiella, E., Tager, F., & Labinsky, E. (1998). Child behavioral distress during invasive oncologic procedures and cardiac catheterization with the Big Apple Circus Clown Care Unit. *Psychosomatic Medicine, 60*(1), 92-93.
- Slavin, L. A., O'Malley, J. E., Koocher, G. P., & Foster, D. J. (1982). Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: Impact on long-term adjustment. *The American Journal of Psychiatry, 139*(2), 179-183.
- Sloper, P. (1996). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child: Care, Health and Development, 22*(3), 187-202.
- Smerling, A. J., Skolnick, E., Bagiella, E., Rose, C., Labinsky, E., & Tager, F. (1999). Perioperative clown therapy for pediatric patients. *Anesthesia & Analgesia, 88*(2), 243-256.
- Smith, A. R., Repka, T. L., & Weigel, B. J. (2005). Aprepitant for the control of chemotherapy induced nausea and vomiting in adolescents. *Pediatric Blood & Cancer, 45*(6), 857-860.
- Smith, M. A., Seibel, N. L., Altekruze, S. F., Ries, L. A., Melbert, D. L., O'Leary, M., ... & Reaman, G. H. (2010). Outcomes for children and adolescents with cancer: Challenges for the twenty-first century. *Journal of Clinical Oncology, 28*(15), 2625-2634.
- Sousa, A. D. A. (2012). *Sintomas em cuidados paliativos: Da avaliação ao controlo* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Sousa, J. E. P., & Soares, C. E. G. (2004). Quando a doença rouba a meninice. *Cadernos de Estudo, 1*(1), 59-64.
- Souza, C. B., Bacalhau, M. R., Moura, M. J., Volpi, J. H., Marques, S., & Rodrigues, M. R. (2003). Aspectos da motivação para o trabalho voluntário com doentes oncológicos: Um estudo colaborativo entre Brasil e Portugal. *Psicologia, Saúde & Doenças, 4*(2), 267-276.
- Souza, L. P. S., Silva, R. K. P., Amaral, R. G., Souza, A. A. M., Mota, E. C., & Silva, C. S. O. (2012). Câncer infantil: Sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste, 13*(3), 686-692.
- Sperber, A. D. (2004). Translation and validation of study instruments for cross-cultural research. *Gastroenterology, 126*(1), S124-S128.
- Spielberger, C. D. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory STAI (Form Y)*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Spinetta, J., & Deasy-Spinetta, P. (1980). Emotional aspects of liver-threatening illness in children. Rockville, MD: Cystic Fibrosis Foundation.
- Spirito, A., Stark, L. J., & Knapp, L. G. (1992). The assessment of coping in chronically ill children: Implications for clinical practice. In A. M. La Greca, L. J. Siegel, J. L. Wallander, & C. E. Walker

(Eds.), *Stress and coping in child health: Advances in pediatric psychology* (pp. 327-344). New York, NY: Guilford Press.

- Spitzer, P. (2006). Hospital clowns: Modern-day court jesters at work. *The Lancet*, *368*(1), 34-35.
- Sprinthall, N. A., & Collins, W. A. (2003). *Psicologia do adolescente: Uma visão desenvolvimentalista* (3a ed.). Lisboa, Portugal: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Sprinthall, N. A., & Sprinthall, R. C. (1993). *Psicologia educacional: Uma abordagem desenvolvimentalista*. Lisboa, Portugal: McGraw-Hill.
- Squires, A., Aiken, L. H., van den Heede, K., Sermeus, W., Bruyneel, L., Lindqvist, R., ... & Matthews, A. (2013). A systematic survey instrument translation process for multi-country, comparative health workforce studies. *International Journal of Nursing Studies*, *50*(2), 264-273.
- Sridharan, K., & Sivaramakrishnan, G. (2016). Therapeutic clowns in pediatrics: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *European Journal of Pediatrics*, *175*(10), 1353-1360.
- Stam, H., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2001). Social and emotional adjustment in young survivors of childhood cancer. *Supportive Care in Cancer*, *9*(7), 489-513.
- Stanton, A. L., Revenson, T. A., & Tennen, H. (2007). Health psychology: Psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology*, *58*(2), 565-592.
- Starfield, B. (1991). Childhood morbidity: Comparisons, clusters and trends. *Pediatrics*, *88*(3), 519-526.
- Steffen B. C., & Castoldi, L. (2006). Sobrevivendo à tempestade: A influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. *Psicologia: Ciência e Profissão*, *26*(3), 406-425.
- Steliarova-Foucher, E., Stiller, C., Lacour, B., & Kaatsch, P. (2005). International classification of childhood cancer. *Cancer*, *103*(7), 1457-1467.
- Stewart, J. L., & Mishel, M. H. (2000). Uncertainty in childhood illness: A synthesis of the parent and the child literature. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, *14*(4), 299-319.
- Stouffer, J. W., Shirk, B. J., & Polomano, R. C. (2007). Practice guidelines for music interventions with hospitalized pediatric patients. *Journal of Pediatric Nursing*, *22*(6), 448-456.
- Stratakis, C. A. (2012). Cushing syndrome in pediatrics. *Endocrinology and Metabolism Clinics of North America*, *41*(4), 793-803.
- Strelau, J. (2001). The concept and status of trait in research on temperament. *European Journal of Personality*, *15*(4), 311-325.
- Stuber, M. L. (2012). Psychiatric Impact of Childhood Cancer. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric psycho-oncology: Psychosocial aspects and clinical interventions*. West Sussex, England: John Wiley & Sons.
- Stuber, M. L., Kazak, A. E., Meeske, K., Barakat, L., Guthrie, D., Garnier, H., & Meadows, A. (1997). Predictors of posttraumatic stress symptoms in childhood cancer survivors. *Pediatrics*, *100*(6), 958-964.
- Sueiro, I. M., Silva, L. F., Goes, F. G. B., & Moraes, J. R. M. M. (2015). A enfermagem ante os desafios enfrentados pela família na alimentação de criança em quimioterapia. *Aquichan*, *15*(4), 508-520.

