

Comportamento parental na situação de risco do cancro infantil (*)

*RITA GOMES (**)*

*ANTÓNIO PIRES (**)*

*MARIA DE JESUS MOURA (***)*

*LILIANA SILVA (**)*

*SOFIA SILVA (**)*

*MÓNICA GONÇALVES (**)*

O cancro é segundo Ogden (1999) “um crescimento incontrolável de células anormais que produzem tumores chamados neoplasias”. Estes tumores podem ter origem benigna (não se espalham pelo corpo) ou maligna, que apresentam metastização de outros órgãos. Sendo uma doença actual, com uma elevada incidência, o diagnóstico pode ocorrer em qualquer idade. No que concerne ao cancro infantil, a etiologia é ao nível hematológico – leucemias e linfomas – que se caracterizam pela proliferação de células anormais da medula e dos outros tecidos sanguíneos e a incidência verifica-se entre o 1 e os 4 anos de idade. Embora o cancro seja, normalmente, uma

doença de mau prognóstico, as taxas de cura e sobrevivência aumentaram significativamente, permitindo igualmente, um melhoramento da qualidade de vida dos doentes, proporcionado por um desenvolvimento crescente de técnicas terapêuticas mais eficazes, bem como uma melhoria ao nível dos cuidados de saúde e prevenção da doença. Contudo, a doença oncológica continua a afectar e invadir a vida de muitas crianças e suas famílias. Sendo a infância um período de importantes aquisições ao nível social e cognitivo para a criança, quando o diagnóstico de cancro surge nesta altura, este período pode ser comprometido, na medida em que a rotina altera-se, devido a hospitalizações frequentes, separação da família, perturbações das experiências de socialização, bem como realização de procedimentos médicos geradores de stress e de dor (Harbeck-Weber & Conaway, 1994).

Ao receber o diagnóstico de doença oncológica, a criança tem que enfrentar uma vida cheia de incertezas e situações totalmente novas e dolorosas, nomeadamente meios de intervenção médicos agressivos, condicionamentos alimentares, internamentos regulares que exigem um afastamento da família e contacto com pessoas

(*) Agradecimentos: Agradecemos ao Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia de Lisboa e à Associação Acreditar, toda a disponibilidade demonstrada, bem como a todos os técnicos que em conjunto possibilitaram a realização desta investigação.

(**) Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.

(***) Instituto Português de Oncologia, Lisboa.

estranhas, a dor física e o sofrimento psicológico. Habitualmente, os tratamentos têm inúmeros efeitos colaterais que debilitam o estado físico e conseqüentemente, o psicológico, como sendo, a queda do cabelo, náuseas e vômitos, problemas gastrointestinais e orais, existindo a possibilidade de sequelas neuropsicológicas que condicionarão o futuro da criança. Vários autores postulam que o impacto e ajustamento à doença são determinados não só pelas próprias características da doença, mas também pela família em que o impacto é tão grande ou maior do que o próprio indivíduo doente (Palterson & Garwick, citado in Baider, Cooper & De-Nour, 2000). Assim, nas famílias de doentes oncológicos, os níveis de perturbação psicológica atingem valores muitas vezes superiores aos dos próprios doentes (Harrison *et al.*, Kazak *et al.*, Nijboer *et al.*, Northouse *et al.*, citados in Baider, Cooper & De-Nour, 2000).

Ter uma criança com doença crônica constitui uma situação de stresse e impacto significativo na família (Santos, 1998). A vida altera-se completamente, na medida em que a criança e a sua família vivem num mundo de incertezas e dúvidas em relação ao futuro, tendo que confrontar-se com novas exigências e inúmeras readaptações, uma vez que a doença atinge vários níveis como, financeiro, ocupacional, pessoal e na interacção quer dentro quer fora da família (Gonçalves & Pires, 2001). Estas múltiplas alterações às diferentes fases da doença pelas quais a família passa são muitas vezes exigidas num curto espaço de tempo (Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2001). Desde a fase do choque inicial com o diagnóstico até à fase terminal ou recuperação, passando pelos tratamentos, remissões e recaídas, a família vivência uma série de sentimentos negativos e expectativas ao longo do tempo, que se traduzem, fundamentalmente, numa sensação de comprometimento do futuro (Gonçalves & Pires, 2001). Segundo Rutter (1989, citado in Pires, 1990), o desenvolvimento equilibrado da criança com cancro depende, sobretudo, das respostas e significados que as figuras parentais oferecem às necessidades específicas da criança, às suas solicitações sociais, assim como às interacções que eles iniciam, mantendo a reciprocidade das mesmas, sendo que o mesmo autor dá o nome de sensitividade a essa capacidade. Hoekstra-Weebers, Jaspers, Klip e Kamps (2000), postulam a

existência de algumas variáveis que permitem prever o comportamento parental, tais como variáveis demográficas, relacionadas com a doença, pré e co-ocorrência de acontecimentos da vida indutores de stresse, personalidade da criança e dos pais, estilos de *coping* , satisfação conjugal e suporte social. Para além disso, existem autores que defendem que os pais têm uma adaptação satisfatória nos anos após o diagnóstico (Hoekstra-Weebers, Jaspers, Klip & Kamps, 2000, citado in Baider, Cooper & De-Nour, 2000), ao contrário, outros há que referem existir sequelas mesmo após o fim dos tratamentos (Kazak *et al.*, citado in Baider, Cooper & De-Nour, 2000). Estas duas posições antagónicas mostram a existência de factores que influenciam a adaptação dos pais à situação de risco, que é o cancro infantil.

No que diz respeito à intervenção psicológica nesta situação de risco, parece imprescindível a sua existência, na medida em que pode prevenir e até mesmo evitar perturbações nas próprias famílias, promovendo um melhor ajustamento do comportamento parental, sendo que a família tem vindo a constituir-se, ao longo dos tempos, como uma importante fonte de recursos. Existem vários modelos de intervenção que visam ajudar a família a mobilizar os seus recursos para lidarem com a doença, prevenir o isolamento da criança e da família em relação aos seus suportes sociais, reduzir o impacto da doença na família, criar um ambiente de maior comunicação e compreensão entre a família e os profissionais de saúde, Tratamento Psicossocial da criança e da família, *Multiple Family Discussion Group Model* (MFGs), *Intervenções Cognitivo-Comportamentais*, *Focused Family Grief Therapy* (FFGT), entre outros.