- Sullivan, M. (2003). The new subjective medicine: Taking the patient's point of view on health care and health. *Social Science & Medicine*, 56(7), 1595-1604.
- Sundberg, K. K., Lampic, C., Björk, O., Arvidson, J., & Wettergren, L. (2009). Positive and negative consequences of childhood cancer influencing the lives of young adults. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(3), 164-170.
- Suzuki, L. K., & Kato, P. M. (2003). Psychosocial support for patients in pediatric oncology: The influences of parents, schools, peers, and technology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(4), 159-174.
- Svavarsdottir, E. K. (2005). Caring for a child with cancer: A longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50(2), 153-161.
- Swanson, K. (2003). Nursing as informed caring for the well-being of others. *Journal of Nursing Scholarships*, 25(4), 352-357.
- Tadmor, C. S., Rosenkranz, R., & Ben-Arush, M. W. (2012). Education in pediatric oncology: Learning and reintegration into school. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric psycho-oncology: Psychosocial aspects and clinical interventions* (pp.105-117). West Sussex, England: John Wiley & Sons.
- Tai, N. J. (2008). Play in hospital. *Paediatrics and Child Health*, 18(5), 233-237.
- Taku, K., Cann, A., Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2008). The factor structure of the Posttraumatic Growth Inventory: A comparison of five models using confirmatory factor analysis. *Journal of Traumatic Stress*, 21(2), 158-164.
- Tan, J. A. K. (2014). *A qualitative phenomenographical study of the experience of parents with children in clown care services* (Non-published master thesis). Helsinki Metropolia University of Applied Sciences, Helsinki, Finland.
- Tavares, P. P. (2011). *Acolher brincando: A brincadeira terapêutica no acolhimento de enfermagem à criança hospitalizada*. Loures, Portugal: Lusociência.
- Taylor, S. E., & Stanton, A. L. (2007). Coping resources, coping processes and mental health. *Annual Review of Clinical Psychology*, 3(1), 377-401.
- Tedeschi, B. (1998). Send in the clowns. *Hope Magazine*, 14(2), 56-63.
- Teles, S. S., & Valle, E. R. M. (2009). Adulto sobrevivente de câncer infantil: Uma revisão bibliográfica. *Psicologia em Estudo*, 14(2), 355-363.
- Tener, D., Lang-Franco, N., Ofir, S., & Lev-Wiesel, R. (2012). The use of medical clowns as a psychological distress buffer during anogenital examination of sexually abused children. *Journal of Loss and Trauma*, 17(1), 12-22.
- Tener, D., Lev-Wiesel, R., Franco, N. L., & Ofir, S. (2010). Laughing through this pain: Medical clowning during examination of sexually abused children: An innovative approach. *Journal of Child Sexual Abuse*, 19(2), 128-140.
- The Gesundheit Institute (2015). *Patch Adams Web site*. Disponível em: <http://www.patchadams.org/patch-adams/>
- The Humour Foundation (2015). *Clown Doctors: The Humour Foundation Web site*. Disponível em: <http://clowndoctors.org.au/>

- Thompson, R. J., & Gustafson, K. E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Thompson-Richards, J. (2006). Joy in the midst of suffering: Clowning as care of the spirit in palliative care. *Journal of Religion, Spirituality & Aging, 18*(2-3), 137-152.
- Thrane, S. (2013). Effectiveness of integrative modalities for pain and anxiety in children and adolescents with cancer: A systematic review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 30*(6), 320-332.
- Tissot, A. (2013). *L'intervention des docteurs rêve en milieu pédiatrique: Quelle collaboration possible entre les nez rouges et les blouses blanches?* (Non publié mémoire de bachelior). Haute École de Santé de Fribourg, Fribourg, Suisse.
- Tomlinson, D., Hinds, P. S., Ethier, M. C., Ness, K. K., Zupanec, S., & Sung, L. (2013). Psychometric properties of instruments used to measure fatigue in children and adolescents with cancer: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management, 45*(1), 83-91.
- Tomlinson, D., von Baeyer, C. L., Stinson, J. N., & Sung, L. (2010). A systematic review of faces scales for the self-report of pain intensity in children. *Pediatrics, 126*(5), 1168-1198.
- Tonete, V. L. P., Santo, R. M. D. E., & Parada, C. M. G. D. L. (2008). Percepções da equipe de enfermagem sobre os médicos da alegria e a hospitalização de crianças. *Revista Mineira de Enfermagem, 12*(2), 173-181.
- Trask, P. C., Paterson, A. G., Trask, C. L., Bares, C. B., Birt, J., & Maan, C. (2003). Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: Associations with coping, social support and family function. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20*(1), 36-47.
- Trianes, M. V. (2002). *O stresse na infância: Prevenção e tratamento*. Porto, Portugal: Edições Asa.
- Troostwijk, T. D. (2006). The hospital clown: A cross boundary character. In A. D. Litvack (Ed.), *Making sense of stress, humour and healing* (pp. 73-75). Oxford, England: Interdisciplinary Press.
- Tsao, J. C., Lu, Q., Myers, C. D., Kim, S. C., Turk, N., & Zeltzer, L. K. (2006). Parent and child anxiety sensitivity: Relationship to children's experimental pain responsivity. *The Journal of Pain, 7*(5), 319-326.
- Tsimicalis, A., Stevens, B., Ungar, W. J., McKeever, P., & Greenberg, M. (2011). The cost of childhood cancer from the family's perspective: A critical review. *Pediatric Blood & Cancer, 56*(5), 707-717.
- Tugade, M. M., & Fredrickson, B. L. (2004). Resilient individuals use positive emotions to bounce back from negative emotional experiences. *Journal of Personality and Social Psychology, 86*(2), 320-333.
- Ullán, A. M., & Belver, M. H. (2006). Gestión de espacios infantiles hospitalarios. *Sedisa Siglo XXI, 21*(2), 24-31.
- Ullán, A. M., & Belver, M. H. (2008). Cuando los pacientes son niños: Humanización y calidad en la hospitalización pediátrica. Madrid, España: Editorial Eneida.
- Ullán, A., Gándara, S., & Fernández, E. (2006). Cómo incidir en la experiencia emocional del niño. *Revista Rol de Enfermería, 29*(4), 258-262.
- Ullrich, P. M., & Lutgendorf, S. K. (2002). Journaling about stressful events: Effects of cognitive processing and emotional expression. *Annals of Behavioral Medicine, 24*(3), 244-250.

- Ulrich, R. S., & Zimring, C. (2004). The role of the physical environment in the hospital of the 21st century: A once in a lifetime opportunity. Concord, CA: The Center for Health Design.
- Uziel, Y., Weintraub, Y., Rabinowicz, N., Hanuka, P., Rothschild, M., & Kotzki, S. (2014). Dream doctors: Medical clowns increase the effect of nitrous oxide sedation in intra-articular corticosteroid injection for juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis & Rheumatology*, *66*(3), 143-143.
- Vaccari, A. M. H., & Almeida, F. A. (2007). A importância da visita de animais de estimação na recuperação de crianças hospitalizadas. *Einstein*, *5*(2), 111-116.
- Vagnoli, L., Bastiani, C., Turchi, F., Caprilli, S., & Messeri, A. (2007). Preoperative anxiety in pediatrics: Is clown's intervention effective to alleviate children discomfort. *Algia Hospital*, *2*(2), 114-119.
- Vagnoli, L., Caprilli, S., & Messeri, A. (2010). Parental presence, clowns or sedative premedication to treat preoperative anxiety in children: What could be the most promising option? *Pediatric Anesthesia*, *20*(10), 937-943.
- Vagnoli, L., Caprilli, S., Robiglio, A., & Messeri, A. (2005). Clown doctors as a treatment for preoperative anxiety in children: A randomized prospective study. *Pediatrics*, *116*(4), 563-567.
- Valladares, A., & Carvalho, A. (2006). A arteterapia e o desenvolvimento do comportamento no contexto da hospitalização. *Revista da Escola de Enfermagem-USP*, *40*(3), 350-355.
- van Cleave, J., Gortmaker, S. L., & Perrin, J. M. (2010). Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *Jama*, *303*(7), 623-630.
- van den Berg, A. E. (2005). *A review of evidence for benefits of nature, daylight, fresh air and quiet in healthcare settings*. Wageningen, Netherlands: Medical Center Groningen.
- van Dongen-Melman, J. E. W. M., & Sanders-Woudstra, J. A. R. (1986). Psychosocial aspects of childhood cancer: A review of the literature. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *27*(2), 145-180.
- Vance, Y. H., Jenney, M. E., Eiser, C., & Morse, R. C. (2001). Issues in measuring quality of life in childhood cancer: Measures, proxies and parental mental health. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *42*(05), 661-667.
- Vannatta, K., & Gerhardt, C. A. (2003). Pediatric oncology: Psychosocial outcomes for children and families. In M. C. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology*. New York, NY: Guilford Press.
- Varmus, H. (2006). The new era in cancer research. *Science*, *312*(5777), 1162-1165.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., & Katz, E. R. (2004). The PedsQL™ in pediatric cancer pain: A prospective longitudinal analysis of pain and emotional distress. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, *25*(4), 239-246.
- Varni, J. W., & Katz, E. R. (1988). Psychological aspects of childhood cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, *5*(3), 93-119.
- Varni, J., Katz, E., Colegrove, R., & Dolgin, M. (1994). Perceived social support and adjustment of children with newly diagnosed cancer. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, *15*(1), 20-26.
- Vasterling, J., Jenkins, R. A., Tope, D. M., & Burish, T. G. (1993). Cognitive distraction and relaxation training for the control of side effects due to cancer chemotherapy. *Journal of Behavioral Medicine*, *16*(1), 65-80.