Sendo o cancro infantil uma situação de risco para a criança e a sua família, onde toda a dinâmica familiar fica comprometida, uma vez que todos os seus membros são afectados e todas as suas rotinas se alteram e reajustam, parece evidente que o comportamento parental vai em larga escala influenciar a adaptação da criança doente à nova situação. Não obstante, é imperativo estudá-lo para melhor perceber a gestão das dificuldades com que a família se depara na situação disruptiva de doença crônica e prolongada. Assim o objectivo último desta investigação é a criação de uma teoria que explique o comportamento parental de crianças com cancro, tendo em conta, que apesar de um aumento de estudos que se fo-

calizam no impacte psicológico da doença oncológica nos pais de crianças doentes, nomeadamente, no que se refere às experiências emocionais particulares destes pais, estes não utilizem uma metodologia qualitativa específica ao comportamento em estudo, assente nas interações estabelecidas e no contacto directo com as vivências dos pais que se encontram na situação, particularmente angustiante. Deste modo, os dados desta investigação são recolhidos através de entrevistas semi-estruturadas, e analisados à luz do método da *Grounded Theory*, permitindo a emergência de um modelo explicativo directamente a partir da realidade encontrada. Para além da criação de um modelo explicativo, esta investigação pretende constituir-se como base de reflexão para uma melhor intervenção com estas famílias, promovendo o encontro com as dificuldades e sofrimentos por elas vivenciados, bem como, contribuir para o desenvolvimento e evolução da prática clínica, no sentido de uma prevenção eficaz de perturbações familiares que propiciará um melhor ajustamento e adaptação da criança e dos pais à doença oncológica.

MÉTODO

O presente estudo tem um carácter exploratório. Neste contexto, pretende construir uma teoria sobre o comportamento parental de mães de crianças com cancro. O método utilizado permitiu clarificar e compreender as experiências passadas pelas mães das crianças doentes. A *Grounded Theory* é um método cujo objectivo é criar um novo modelo e não desenvolver ou testar a aplicabilidade de uma teoria já existente. Tem como aspectos vitais para a construção dessa teoria, a codificação teórica, os processos sociais básicos, saturação e codificação substantiva (Glaser, 1978).

Participantes

Os participantes deste estudo são dezasseis mães e um pai (num total de dezassete entrevistas) de crianças com cancro, com idades compreendidas entre os 21 e os 49 anos. Treze destas entrevistadas pertencem a trabalhos realizados anteriormente (Gonçalves & Pires, 2001; Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2001; Silva, 2002).

As crianças tinham no momento do diagnóstico entre os 14 meses e os 14 anos de idade.

Assim, os participantes foram: Mãe 1, de 32 anos, casada, com dois filhos, à sua filha de 6 anos foi-lhe diagnosticado um neuroblastoma, dois meses antes da entrevista; Mãe 2, de 34 anos, divorciada, apenas com uma filha de 7 anos a quem foi diagnosticado uma leucemia, um mês e meio antes da entrevista; Mãe 3, de 30 anos, casada com duas filhas, a filha mais velha de 7 anos encontrava-se no momento da entrevista com uma recaída de um neuroblastoma de estadio IV, sendo que o seu primeiro diagnóstico foi realizado um ano e dois meses antes da entrevista e a Mãe 4, de 31 anos, casada, com apenas um filho de 2 anos de idade a quem foi diagnosticado uma leucemia linfoblástica aguda, dois meses antes da entrevista. Mãe 5, de 41 anos, casada, com quatro filhos, tendo a criança 4 anos de idade aquando do diagnóstico; Mãe 6, de 43 anos, casada, com dois filhos, sendo que a criança doente tinha 4 anos quando foi diagnosticada, tendo falecido com 8 anos; Mãe 7, de 42 anos, divorciada, com dois filhos, a criança tinha 8 anos quando lhe foi diagnosticado o cancro, acabando por morrer um ano depois, com 9 anos de idade; Mãe 8, de 46 anos, casada, com dois filhos, tendo a criança falecido com 10 anos, não referindo a idade do diagnóstico. Pai 9, de 36 anos, casado, com um filho de 3 anos de idade a quem foi diagnosticado um cancro, sete meses antes da entrevista; Mãe 10, de 35 anos, casada, com dois filhos, em que o mais novo, de 3 anos de idade foi diagnosticado com um tumor cerebral, oito meses antes da entrevista; Mãe 11, de 34 anos, casada, com dois filhos, sendo que o filho de 3 anos foi diagnosticado com uma leucemia, dois meses antes da entrevista; Mãe 12, de 29 anos, casada, ao seu único filho de 3 anos de idade, foi diagnosticado um Penet (tumor no omoplata), dois anos e seis meses antes da entrevista; Mãe 13, 29 anos, divorciada, com dois filhos, um deles diagnosticado com uma leucemia aos 3 anos, sendo que o diagnóstico foi feito seis meses e meio antes da entrevista; Mãe 14, de 43 anos, casada com dois filhos, à filha de 13 anos de idade foi-lhe diagnosticado um cancro, um mês antes da realização da entrevista; Mãe 15, de 39 anos, separada, com três filhos, sendo que a um dos filhos foi-lhe diagnosticado uma leucemia, catorze dias antes da entrevista; Mãe 16, de 39 anos, casada,

com dois filhos, ao de 3 anos foi-lhe diagnosticado uma leucemia, onze dias antes da entrevista; e a Mãe 17, de 21 anos, casada, com duas filhas, cuja uma delas, aos 14 meses de vida, foi diagnosticada com um tumor na nádega, uma semana antes da realização da entrevista.

Treze entrevistas foram realizados em diversos serviços do Instituto Português de Oncologia (IPO) e quatro na Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro (Acreditar).

Procedimento

Os dados foram recolhidos através de entrevistas. A cada mãe entrevistada foi explicado o objectivo do estudo, bem como, a importância da sua colaboração, assegurando o anonimato e a confidencialidade das informações adquiridas. As entrevistas foram gravadas, tendo sido pedido, previamente o consentimento para tal.

O tipo de entrevista utilizado para a realização desta investigação, foi semi-estruturada, com questões abertas, de modo a permitir uma recolha de dados qualitativos necessários à construção do modelo. As questões abertas constituem uma vantagem para este tipo de estudo, na medida em que permitem uma maior relação de cooperação entre entrevistadas e entrevistador, uma vez que proporciona às mães falar mais aberta e espontaneamente, dando flexibilidade às suas respostas, permitindo a exploração aprofundada dos aspectos relevantes do tema específico e assim recolher o máximo de informação possível (Ghiglione & Benjamin, 1992, citado in Gonçalves & Pires, 2000). Como forma de promover este espaço de partilha, a atitude do entrevistador foi de ouvinte activo e empático, sendo que todas as entrevistas tiveram como questão inicial: “Como tem sido a sua experiência como mãe/pai do/a (nome da criança)?”