- Venâncio, L., & Pereira, S. (2002). Humanização do atendimento da criança no serviço de urgência. *Informar: Revista de Formação Contínua em Enfermagem*, 29(2), 30-33.
- Verrill, J. R., Schafer, J., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2000). Aggression, antisocial behavior and substance abuse in survivors of pediatric cancer: Possible protective effects of cancer and its treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(7), 493-502.
- Vessey, J. A., & Mahon, M. M. (1990). Therapeutic play and hospitalized children. *Pediatric Nursing*, 5(5), 328-333.
- Vidal, C. A. M. D. L. (2014). *Benefícios terapêuticos do humor* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade da Beira Interior, Covilhã, Portugal.
- Vieira, M. A., & Lima, R. A. G. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: Convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), 552-560.
- Viero, V., Beck, C. L. C., Freitas, P. H., Coelho, A. P. F., de Lima, S. B. S., & Machado, B. P. (2014). Enfrentamentos da criança com câncer frente ao afastamento escolar devido internação hospitalar. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 4(2), 368-377.
- Viggiano, M. P., Giganti, F., Rossi, A., Di Feo, D., Vagnoli, L., Calcagno, G., & Defilippi, C. (2015). Impact of psychological interventions on reducing anxiety, fear and the need for sedation in children undergoing magnetic resonance imaging. *Pediatric Reports*, 7(1), 13-15.
- Vivali, F. (2000). Children in hospital: A design question. *World Hospitals and Health Service*, 36(2), 31-39.
- Vlcková, I., Pavelková, K., Kepák, T., Pilát, M., Bajciová, V., Mazánek, P., Sterba, J., & Jelinek, M. (2008). Changes of neurocognitive functions as result of cancer treatment in children and adolescents. *Klinická Onkologie*, 21(5), 294-302.
- von Essen, L., Enskär, K., Haglund, K., Hedström, M., & Skolin, I. (2002). Important aspects of care and assistance for children 0-7 years of age being treated for cancer. *Supportive Care in Cancer*, 10(8), 601-612.
- Vrijmoet-Wiersma, C. J., van Klink, J. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Egeler, R. M. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694-706.
- Wachs, T. D. (2000). *Necessary but not sufficient: The respective roles of single and multiple influences on individual development*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Wakefield, C. E., McLoone, J., Goodenough, B., Lenthén, K., Cairns, D. R., & Cohn, R. J. (2010). The psychosocial impact of completing childhood cancer treatment: A systematic review of the literature. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(3), 262-274.
- Walker, L. S., Garber, J., & Van Slyke, D. A. (1995). Do parents excuse the misbehavior of children with physical or emotional symptoms? An investigation of the pediatric sick role. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(3), 329-345.
- Walker, L. S., Smith, C. A., Garber, J., & Van Slyke, D. A. (1997). Development and validation of the pain response inventory for children. *Psychological Assessment*, 9(4), 392-405.
- Wallace, M. L., Harcourt, D., Rumsey, N., & Foot, A. (2007). Managing appearance changes resulting from cancer treatment: Resilience in adolescent females. *Psycho-Oncology*, 16(11), 1019-1027.

- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1992). Adjustment in children with chronic physical disorders: Programmatic research on a disability-stress-coping model. In A. M. La Greca, L. J. Siegel, J. L. Wallander, & C. E. Walker (Eds.), *Stress and coping in child health*. New York, NY: Guilford Press.
- Ward, J. D. (2000). Pediatric cancer survivors: Assessment of late effects. *The Nurse Practitioner*, 25(12), 18-21.
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 64(2), 83-103.
- Warnock, F. F., & Lander, J. (1998). Pain progression, intensity and outcomes following tonsillectomy. *Pain*, 75(1), 37-45.
- Warren, B. (2004). Bring me sunshine: The effects of clown-doctors on the mood and attitudes of health care staff. In P. Twohig & V. Kalitzkus (Eds.), *Interdisciplinary perspectives on health illness and disease* (pp. 83-96). Amsterdam, Netherlands: Rodopi.
- Warren, B. (2008). Healing laughter: The role and benefits of clown-doctors working in hospitals and healthcare. In B. Warren (Ed.), *Using the creative arts in healthcare and therapy* (pp. 213-228). New York, NY: Routledge.
- Warren, B. (2011). Foolish medicine: Reflections on the practices of modern clown-doctors and medieval fools. *Le Cahiers de l'Idiotie*, 3(2), 177-195.
- Warren, B., & Gervais, N. (2008). Push any red nose to reset: How the clowns of fools for health help to change and reframe negative aspects of healthcare treatment. *Arts Health Network Canada*, 9(1), 1-16.
- Warren, B., & Spitzer, P. (2011). Laughing to longevity: The work of elder clowns. *The Lancet*, 378(9791), 562-563.
- Warren, B., & Spitzer, P. (2013). *Smiles are everywhere: Integrating clown-play into healthcare practice*. New York, NY: Routledge.
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência humana e cuidar - Uma teoria de enfermagem*. Loures, Portugal: Lusociência.
- Watson, S. (2008). Clowning around sets patients at ease. *Canadian Medical Association Journal*, 179(4), 313-315.
- Weaver, K., Prudhoe, G., Battrick, C., & Glasper, E. A. (2007). Sick children's perceptions of clown doctor humour. *Journal of Children's and Young people's Nursing*, 1(8), 359-365.
- Webster, M. L., & Skeen, J. E. (2012). Communicating with children: Their understanding, information, needs and processes. In S. Kreidler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric psycho-oncology: Psychosocial aspects and clinical interventions*. West Sussex, England: John Wiley & Sons.
- Weisz, J. R., McCabe, M. A., & Dennig, M. D. (1994). Primary and secondary control among children undergoing medical procedures: Adjustment as a function of coping style. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62(2), 324.
- Whaley, S. E., Pinto, A., & Sigman, M. (1999). Characterizing interactions between anxious mothers and their children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67(6), 826-836.