Análise dos Dados

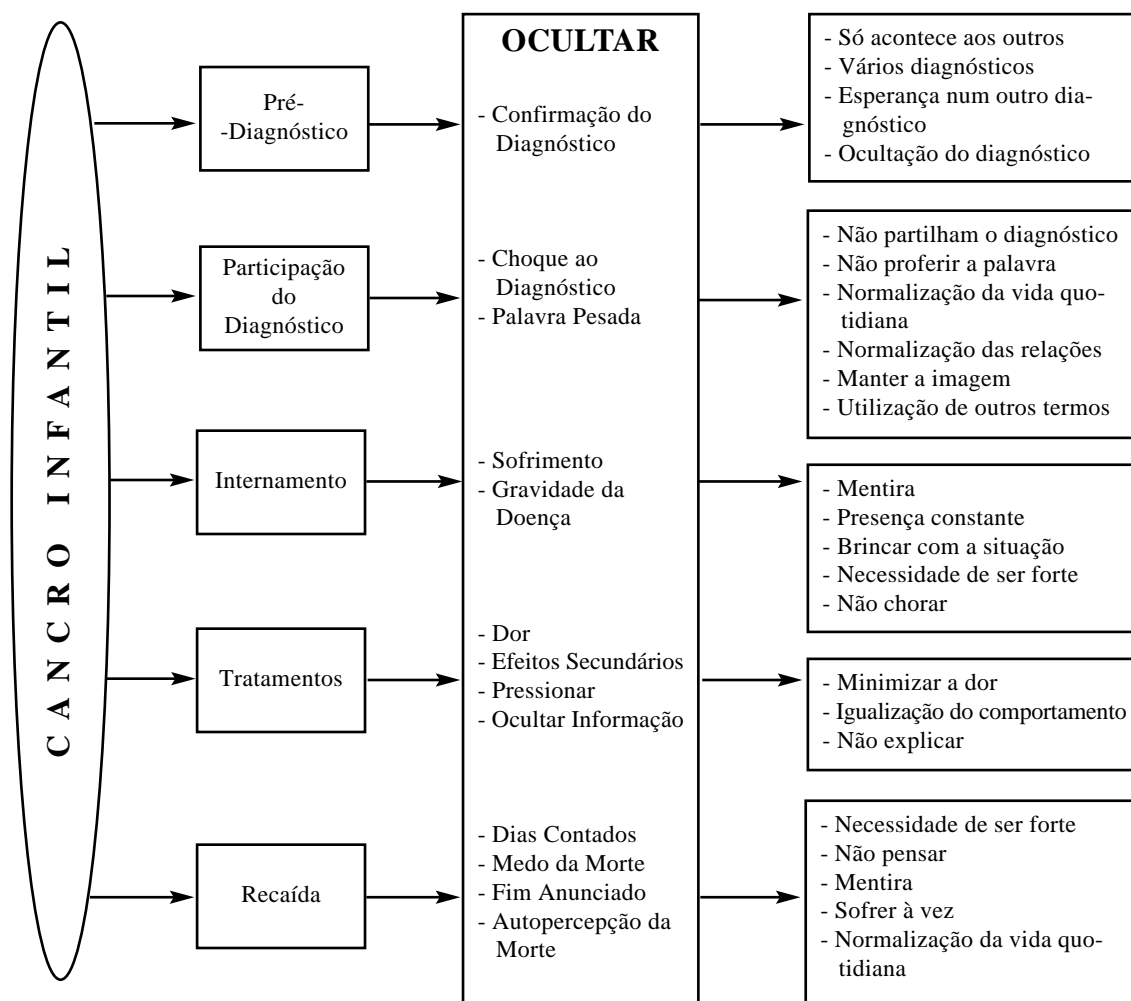
Depois de toda a informação recolhida, transcreveram-se as entrevistas procedendo mais tarde à sua análise. O processo de análise de dados foi realizado de acordo com a *Grounded Theory*, tendo sido por isso, codificados, categorizados, comparados entre si, estabelecendo-se relações entre as diversas categorias que emergiram da sua análise. O processo de análise iniciou-se com a

codificação aberta que consistiu em denominar algumas frases ou parágrafos das entrevistas que constituíram um incidente, para posteriormente, fazer corresponder a cada um deles uma categoria conceptual. A comparação dos incidentes aplicáveis a uma mesma categoria, permitiu-nos perceber e detectar as suas propriedades. Consequentemente, isso conduziu-nos ao próximo passo, a codificação teórica. Depois de tomarmos algumas notas sobre as categorias conceptuais e suas propriedades, começaram a ficar claras algumas das relações existentes entre as diferentes categorias. Procedemos, então, à escrita dos memorandos, que as definem e as relacionam. Através da comparação e das relações estabelecidas entre as diferentes categorias, foi possível assistir à emergência do processo social básico ou categoria central. Esta emergência permitiu a passagem para a codificação selectiva que se apresentou como a maior dificuldade deste trabalho, na medida em que nesta fase, toda a informação (categorias e suas propriedades) que não se relacionou com a categoria central foi posta de lado, sendo que este tipo de codificação exigiu uma selecção e integração das categorias e suas propriedades directamente relacionadas com a categoria central. Depois da emergência do processo social básico e de encontradas as categorias que se relacionam com o mesmo, procedeu-se à construção de um esquema teórico construído a partir dos dados tendo em conta a categoria central e todas as categorias que a explicam.

RESULTADOS

Da análise dos dados recolhidos através de entrevistas, construímos um modelo teórico que explica o Comportamento Parental de Mães de Crianças com Cancro, que se encontra esquematizado na Figura 1. Para a construção deste modelo ou teoria, identificámos uma categoria – **Ocultar** –, entre algumas outras, a qual foi considerada, a categoria central ou processo social básico. Este comportamento é uma constante ao longo de todo o processo de doença oncológica e explica uma boa parte do comportamento das mães que têm um filho com cancro, sendo que é possível observá-lo nas cinco fases desse mesmo processo, são elas: a fase de pré-diagnóstico, a de participação do diagnóstico, a do interna-

FIGURA 1
Ocultar ao longo da Evolução da Doença



mento, a dos tratamentos e por último a fase da recaída.

Quando os *primeiros sintomas* aparecem as mães correm para as urgências, para que o problema dos seus filhos seja diagnosticado o mais rapidamente possível. Muitas vezes, estas mães já estão *desconfiadas* que os seus filhos possuem uma doença grave; as manifestações que o corpo doente apresenta, em alguns casos, são tão evidentes que elas próprias pensam na possibilidade da existência de cancro. Mas, mesmo assim elas afastam esse pensamento, refugiam-se na ideia de que *só acontece aos outros*, na tentativa de

ocultarem e esconderem essa desconfiança para elas, para a criança e para os demais. Mais tarde, nesta fase de *pré-diagnóstico*, depois de uma longa investigação, através de *exames médicos* é-lhes *participado e confirmado o diagnóstico*. Contudo, até obterem esta confirmação, os médicos põem em jogo outras possibilidades (*vários diagnósticos*) que são considerados pelas mães como menos graves e mais fáceis de aceitar, depositando esperança nelas (*esperança num outro diagnóstico*), como forma de *ocultarem o diagnóstico* definitivo. Desta forma, parece que também os técnicos, nomeadamente os médicos

se esforçam por utilizar estratégias que podem conduzir a uma reprodução deste comportamento. Quando o médico põe em hipótese de que o diagnóstico de cancro não é o único possível para a criança as mães enchem-se de *esperança e confiança no futuro*, ao mesmo tempo que afastam cada vez mais a hipótese dos seus filhos possuírem uma doença oncológica. Não obstante, este comportamento dos técnicos permite às mães ocultarem, esconderem e negarem aquilo que mais tarde é confirmado.