- Whitsett, S. F., Gudmundsdottir, M., Davies, B., McCarthy, P., & Friedman, D. (2008). Chemotherapy-related fatigue in childhood cancer: Correlates, consequences and coping strategies. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 25*(2), 86-96.
- Wiener, L., & Pao, M. (2012). Comprehensive and family-centered psychosocial care in pediatric oncology: Integration of clinical practice and research. In S. Kreitler, M. W. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric psycho-oncology: Psychosocial aspects and clinical interventions* (pp. 7-17). West Sussex, England: John Wiley & Sons.
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2006). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: Long-term prospective results. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(8), 785-792.
- Williamson, H., Harcourt, D., Halliwell, E., Frith, H., & Wallace, M. (2010). Adolescents and parents experiences of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 27*(3), 168-175.
- Wilson, M. E., Megel, M. E., Enenbach, L., & Carlson, K. L. (2010). The voices of children: Stories about hospitalization. *Journal of Pediatric Health Care, 24*(2), 95-102.
- Windebank, K. P., & Spinetta, J. J. (2008). Do as I say or die: Compliance in adolescents with cancer. *Pediatric Blood & Cancer, 50*(5), 1099-1100.
- Windich-Biermeier, A., Sjoberg, I., Dale, J. C., Eshelman, D., & Guzzetta, C. E. (2007). Effects of distraction on pain, fear and distress during venous port access and venipuncture in children and adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 24*(1), 8-19.
- Winkelstein, M. (2006). Perspetivas da enfermagem pediátrica. In M. Hockenberry, D. Wilson, & M. Winkelstein, *Wong: Fundamentos de enfermagem pediátrica* (pp. 2-19). Rio de Janeiro, Brasil: Elsevier.
- Wolyniez, I., Rimon, A., Scolnik, D., Gruber, A., Tavor, O., Haviv, E., & Glatstein, M. (2013). The effect of a medical clown on pain during intravenous access in the pediatric emergency department: A randomized prospective pilot study. *Clinical Pediatrics, 52*(12), 1168-1172.
- Wong, D. L., & Baker, C. M. (1988). Pain in children: Comparison of assessment scales. *Pediatric Nursing, 14*(1), 9-17.
- Wong, J., Ghiasuddin, A., Kimata, C., Patelesio, B., & Siu, A. (2013). The impact of healing touch on pediatric oncology patients. *Integrative Cancer Therapies, 12*(1) 25-30.
- Woodgate, R. L., & Degner, L. F. (2002). Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: Perspectives of children with cancer and their families. *Oncology Nursing Forum, 30*(3), 479-491.
- Woodgate, R. L., & Degner, L. F. (2003a). A substantive theory of keeping the spirit alive: The spirit within children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20*(3), 103-119.
- Woodgate, R. L., & Degner, L. F. (2003b). Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: Perspectives of children with cancer and their families. *Oncology Nursing Forum, 30*(3), 479-491.
- Woodgate, R. L., Degner, L. F., & Yanofsky, R. (2003). A different perspective to approaching cancer symptoms in children. *Journal of Pain and Symptom Management, 26*(3), 800-817.
- Woodruff, T. J., Axelrad, D. A., Kyle, A. D., Nweke, O., Miller, G. G., & Hurley, B. J. (2004). Trends in environmentally related childhood illnesses. *Pediatrics, 113*(3), 1133-1140.

- Worchel, F. F., Copeland, D. R., & Barker, D. G. (1987). Control-related coping strategies in pediatric oncology patients. *Journal of Pediatric Psychology, 12*(1), 25-38.
- World Health Organization (2017). WHO definition of palliative care. *Web site*. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>
- Wu, L. M., Chin, C. C., Haase, J. E., & Chen, C. H. (2009). Coping experiences of adolescents with cancer: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing, 65*(11), 2358-2366.
- Wu, M., Hsu, L., Zhang, B., Shen, N., Lu, H., & Li, S. (2010). The experiences of cancer-related fatigue among chinese children with leukaemia: A phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies, 47*(1), 49-59.
- Wuo, A. (1999). *O clown visitador no tratamento de crianças hospitalizadas* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade de Campinas, Campinas, Brasil.
- Xarepe, Z. (2011). *O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um modelo de intervenção colaborativa* (Tese de doutoramento não publicada). Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal.
- Yeh, C. H. (2001). Adaptation in children with cancer: Research with Roy's model. *Nursing Science Quarterly, 14*(2), 141-148.
- Yeh, C. H. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing, 38*(6), 598-606.
- Yeh, C. H., Wang, C. H., Chiang, Y. C., Lin, L., & Chien, L. C. (2009). Assessment of symptoms reported by 10 to 18 year old cancer patients in Taiwan. *Journal of Pain and Symptom Management, 38*(5), 738-746.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: Conceptualizing mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine, 55*(10), 1835-1847.
- Young, B., Dixon-Woods, M., & Heney, D. (2002). Identity and role in parenting a child with cancer. *Pediatric Rehabilitation, 5*(4), 209-214.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Windridge, K. C., & Heney, D. (2003). Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: Qualitative study of patients and parents. *British Medical Journal, 26*(3), 305-311.
- Yun, O. B., Kim, S. J., & Jung, D. (2015). Effects of a clown-nurse educational intervention on the reduction of postoperative anxiety and pain among preschool children and their accompanying parents in South Korea. *Journal of Pediatric Nursing, 30*(6), 89-99.
- Zaragoza, F. M., Lozano, J. M., & Berná, F. J. C. (2003). Cáncer infantil/adolescente: Una aproximación psicológica. In J. M. O. Quiles, M. J. O. Sebastián, & F. X. M. Carrillo (Orgs.), *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia* (pp. 197-229). Madrid, España: Ediciones Pirâmide.
- Zebrack, B. J. (2011). Psychological, social and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer, 117*(10), 2289-2294.
- Zebrack, B. J., & Chesler, M. A. (2002). Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology, 11*(2), 132-141.