Apesar disso, algumas mães referem ter sido bom a preparação que alguns médicos tiveram o cuidado de dar, antes da *participação do diagnóstico*, afirmando que esse comportamento, permitiu-lhes atenuar a reacção inevitável de *choque* que a verdade lhes causou. Depois da mãe receber a notícia pelo médico, chegou à altura de contar ao marido e aos outros membros da família, ao mesmo tempo que tem de *conversar com a criança* e explicar-lhe o porquê do seu internamento, muitas vezes, imediato. Nesta altura, as mães reconhecem ter sido difícil dar a notícia aos seus maridos, evitando até telefonar, para *não partilharem o diagnóstico* com os outros, como se só elas pudessem tomar conhecimento da palavra e da doença muitas vezes fatal. Mas como o inevitável tem que acontecer elas convocam a família mais próxima, aquela de quem esperam um verdadeiro *apoio* e conversam. Durante essa conversa, ou reunião familiar, elas ocultam a palavra, confessando-nos ser considerada pela sociedade em geral e por elas em particular, uma *palavra pesada*, carregada de uma enorme fatalidade, uma vez que aparece sempre ligada à morte, funcionando quase como sinónimos. Deste modo, as mães recusam-se a dizer aos seus filhos o nome da doença que eles possuem, obrigando muitas vezes os outros (familiares e amigos) a fazê-lo também. Os familiares vêm-se obrigados a não pronunciarem a palavra cancro junto da criança e também junto da mãe (**não proferir a palavra**). Como se recusam a explicar aos seus filhos aquilo que se passa na realidade com eles, estas mães *normalizam a vida quotidiana*, não alterando as rotinas a que a criança esteve sempre sujeita, tentando não alterar as relações da criança com os outros, mantendo as mesmas regras, direitos e obrigações, pedindo aos outros que não se comportem de forma diferente, que não mudem a sua postura diante da criança doente

(**Normalização das Relações**), para que esta se aperceba o menos possível das implicações e condicionantes que a doença exige e provoca. Como outra estratégia de ocultar as mães tentam *manter a imagem* da criança. Esta estratégia é dirigida aos outros, pessoas exteriores à família. Esta tentativa de manterem a imagem é muitas vezes observada quando as mães tentam à força fazer os outros acreditarem que os seus filhos doentes não se modificaram e transformaram em outras crianças depois de terem passado por todo este processo doloroso. Como se o cancro não os tivesse afectado nem física, nem psicologicamente. Esta estratégia de manter a imagem é utilizada por estas mães, por um lado, para combater o *receio do estigma* e por outro para evitar situações em que as pessoas, principalmente os avós, visto serem eles uma importante fonte de apoio, não consigam fornecer o suporte e a ajuda desejados, desenvolvendo comportamentos de *desajuda*. O facto das mães normalizarem a vida quotidiana, de manterem a imagem e sobretudo de não proferirem a palavra cancro, parece constituir-se, por vezes, como estratégias inconscientes, para elas próprias não se confrontarem com a realidade da doença dos seus filhos. Com a vida normalizada e com a ausência da palavra será mais fácil para estas mães ocultarem a realidade do cancro infantil.

Assim, parece que nesta etapa, o comportamento de ocultar é o de não proferir a palavra cancro. As mães não a pronunciam à criança, aos outros e a elas próprias, evitando que os restantes membros da família também o façam, como forma de esconderem a palavra pesada. Existem mães que *usam outros termos* como *neuroblastoma, tumor, bicho e dói-dói*, para explicarem às suas crianças doentes o que elas têm, quando estas as questionam quanto ao que se passa. E a este respeito, citando uma mãe que em conversa com a sua filha vítima de recaída dizia: “Olha R. tu vais ter que voltar a fazer tratamentos, porque parece que tens outra vez ai o neuroblastoma a chatear-te” (sic). Este exemplo parece reflectir bem este comportamento de ocultar que passa não só por ocultar a palavra pesada, mas também, por ocultar, normalizando as alterações do quotidiano que o cancro começa a impor.

Na terceira fase, a do **internamento** as mães reconhecem ser mais difícil ocultar. Já não se trata de se mobilizarem e de mobilizarem toda a

família para não mencionarem a palavra pesada, porque o *impacte que o ambiente* das enfermarias provoca na criança e em quem a acompanha é tal que se torna difícil esconder ou ocultar, aquilo que nesta fase aparece materializado no rosto de cada criança que lá se encontra. Por força dos procedimentos médicos a que a criança doente é sujeita os *sofrimentos* físico e psicológico começam a dominá-la, o que promove na criança uma enorme *desconfiança*, ao mesmo tempo que uma grande *curiosidade* em relação ao que se passa. Elas começam a fazer perguntas, às quais é difícil as mães responderem, sendo que um dos comportamentos adoptados por estas mães é esconderem a realidade da doença dos seus filhos, dizendo, por exemplo, que brevemente, estes regressarão a casa, mesmo sem saberem se de facto isso vai acontecer (**mentira**). As crianças saturadas de serem tocadas e magoados pelos técnicos perguntam-lhes se amanhã serão novamente picadas. A este respeito, também os técnicos muitas vezes, ocultam a realidade fugindo à pergunta ou simplesmente dizendo que não (mentira). Em muitos casos, mães e técnicos esforçam-se para responderem de forma coerente, ainda que inconsistente à criança. Nesta fase, as mães optam por *sacrificar as suas vidas profissionais e centrarem-se* somente na criança, sendo que a **presença constante** é um dos seus grandes objectivos. As mães estão sempre presentes, para que os seus filhos não se sintam sozinhos e de alguma forma abandonados por elas. O facto de estarem sempre com a criança permite-lhes controlarem melhor a situação. Este controlo pode-se manifestar sobre vários aspectos, deste modo, elas podem decidir quem está em condições de visitar os seus filhos. Quando um membro da família se apresenta na enfermaria para a visita, desesperado ou revoltado, *não aceitando o sofrimento da criança*, as mães preferem que este não a visite, porque sem ter conseguido o controlo emocional desejado, atingindo, desta forma, o *limite*, será difícil ocultar à criança que ela se encontra numa situação de doença grave. Desta forma, o comportamento de ocultar, diz sobretudo respeito ao ocultar a **gravidade da doença**. Quando as crianças são internadas, encontram nas enfermarias meninos igualmente doentes, muitos deles em situações terminais, acabando por morrer e desaparecer do internamento. As mães quando inocentemente