- Zebrack, B., Chesler, M. A., & Kaplan, S. (2010). To foster healing among adolescents and young adults with cancer: What helps? What hurts? *Supportive Care in Cancer, 18*(1), 131-135.
- Zebrack, B. J., & Zeltzer, L. K. (2003). Quality of life issues and cancer survivorship. *Current Problems in Cancer, 27*(4), 198-211.
- Zeltzer, L. K., Dolgin, M. J., LeBaron, S., & LeBaron, C. (1991). A randomized controlled study of behavioral intervention for chemotherapy distress in children with cancer. *Pediatrics, 88*(1), 34-42.
- Zeltzer, L. K., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J. C., ... & Krull, K. (2009). Psychological status in childhood cancer survivors: A report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology, 27*(14), 2396-2404.
- Zentner, M., & Bates, J. E. (2008). Child temperament: An integrative review of concepts, research programs and measures. *European Journal of Developmental Science, 2*(1-2), 7-37.
- Zwaanswijk, M., Tates, K., van Dulmen, S., Hoogerbrugge, P. M., Kamps, W. A., Beishuizen, A., & Bensing, J. M. (2011). Communicating with child patients in pediatric oncology consultations: A vignette study on child patients, parents and survivors communication preferences. *Psycho-Oncology, 20*(3), 269-277.

-
- Anexo 1.** Pareceres Comissão de Ética: IPO do Porto [CES IPO: 203/013]
- Anexo 2.** Pareceres Comissão de Ética: Centro Hospitalar de S. João [CES-HSJ]
- Anexo 3.** Consentimento Informado (Estudo 1 e 2)
- Anexo 4.** Parecer Conselho de Investigação e Comissão de Ética: IPO de Lisboa [UIC/781, N.º 164/2013]
- Anexo 5.** Ficha de Informação ao Participante
- Anexo 6.** Consentimentos Informados por Hospitais (Estudo 3):
- Centro Hospitalar de S. João
 - IPO do Porto
 - IPO de Lisboa
-

ANEXO 1

PARECERES COMISSÃO DE ÉTICA

IPO do Porto [CES IPO: 203/013]

PARECER INICIAL

Autorização p/ desenvolvimento de Projecto de Investigação

Exma. Senhora
Professora Susana Margarida Gonçalves Caíres Fernandes
Professora Auxiliar do Departamento de Psicologia da Educação e da Educação Especial do Instituto de Educação da Universidade do Minho

Face ao pedido solicitado, no v/ ofício de 26 de Março de 2012, informamos que se encontra autorizado o desenvolvimento do Projecto de Investigação intitulado "*A potência do encontro: o impacto da intervenção dos Palhaços de Hospital em crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia*", no âmbito da tese de doutoramento da Dra. *Ana Sofia Melo*, no Serviço de Pediatria deste Instituto, cujo parecer da Comissão de Ética para a Saúde foi favorável.

Melhores cumprimentos,
Prof. Doutor Rui Henrique
Director da Escola Portuguesa de Oncologia do Porto

Arminda Pinto <apinto@ipopoporto.min-saude.pt>

Thu 5/10/2012 7:46 AM

PARECER FINAL



Exm.º Sr.
DR. RUI HENRIQUE
Director da Escola Portuguesa de Oncologia
do Porto (EPOP)
IPO Porto FG EPE

Ref. CES 203/013
Porto, 09 de Maio de 2013

Assunto: Pedido parecer sobre Adenda a Projecto de Investigação

Exm.º Dr. Rui Henrique

Cumpre-me informar V. Ex.ª relativamente ao pedido de aprovação de Adenda ao Estudo de Investigação da autoria de **Ana Sofia Melo**, (avaliado e aprovado por esta CES em Abril de 2012), intitulado "**A potência do encontro: o impacto da intervenção dos Palhaços de Hospital em crianças e adolescentes submetidas a tratamento de quimioterapia**", que o mesmo foi apreciado em reunião ordinária da Comissão de Ética a 09 de Maio de 2013, na qual se emitiu o parecer anexo.

Com os melhores cumprimentos


Dr. Artur Lima Bastos
Presidente da CES do IPO Porto EPE



RLA DE ANTONIO BERNARDINO DE ALMEIDA
4010-010 PORTO - PORTUGAL
T: +351 22 508 4000 E-MAIL: info@iposporto.min-saude.pt
F: +351 22 508 40 05
Capital Social: 28.950.000,00€ Registrado na Conservatória do Registo Comercial de Portugal n.º 27882 - NIPC 506 362 299

MEMBRO QUALIDADE



Parecer CES IPO: 203/2013

Assunto: Pedido de Aprovação de Adenda ao Estudo de Investigação "**A potência do encontro: o impacto da intervenção dos Palhaços de Hospital em crianças e adolescentes submetidas a tratamento de quimioterapia**".

Data: 09 de Maio de 2013

PARECER

É parecer desta CES que a alteração proposta não levanta questões de natureza ética, pelo que se emite parecer favorável.

Com respeitosos cumprimentos


Dr. Artur Lima Bastos
Presidente da CES do IPOPE

ANEXO 2

PARECERES COMISSÃO DE ÉTICA

Centro Hospitalar de S. João [CES-HSJ]

PARECER INICIAL

AUTORIZADO

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO @ REUNIÃO DE
Presidente do Conselho de Administração 26 SET 2012

[Assinatura]

Direção Clínica	Enfermagem	Diagnóstico	Legal	Execução
[Assinatura]	[Assinatura]	[Assinatura]	[Assinatura]	[Assinatura]

Exmo. Senhor
Presidente do Conselho de Administração do
Centro Hospitalar de S. João – EPE

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo/projecto de investigação

Nome do Investigador Principal: Ana Sofia Marques Melo

Título do projecto de investigação:

"A potência do encontro: o impacto da intervenção dos palhaços de hospital em crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia"

Pretendendo realizar no Serviço de Pediatria (oncologia) do Centro Hospitalar de S. João – EPE o estudo/projecto de investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua efectivação.