questionadas quanto ao desaparecimento de um menino, respondem mentindo, escondendo e ocultando a morte deste, dizendo que o tratamento acabou e que por isso ele regressou a casa (mentira). Outra estratégia que algumas mães utilizam para ocultar a gravidade da doença e o sofrimento por que estão a passar a criança e a família, diz respeito ao facto destas **brincarem com a situação** em que os seus filhos se encontram. Assim, durante a fase do internamento a criança não se consegue aperceber que os outros meninos em estado avançado são espelho daquilo que a criança se poderá vir a transformar, porque só pensa em brincar, porque tudo para elas é um convívio, um encontro, uma brincadeira, porque as enfermarias da pediatria estão cheias de desenhos, de pinturas, de brinquedos, para que o ambiente não seja sentido pelas crianças como hostil e pouco acolhedor. Mas, as brincadeiras não são apenas com os outros meninos, também as mães e os técnicos recorrem a brincadeira, por um lado, como forma de aliviar o sofrimento, e por outro para poderem arranjar um caminho de fuga às perguntas difíceis que as crianças lhes colocam. O ambiente nas enfermarias, por vezes, é tão bom, a relação que as crianças doentes estabelecem com cada técnico é de tal confiança que aquando do *regresso a casa* elas sentem-se tristes, querendo regressar ao hospital para reverem aqueles que consideram amigos. Contudo, pensamos que esta tristeza é também promovida pelo isolamento que muitas destas crianças sofrem quando regressam a casa, por se encontrarem fechadas sem poderem sair à rua. Elas não sabem, porque lhes ocultaram sempre que a doença que possuem é um cancro e por isso provavelmente fatal. Esta forma de brincarem com a situação é possível junto da criança doente, exactamente pelo desconhecimento que tem sobre a sua doença, mas, as mães reconhecem que esconder isto dos adultos é complicado, uma vez que eles conhecem a doença e atribuem-lhe um peso e uma fatalidade que mais tarde é transmitida à criança que se angustia e, é precisamente isso que as mães querem evitar.

É nesta fase que a criança começa a sentir-se mas frágil devido à progressão da doença e ao início dos tratamentos. Perante a fragilidade e por vezes a agonização da criança as mães referem sentirem **necessidade de serem fortes**, evitando serem o espelho onde o sofrimento dos seus

filhos se reflecte. Elas *não* podem *chorar*, desmoronar, nem deprimir, têm que ser fortes, recorrerem a toda a sua *força* interior, que pensavam não existir, para se manterem firmes e *aguentarem* a caminhada longa que terão de percorrer, serem fortes de modo a aguentarem a entrada numa *luta*, muitas vezes desleal. Tudo isto, permitir-lhes-á ocultar aos seus filhos a situação complicada em que se encontram, *transmitindo-lhes força, segurança e optimismo*, sendo que cada criança encontrará no rosto da sua mãe alegria, confiança e segurança, que lhes proporcionará um alívio do sofrimento.

É claro que tudo aquilo que aqui foi descrito é diferente consoante a *idade da criança*. Quando esta já não é mais uma criança, mas uma adolescente, torna-se mais difícil para a mãe ocultar qualquer aspecto relacionado com a doença, isto porque a consciência que um adolescente tem de si e do seu bem estar físico é diferente do de uma criança. O adolescente questiona-se, interroga-se, tenta arranjar justificativas para situação em que se encontra, facto que se traduz mais tarde numa enorme revolta difícil de controlar, conter e gerir. Mas mesmo que as diferenças entre crianças e adolescentes sejam tão significativas, as mães optam sempre, com mais ou menos dificuldade, por ocultar a gravidade da doença aos seus filhos durante esta fase.

Os **tratamentos**, que constituem a quarta fase do desenvolvimento da doença oncológica, são realizados em ambulatório, sendo que, desta forma, a criança muda novamente de cenário. Nesta fase, as crianças vêm-se confrontadas com o facto de voltarem ao hospital frequentemente, o que é um sinal evidente de que não estão curadas. Assim, as mães tentam ocultar que o tempo de internamento não foi suficiente para os seus filhos se restabelecerem. Mais uma vez, as *crianças* ficam *confusas*, por um lado, as mães asseguram-lhes que estão melhores e que o pior já passou, por outro elas são obrigadas a continuarem a frequentar o hospital e a deixarem-se tocar e picar pelos técnicos. Apesar das mães terem um trunfo para este comportamento de ocultação, que é o facto do seu filho voltar para casa ao fim de cada sessão de tratamentos, elas *sentem-se* muitas vezes *impotentes* na realização deste comportamento, uma vez que os tratamentos são procedimentos médicos dolorosos e intensos que destroem as defesas orgânicas dos seus filhos, sendo

que as *alterações físicas* se começam a evidenciar e a transformar numa fonte de grande angústia para criança e para sua família. Talvez por esta fase se caracterizar por um período de grandes expectativas e *incertezas* quanto ao futuro da criança doente, as mães muitas vezes *ambivalentes* e inseguras, não conseguem responder de forma adequada às solicitações dos técnicos, no que se refere ao facto de estes tentarem vencer a *resistência* que algumas crianças cansadas de sofrer apresentam, não conseguindo igualmente esconder e ocultar aquilo que mais atormenta os seus filhos doentes, a **dor**. É nesta fase que o corpo doente é sacrificado por agulhas e *catêteres* que provocam uma reacção na criança de *recusa* aos procedimentos médicos e por vezes aos próprios técnicos, sendo comum as crianças fazerem birras, baterem e espernearem como forma de manifestarem a sua revolta e o seu cansaço. Os técnicos que querem realizar o seu trabalho, exigem às mães que acalmem e segurem a criança de modo a poderem efectuar o seu trabalho. É em episódios como estes que as mães se vêem obrigadas a ocultar a dor aos seus filhos. Elas conversam com as crianças, tentando *minimizar a dor*, dizendo que não dói, quando estão conscientes de que vai doer, proporcionando-lhes um ambiente tranquilizador, protector e securizante. Mas não é apenas a dor que nesta fase se constitui como principal objectivo do comportamento parental de ocultação, também os **efeitos secundários** são aspectos importantes a esconder nesta fase. Assim, as mães referem que a tentativa de esconderem ou ocultarem as manifestações físicas desagradáveis provocadas pelos efeitos secundários é muitas vezes falhada pela dor que os tratamentos e os exames médicos provocam, sendo difícil para elas fazerem-no, uma vez que *conscientes da realidade*, reconhecem que a dor e o mal estar físico do seu filho doente se constituem como uma força potencializada, difícil de vencer. Contudo, e mesmo sendo complicado ocultar e esconder toda esta situação, as mães recorrem a algumas estratégias. Uma delas foi relatada por uma das mães que dizia que quando a filha iniciou os tratamentos, todos lá em casa (mãe, pai, irmã e a criança) cortaram o cabelo muito curto, dizendo que era uma moda de família, para que a criança não se olhasse no espelho e se sentisse diferente e principalmente, doente. Assim, algumas mães recorrem a esta estratégia

de **igualização do comportamento** para ocultar a manifestação mais características das pessoas com cancro, a queda do cabelo.