Para o efeito, anexa toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de S. João respeitante a estudos/projectos de investigação, à qual endereçou pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 27 / maio / 2012

O INVESTIGADOR/PROMOTOR

[Assinatura]

PARECER FINAL



COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE – H. S. JOÃO

PARECER

Exmo. Senhor
Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do
Centro Hospitalar de S. João – EPE

Assunto: Pedido de apreciação de adenda a estudo/projeto de investigação

Nome do Investigador Principal: Ana Sofia Marques Melo

Título do Projeto de Investigação: *A potência do encontro: o impacto da intervenção dos Palhaços de Hospital em crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia*

Pretendo realizar no Serviço de Pediatria (Oncologia) do Centro Hospitalar de S. João – EPE o estudo/projeto de investigação em epígrafe, já aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde do Hospital de S. João – Porto venho, por este meio, solicitar a V. Exa., na qualidade de Investigadora/Promotora, a apreciação da adenda que se anexa resultante de atualizações recentemente introduzidas no estudo.

Para o efeito remeto documento descritivo das alterações operadas assim como os seus anexos.

Com os melhores cumprimentos.

Braga, 18 de abril de 2013

A Investigadora/promotora,

Ana Sofia Marques Melo

Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar de S. João – EPE

*Aprovado para o relatório
favorável à implementação
desta Adenda
2013.05.24
[Assinatura]*

Dr. Duarte Filipe Almeida
Presidente da Comissão de Ética

Título da Investigação: "A potência do encontro: o impacto da intervenção dos palhaços de hospital em crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia" **Adenda**

Investigador: Ana Sofia Marques Melo

Serviço onde se realizará a Investigação: Pediatria (Oncologia)

Promotor: Instituto de Educação da Universidade do Minho

Pertinência da adenda em apreço:

1. Uma pesquisa recente na revista *Pediatrics* permitiu a identificação de um trabalho de desenvolvimento e validação dum escala pictórica para avaliação da náusea em crianças. Por se tratar de um instrumento validado especificamente para crianças, optou-se pela adoção desta escala entre os participantes do estudo.
2. Foram introduzidos, na Ficha de Informação Clínica, elementos relacionados com as terapêuticas antieméticas e analgésicas administradas, por se considerarem determinantes para a análise dos resultados do estudo.
3. De igual modo, considerou-se relevante recolher informação relativa à experiência prévia da criança/adolescente e seus pais/acompanhantes como os Palhaços de Hospital (PH), pelo que se incluiu este aspeto na Ficha de Informação Sociodemográfica.
4. Em relação aos critérios de exclusão, optou-se por excluir também as crianças/adolescentes a efetuar o primeiro ciclo, dado tratar-se de um momento inicial de confronto com o tratamento, em que os efeitos secundários podem ainda não ser evidentes. Excluir-se-á ainda o último ciclo antes da cirurgia, por envolver a preparação de um momento particularmente invasivo, que pode associar agudização de sintomas. Não farão parte da amostra os casos que se encontrem em cuidados paliativos terminais.
5. Foi remetida a esta CES a versão finalizada do instrumento para avaliação da fadiga, entretanto traduzido e validado para a população portuguesa.
6. Por fim, foi enviada uma "Checklist de Observação: interação PH-criança/adolescente", para registo dos comportamentos, reações e atitudes dos participantes face à visita dos PH e uma breve categorização das reações parentais.

Conclusão: Estas alterações não colocam reservas de natureza ética, pelo que proponho a esta CES a emissão de um parecer favorável à implementação do trabalho de investigação em apreço.

Porto, 24 de maio de 2013

A relatora,

[Assinatura]

Raquel Ribeiro

ANEXO 3

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Estudo 1 e 2

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Data: ____ / _____ / 201____

Eu, _____,
Profissional de Saúde do _____, aceito participar
no Projeto de investigação *“A potência do encontro: Impacto da intervenção dos palhaços de hospital em crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia”*. Mediante a salvaguarda da confidencialidade dos dados individuais fornecidos, autorizo, para fins de investigação, a gravação – em registo áudio – e análise dos dados recolhidos.

Assinatura: _____

ANEXO 4

**PARECER CONSELHO DE INVESTIGAÇÃO E COMISSÃO DE ÉTICA
IPO de Lisboa [UIC/781, N.º 164/2013]**



**INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA
FRANCISCO GENTIL, E.P.E.**

Unidade de Investigação Clínica

NOTA DE SERVIÇO

De: Unidade de Investigação Clínica

Data: 09/07/2013

Para: Dr. João Oliveira
Vogal do Conselho de Administração

N.º : 164/2013

ASSUNTO: Projecto de investigação intitulado "A POTÊNCIA DO ENCONTRO: O IMPACTO DA INTERVENÇÃO DOS PALHAÇOS DE HOSPITAL EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES SUBMETIDOS A TRATAMENTO DE QUIMIOTERAPIA" – UIC/781.

Obtidos os pareceres favoráveis do Conselho de Investigação e da Comissão de Ética, junto envio o processo do estudo mencionado em epígrafe para autorização final.