Um outro aspecto que surge nesta fase, mesmo dependendo, obviamente da idade da criança e da sua curiosidade, é a criança **pressionar** a mãe para que esta lhe diga exactamente o que são os tratamentos, a criança quer saber ao que está sujeita sempre que vem ao hospital. As mães evitam ceder a esta pressão, **não explicando** no que é que consiste cada sessão de tratamentos, ocultando assim mais um aspecto da doença. As mães dizem ser importante **ocultarem informação**, para que os tratamentos procedam da melhor forma, porque temem que a explicação impressione o seu filho doente, agindo este, mais tarde, por oposição, recusando-se a realizar os tratamentos, contribuindo assim, para o aumento da resistência, muitas vezes, já existente. Não obstante, e como foi referido anteriormente, estas mães não desistem e recorrem, mesmo que por vezes lhe seja quase impossível, a este comportamento, como forma da criança doente não tomar conhecimento da situação grave em que se encontra.

A última fase, a da **recaída** é caracterizada, sobretudo por uma grande **decepção**. As mães sentem que todo o sofrimento e sacrifícios anteriormente realizados, não serviram de nada e vêem-se, mais uma vez, a braços com uma situação difícil de gerir, de aceitar e de **ocultar**, sentindo, mais do que nunca, a **necessidade de serem fortes**. Essa situação que possui a qualidade de ser ainda mais grave, uma vez que com a **obtenção de conhecimento**, tomam consciência que a doença dos seus filhos é, agora, algo incontrolável e possivelmente fatal, uma vez que pior que o diagnóstico de cancro é o aparecimento de uma recaída, isto porque, muitas vezes os químicos utilizados no primeiro diagnóstico já não surtem qualquer efeito, sendo difícil arranjar outros para a nova situação. As mães de crianças em recaída sentem que os seus filhos têm os **dias contados**. Deste modo, tentam **preparar-se para o pior**, na medida em que o **medo da morte** se apresenta na sua força máxima. Mas mesmo com um **fim anunciado** as mães tentam ocultar aspectos relacionados com a doença. Nesta fase, como na anterior, a dor é a principal preocupação, mas elas já não têm como escondê-la. A única coisa que ainda podem esconder é a certeza

de que a morte está próxima. Assim, na fase da recaída as mães preocupam-se em ocultar a morte e a aproximação de um fim. Contudo, esta é uma tarefa difícil de desempenhar, porque o corpo da criança doente já está dominado pelo cancro, no momento em que a fase terminal se começa a aproximar, sendo difícil para as mães, por um lado **acreditarem na cura**, e por outro, ocultarem para elas próprias a gravidade da situação em que se encontram os seus filhos, no entanto, elas preferem **não pensar**, como forma de não se confrontarem e, consequentemente de ocultarem o medo da morte. As mães referem que é um momento de preparação de todos para a morte da criança, o que torna este comportamento ainda mais difícil de realizar. As mães afirmam que quando as suas crianças se encontram numa situação de recaída, o mais difícil de esconder é a **autopercepção da morte** que a criança vai adquirindo, ao mesmo tempo que o seu corpo começa a dar sinais de que vai deixar de funcionar. As crianças fazem perguntas, e quando já se encontram numa fase terminal, perguntam directamente se vão morrer. As mães pensam em explicar à criança o que vai acontecer, mas reconhecem que é difícil explicar a uma criança tão pequena a sua própria morte. Então, recorrem à ocultação para esconderem o fim anunciado, respondem à criança **mentindo**, dizendo que esta não vai morrer, ao mesmo tempo que lhes injectam mais uma dose de morfina, uma vez que mais nada há a fazer, se não diminuir o mais possível a dor física e a agoniação, na medida em que o hospital se recusa a ficar com doentes terminais e os técnicos se defendem receitando apenas grandes doses de morfina. Os pais nesta fase, **sofrem à vez**, isto é, o casal não pode **ir a baixo** na mesma altura. Quando um dos cônjuges chora, desespera, o outro tem de estar atento e assumir o papel de lutador e de “normalizador”, sendo que a **normalização da vida quotidiana** surge novamente como estratégia para a ocultação, a **rotina familiar** mantém-se e as mães tentam não ser tão condescendentes, para que a criança não perceba que está gravemente doente. Não obstante, isto não é fácil, uma vez que tentam esconder aquilo que é praticamente uma certeza para os pais, tendo estes medo que se constitua também, uma certeza para a própria criança doente.

CONCLUSÃO

Existem muitos estudos sobre o comportamento parental e alguns deles sobre a doença oncológica. Contudo, parecem ainda insuficientes para revelarem a realidade por que passam os pais de crianças com cancro. Sendo que o comportamento parental vai, em larga escala, influenciar a adaptação da criança doente à nova situação, torna-se imperativo estudá-lo para melhor perceber a gestão das dificuldades com que a família se depara na situação disruptiva da doença crónica e prolongada. Assim, este estudo teve como objectivo conhecer a vivência destes pais, tendo por base os seus testemunhos contados na primeira pessoa, em que a sua análise foi efectuada de acordo com o Método da *Grounded Theory*, construindo-se um modelo explicativo do seu comportamento. Embora este modelo tenha sido elaborado de forma a explicar o comportamento parental nesta situação de risco e, mesmo que alguns pais que hoje vivem esta experiência se possam rever nele, este acaba por ser sensível aos sujeitos entrevistados, bem como ao próprio investigador.

Sabe-se que a existência de doença crónica na criança afecta grandemente os pais, constituindo-se uma fonte de stress, provocando um grande impacto nos mesmos, que se vêem a braços com uma situação nova e de risco, muitas vezes de vida, para o seu filho (Santos, 1998). Podendo considerar-se cinco fases no desenvolvimento e evolução da doença oncológica, uma primeira etapa que diz respeito a um período de pré-diagnóstico, passando pela participação do mesmo, pelos internamentos e tratamentos, até à última fase, a da recaída, observa-se em todas elas o impacto significativo que o cancro provoca na criança e na sua família, ao mesmo tempo que se identificam, através dos relatos, algumas das estratégias que os pais utilizam, para atenuarem esse impacto negativo. Deste modo, as mães/pais mostram uma preocupação central, a de ocultar diferentes aspectos da doença, inerentes a cada fase, atingindo, por isso, diferentes formas, não só a eles próprios, mas também aos seus filhos doentes e às pessoas que fazem parte das suas esferas familiar e social. Esta preocupação é, sobretudo, direccionada para a criança, uma vez que para ela não pesa apenas a dor física que sente pela situação de risco que atravessa, mas também a dor

psíquica ao perceber a angústia dos seus pais, o que faz com que ela perca os seus referenciais primários, na medida em que vê os seus pais completamente diminuídos e impotentes, incapazes de assumir o seu papel de protectores, não podendo evitar o seu sofrimento (Harbeck-Weber & Conaway, 1994). Como forma de evitar este sofrimento psíquico, os pais sentem necessidade de serem fortes, para não se tornarem no espelho reflector de todo o sofrimento do seu filho doente. Para isso, e desde o início, os pais pensam ser fundamental ocultar aspectos da doença, específicos a cada fase, por que passa o seu filho, na medida em que o sofrimento da família é causado pela gravidade da doença, bem como pela ansiedade em relação à prestação de cuidados e à capacidade de lidar com as emoções. Desde os primeiros sintomas, passando pela confirmação do diagnóstico, não esquecendo os tratamentos e internamentos longos e muitas vezes agressivos, os pais experimentam diferentes estados emocionais que vão influenciar o seu ajustamento à doença (Rait & Lederberg, 1996) e, conseqüentemente, influir na realização do comportamento de ocultar. É por este facto que os pais referem que, por vezes, têm que sofrer à vez, não podendo demonstrar o seu estado emocional depressivo, revoltado ou angustiado.

Com afirma Pires (2001) são vários os factores de que depende a acção parental e o seu ajustamento. Assim, este comportamento de ocultar vai ser diferente, consoante a fase da doença em que a criança se encontra, bem como a idade da própria criança, o funcionamento de cada família e as estratégias de *coping*. Não obstante, a idade da criança é um factor importante nesta acção, na medida em que em certas idades é mais difícil ocultar certos aspectos, uma vez que a criança tem um desenvolvimento intelectual e social diferente daquele que têm as crianças mais pequenas, que são, por norma, mais fáceis de iludir ou enganar. Um outro factor mencionado anteriormente, diz respeito ao funcionamento familiar específico. Verificou-se através dos dados, diferentes funcionamentos familiares, que mais tarde se traduziram na utilização de estratégias diferentes para a concretização do comportamento ocultar, o que está relacionado também com o último factor, as estratégias de *coping*.

Os pais de crianças com cancro pensam ser imperativo manter os seus filhos doentes, naqui-

lo a que Glaser e Strauss (1965), chamaram de contexto fechado, que se define pelo conhecimento que somente a família e os técnicos têm sobre a realidade da situação de risco em que a criança se encontra, sendo que ela própria possui um desconhecimento total sobre a sua doença. Assim, observa-se que numa primeira fase, a do pré-diagnóstico, estes pais esforçam-se por ocultarem uma confirmação da existência de cancro, utilizando para isso estratégias, algumas delas inconscientes, como acreditar que só acontece aos outros, como forma de esconderem e afastarem delas, do filho doente e dos outros a possibilidade de doença grave. Contudo, também os técnicos, nomeadamente os médicos, utilizam estratégias, como fazer vários diagnósticos, que conduzem a uma reprodução deste comportamento. Com a confirmação de cancro, os pais sentem que o mundo desabou sobre eles, sendo-lhes difícil partilharem-no com alguém, mesmo que muito próximo, preferindo, na maioria das vezes não o fazer, por receio do estigma que o cancro sempre acarretou, ao longo da evolução dos tempos. Mesmo que acabem por partilhar o diagnóstico, os pais esforçam-se para que a regra entre os membros da família seja não proferir a palavra, considerada pesada, mantendo a imagem que a criança tinha antes de ficar doente, ao mesmo tempo que tentam normalizar a vida quotidiana e as relações, sem alterar rotinas direitas e obrigações. Parece, então, claro que a preocupação destes pais é não deixarem que as crianças passem do contexto fechado para o de suspeição. Neste último, a criança começaria a aperceber-se e a desconfiar da sua situação clínica (Glaser & Strauss, 1965).

Nas fases que se seguem (internamentos e tratamentos) ocultar torna-se mais difícil, porque as manifestações físicas são cada vez mais evidentes, tornando difícil escondê-las ou ocultá-las da criança, dos outros e deles próprios. No entanto, eles não desistem de recorrer à ocultação para a minimização do sofrimento da criança, que na opinião deles, passa por esta ter o menos conhecimento possível sobre a sua própria doença. Eles tentam ocultar informação, a gravidade da doença, o sofrimento, a dor e os efeitos secundários, brincando com a situação, estando sempre presentes junto da criança, minimizando a dor, não chorando e igualando o comportamento, sendo frequente recorrerem à mentira para con-

seguirem ocultar e esconder todos estes aspectos. Os pais referem não ser fácil, sobretudo porque algumas crianças começam a pressioná-los para conseguir saber algo sobre os procedimentos médicos a que são sujeitas. Mas, também contra isso os pais preferem não explicar, como forma, por um lado de não prejudicarem a boa adaptação já conseguida, e por outro de não aumentarem a resistência que em certos casos se instala, prejudicando o processo de doença. Para que esta acção se realize com sucesso, os pais referem a necessidade de serem fortes. Esta necessidade é potencializada na fase da recaída, onde o medo da morte se transforma no sentimento predominante, uma vez que percebem que o seu filho tem os dias contados e por isso um fim anunciado, de que ele próprio se começa a aperceber. É nesta fase, que muitas vezes existe uma mudança de contexto. Torna-se difícil continuar a realizar as mesmas estratégias para ocultar, uma vez que a criança começa a ter uma autopercepção da morte, o que implica que esta se comece a interrogar e a interrogar os outros, quanto ao seu estado clínico, passando muitas vezes do contexto fechado para o contexto de suspeição (Glaser & Strauss, 1965). Mas, mesmo assim, sendo difícil ocultar qualquer aspecto dos referidos anteriormente, os pais não desistem de fazê-lo, mesmo que isso implique, não pensar, mentir, sofrer à vez, ao mesmo tempo que um esforço quase infrutífero em normalizar a vida quotidiana.

Este comportamento de ocultar, foi na presente investigação o comportamento que melhor parece explicar o comportamento parental na situação de risco do cancro infantil, mas é apenas uma, entre outras das preocupações para estas mães/pais. Sendo que como afirmam Hoekstra-Weeber, Jaspers; Klip e Kamps (2000) que construíram um modelo onde se debruçam sobre o ajustamento parental ao diagnóstico de doença oncológica, existem inúmeras variáveis relacionadas com a doença, que se associam. A adaptação da doença ou ajustamento parental, como já foi referido nesta investigação, está relacionada com a necessidade de ocultar aspectos sobre a doença, que nas mães em questão se constitui como um comportamento, por vezes, difícil de executar. No entanto, quando realizado com sucesso poderá tornar-se num importante impulsionador para uma melhor adaptação da criança e dos seus pais à doença. Não obstante, outros comportamentos

poderiam ter sido abordados e investigados com os pais destas crianças em risco.