Com os melhores cumprimentos,

Unidade de Investigação Clínica
Conceição Costa

António
João

17/7/13

JOÃO OLIVEIRA
Vogal do Conselho de Administração

120340

*RECIBO 9.7.2013
CARLOS COSTA*

ANEXO 5

FICHA DE INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

Estudo 3

INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

O presente estudo, intitulado *“A potência do encontro: o impacto da intervenção dos Palhaços de Hospital em crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia”* corresponde a uma tese de doutoramento da autoria de Ana Sofia Marques Melo, a realizar no Instituto de Educação da Universidade do Minho. O estudo faz parte de um projeto de investigação mais amplo designado *“Rir é o melhor remédio? - Avaliação da intervenção dos Doutores Palhaços junto da criança/adolescente, pais/acompanhantes e profissionais de saúde”* que se encontra em curso na Universidade do Minho e que resulta de uma parceria com a Operação Nariz Vermelho, a associação de palhaços profissionais que assegura as visitas semanais dos Doutores Palhaços no Centro Hospitalar de São João (CHSJ).

Este estudo será realizado no CHSJ e nos IPO do Porto e de Lisboa e conta com a participação de crianças/adolescentes de ambos os sexos, entre os 8 e os 15 anos, que se encontrem a receber tratamento de quimioterapia (em regime de internamento ou de ambulatório) e do pai/acompanhante que está presente no momento do tratamento. O objetivo principal deste estudo é verificar se existem diferenças no bem-estar físico e emocional da criança/adolescente quando os Doutores Palhaços estão presentes durante o momento da quimioterapia e que tipo de benefícios esta presença poderá trazer (por exemplo, ao nível da sua distração, humor, dor, cansaço ou enjoos) quando comparados com outras crianças/adolescentes que não recebem a visita dos Doutores Palhaços. Para isso serão aplicados alguns questionários breves, a preencher pela criança/adolescente e também pelo pai/acompanhante. No total a participação implicará cerca de 30 minutos por cada participante.

Ao colaborar com este estudo poderá ajudar à compreensão mais aprofundada daqueles que poderão ser os benefícios da intervenção dos Doutores Palhaços no bem-estar físico e emocional da criança/adolescente no momento do tratamento de quimioterapia, e de outros aspetos (exemplo: ansiedade dos pais, temperamento da criança) que poderão também contribuir para a qualidade e intensidade das vivências da criança/adolescente ao longo deste processo.

O estudo tem carácter voluntário. Assim, terá sempre o direito de recusar a sua participação, sem que isso possa ter qualquer prejuízo na assistência que lhe for prestada. Todos os dados recolhidos são anónimos e confidenciais e, ao longo da recolha de dados, todos os cuidados serão tidos no sentido de respeitar a segurança, bem-estar e dignidade de todos os participantes. Refira-se, também, que o estudo foi aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar de S. João.

A Investigadora principal: _____

ANEXO 6

CONSENTIMENTOS INFORMADOS POR HOSPITAIS - Centro Hospitalar De S. João

Estudo 3

--	--	--	--

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO CENTRO HOSPITALAR DE S. JOÃO - PORTO

*Considerando a "Declaração de Helsínquia" da Associação Médica Mundial
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo
2000)*

Designação do Estudo (em português):

"A potência do encontro: o impacto da intervenção dos palhaços de hospital em crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia"

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) _____

Responsável pelo doente (nome completo) _____, declaro que o mesmo não participa em nenhum outro projecto de investigação durante este internamento, tendo compreendido a explicação que me foi fornecida acerca da sua situação clínica e da investigação que se tenciona realizar. Foi-me ainda dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a sua participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que lhe é prestada.

Por isso, consinto que lhe seja aplicado o método, o tratamento ou o inquérito proposto pelo investigador.

Data: ____ / _____ / 201____

Assinatura do Responsável pelo doente: _____

O Investigador responsável:

Assinatura: _____

ANEXO 6

CONSENTIMENTOS INFORMADOS POR HOSPITAIS – IPO do Porto

Estudo 3

--	--	--	--

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO IPO PORTO

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) _____

Responsável pelo doente (nome completo) _____,

declaro que compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, tendo recebido e analisado, com a investigadora, o documento de Informação ao Participante. Foi-me ainda dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Neste sentido, mediante a salvaguarda da confidencialidade dos dados, autorizo que o meu filho/educando participe no estudo: *“A potência do encontro: o impacto da intervenção dos palhaços de hospital em crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia”*.

Data: ____ / _____ / 201____

Assinatura do Responsável pelo doente: _____

O Investigador responsável:

Assinatura: _____

ANEXO 6

CONSENTIMENTOS INFORMADOS POR HOSPITAIS - IPO de Lisboa

Estudo 3

--	--	--	--

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO IPO DE LISBOA

Eu _____, na qualidade de pai/acompanhante e participante no estudo, li e compreendi a Ficha de Informação ao Participante, relativa ao estudo *“A potência do encontro: o impacto da intervenção dos palhaços de hospital em crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia”*. Tive oportunidade de colocar dúvidas, recebi informação suficiente sobre o estudo e falei com a investigadora responsável (Dr.^a Ana Sofia Melo). Compreendi que a minha participação é voluntária e que sou livre de abandonar o estudo a qualquer momento sem ter de dar qualquer justificação e sem que os meus cuidados médicos e direitos legais sejam afetados.

Desta forma, expresso livremente a minha vontade em participar neste estudo.

Data: ____ / _____ / 201__

Assinatura do participante

Data: ____ / _____ / 201__

Assinatura do investigador

Nota: Segundo a legislação vigente relativa à proteção de dados pessoais, o consentimento informado para cedência e tratamento de dados pessoais é revogável pelo que a qualquer altura pode exercer o direito de acesso, retificação e alienação dados, dirigindo-se para tal à investigadora responsável pelo estudo.