Esta investigação teve também como objectivo, por um lado levantar novas ideias e questões para estudos futuros, e por outro deixar algumas sugestões para uma intervenção cada vez mais especializada com estes pais. Assim, sugere-se que numa fase pré-diagnóstica, os pais sejam acompanhados e apoiados por técnicos especializados, como os Psicólogos, com o objectivo de os preparar para o diagnóstico de doença oncológica, que implica inúmeras e importantes alterações na vida da criança e da família, que durante algum tempo vão ter como cenário principal, um hospital oncológico, onde encontram crianças na mesma situação que o seu filho doente. Este acompanhamento deverá ser o quanto possível, frequente e efectivo de modo a que a ajuda técnica produza efeitos mais duradouros, num processo de doença prolongada, que exige tomadas de decisão importantes, bem como um planeamento de acção específico.

No que diz respeito à sugestão de questões a investigar em futuros estudos, observa-se ao longo dos vários trabalhos realizados no mesmo tema, ideias e assuntos pertinentes, para a continuação e evolução do modelo encontrado. Deste modo, e visto que as informações até agora recolhidas, não são suficientemente esclarecedoras no que diz respeito a crianças que se encontrem numa fase de recaída, na medida em que até agora se entrevistou mães cujas crianças tinham falecido com a doença e mães que tinham conhecido o diagnóstico há poucos meses e estavam no início dos tratamentos, parece relevante entrevistar mães que estejam a vivenciar a recaída do seu filho doente. Para além disso, uma outra questão se levanta, a informação até agora recolhida não é suficiente, no que diz respeito à situação de recaída, não sendo, por isso, possível edificar uma fronteira, bem delimitada, entre esta fase e uma outra, mais avançada que poderá corresponder a uma fase terminal ou de morte. Esta sugestão prende-se com uma possível ampliação do modelo vigente, que consistirá na inclusão desta última fase. Para melhor desenvolver o modelo da presente investigação que tem como processo social básico ocultar, propomos ainda a possibilidade de se estudar este comportamento, não só nas mães, mas também nos técnicos, visto que estes também o realizam. Por último, acrescen-

tamos, a possibilidade de entrevistar mães que tenham optado por não ocultar, a fim de esclarecer aspectos que neste modelo, parecem pouco claros. Seria, também interessante perceber quais as estratégias de ocultar que estas mães utilizam e que permanecem constantes na interacção entre a criança, pais e técnicos.

REFERÊNCIAS

- Baider, L., Cooper, C. L., & De-Nour (2000). *Cancer and the Family*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Glaser, B. (1978). *Theoretical Sensitivity*. San Francisco: Sociology Press.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1965). *Awareness of Dying*. New York: Aldine Publishing Company.
- Gonçalves, M., & Pires, A. (2001). Estudo do Comportamento Parental Face ao Cancro. In A. Pires (Ed.), *Crianças (e Pais) em Risco* (pp. 155-175). Lisboa: ISPA.
- Harbeck-Weber, C., & Conaway, L. P. (1994). Childhood Cancers: Psychological Issues. In R. A. Olson, L. Mullins, J. B. Guilmán, & J. M. Chaney (Eds.), *The Sourcebook of Paediatric Psychology* (pp. 98-110). Boston: Allyn and Bacon.
- Hoekstra-Weebers, J., Jaspers, J., Klip, E. C., & Kamps, W. A. (2000). Factors Contributing to the Psychological Adjustment of Paediatric Cancer Patients. In L. Baider, C. L. Cooper, & A. K. De-Nour (Eds.), *Cancer and the Family* (pp. 257-271). England: John Wiley & Sons.
- Ogden, J. (1999). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Pires, A. (1990). Determinantes do Comportamento Parental. *Análise Psicológica*, 8 (4), 445-452.
- Pires, A. (2001). Introdução à Grounded Theory. In A. Pires (Ed.), *Crianças (e Pais) em Risco* (pp. 39-63). Lisboa: ISPA.
- Pires, A. (2001). Parentalidade em Risco. In A. Pires (Ed.), *Crianças (e Pais) em Risco* (pp. 15-37). Lisboa: ISPA.
- Rait, D., & Lederberg (1989). The Family of the Cancer Patient. In J. Holland (Ed.), *Handbook of Psycho-oncology* (pp. 585-597). New York: Oxford University Press.
- Santos, S. V. (1998). A Família da Criança com Doença Crónica: Abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, 8 (1), 65-76.
- Silva, L. (Ed.) (2002). *Crianças em Risco: Comportamento Parental Face ao Cancro* (Monografia de Licenciatura em Psicologia Clínica). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Silva, S., Pires, A., Gonçalves, M., & Moura, M. J. (2001). Cancro Infantil e Comportamento Parental. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3 (1), 43-60.

RESUMO

Na presente investigação estudou-se o comportamento parental na situação de cancro infantil. Foram analisadas dezassete entrevistas semi-estruturadas, de acordo com o método *Grounded Theory*. Treze das entrevistas pertencem a estudos anteriores (Gonçalves & Pires, 2001; Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2001; Silva, 2002). Desde o aparecimento dos primeiros sintomas até à fase da recaída, passando pela participação do diagnóstico, internamento e tratamentos, a principal preocupação que estes pais experimentam é a de ocultar aspectos relacionados com a doença, nomeadamente, a confirmação do diagnóstico, o choque do mesmo, a palavra pesada, o sofrimento, a gravidade da doença, a dor, os efeitos secundários e a possibilidade de morte. Para isso os pais desenvolvem estratégias, tais como: não proferir a palavra, mentir, brincarem com a situação, não chorar, igualização do comportamento, não pensar, sofrer à vez, entre outras; que lhes permitem realizar ocultar ao mesmo tempo que procuram adaptar-se e adaptar os seus filhos doentes de forma mais adequada possível. Deste modo, consideram que o facto da criança não tomar conhecimento sobre os aspectos da sua doença é um importante factor para uma adaptação bem conseguida.

Palavras-chave: Cancro infantil, comportamento parental, *Grounded Theory*, ocultar.

ABSTRACT

Parent behaviour was studied in child cancer situation. Seventeen semi-structured interviews were analysed based on the Grounded Theory method. Thirteen interviews belong to previous studies (Gonçalves & Pires, 2001; Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2001; Silva, 2002). Since the appearance of the first symptoms until the relapse stage, the diagnostic participation, the hospitalization and the treatments, the main concern that these parents experiment is to hide aspects related with the illness, namely, the confirmation of the diagnostic, his impact, the heavy word, the suffer, the illness gravity, the pain, the secondary effects and death possibility. For that, parents develop strategies, as: not speaking the word, lie, place with the situation, not crying, equalize the behaviour, not thinking, suffer by place, among others, that allow them to achieve the behaviour and at the same time try to adapt themselves and their ill children in the best possible way. So they consider that something that provides a better adaption is the child unknowingness about the aspects of her illness.

Key words: Child cancer, parental behaviour, Grounded Theory, hide.