

ARTIGO ORIGINAL

## ADOLESCENTES A VIVENCIAR O CANCRO PARENTAL: UM ESTUDO QUALITATIVO

### ADOLESCENTS EXPERIENCING PARENTAL CANCER: A QUALITATIVE STUDY

#### HIGHLIGHTS

1. Análise das necessidades dos adolescentes vivenciando o cancro parental.
2. Os adolescentes evidenciam necessidades emocionais, educacionais e psicossociais.
3. Desenvolvimento de programas de intervenção de enfermagem.

Ana Filipa Domingues Sousa<sup>1</sup>   
Diana Gabriela Simões Marques Santos<sup>2</sup>   
Maria Margarida da Silva Reis dos Santos Ferreira<sup>1</sup>   
Maria de Lurdes Lopes de Freitas Lomba<sup>2</sup> 

#### ABSTRACT

**Objective:** to analyze the needs of adolescents experiencing parental cancer. **Method:** an exploratory and descriptive qualitative study. Data collection was carried out through semi-structured interviews in 2021. The convenience sample was composed of adolescents aged 14-19, with parents with oncological disease in the treatment phase, followed in a Portuguese oncology hospital. Data processing was carried out using content analysis. **Results:** from the analysis of the 13 interviews, five domains emerged: Coping with the disease; Knowledge about the disease; Previous experiences with the oncological disease; Experiencing parental cancer; and Somatic changes. The results show that adolescents experiencing parental cancer have emotional, educational and psychosocial needs. **Conclusion:** this study allowed us to understand adolescents' needs, understanding the difficulties experienced and the challenges that the experience entails. The results will support the design of a nursing intervention program for the dyad experiencing parental cancer.

**DESCRIPTORS:** Adolescents; Parents; Neoplasms; Nursing; Qualitative Research.

#### COMO REFERENCIAR ESTE ARTIGO:

Sousa AFD, Santos DGSM, Ferreira MM da SR dos S, Lomba M de LL de F. Adolescents experiencing parental cancer: a qualitative study. Cogitare Enferm. [Internet]. 2024 [cited "insert year, month, day"]; 29. Available from: <https://dx.doi.org/10.1590/ce.v29i0.93714>

<sup>1</sup>Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, PT, Portugal.

<sup>2</sup>The Health Sciences Research Unit: Nursing – Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra, PT, Portugal.

## INTRODUÇÃO

A incidência de cancro está aumentando mundialmente, com maior número de novos casos em pessoas dos 30 aos 50 anos<sup>1</sup>, idade na qual muitos têm filhos dependentes<sup>2</sup>. A vivência de cancro nas pessoas com filhos dependentes, designada de cancro parental (CP), é um fenómeno crescente<sup>2</sup>. O CP constitui-se um evento de vida estressante para o doente oncológico e filhos, influenciando todo o núcleo familiar, provocando alterações nas rotinas e nos relacionamentos, inversão de papéis e dificuldades socioeconômicas<sup>3</sup>, podendo afetar o desenvolvimento das crianças e adolescentes. Os filhos de pais com cancro apresentam mais problemas emocionais e comportamentais, porque o cuidado e o apoio dos pais ficam comprometidos devido ao processo da doença<sup>3</sup>.

Na adolescência, ter um progenitor com cancro pode afetar negativamente o ajuste psicossocial, ocasionando menor qualidade e satisfação com a vida, além de alterações no desempenho escolar e estresse pós-traumático<sup>2,4</sup>. Os adolescentes são considerados mais suscetíveis à vivência do CP<sup>5</sup>, pois detêm maior percepção da doença parental. Todavia, nem sempre as suas necessidades são atendidas pelo progenitor doente<sup>2</sup>. Os pais, devido à sobrecarga da doença, têm mais dificuldade em apoiar e identificar comportamentos atípicos nos adolescentes, e esperam que os profissionais de saúde apoiem os filhos para lidar com o CP. Porém, a inexperiência na área, a lacuna no conhecimento e a não inclusão dos adolescentes no processo de doença parental nos hospitais de adultos constituem-se barreiras ao apoio<sup>4</sup>.

Apesar da pertinência desse fenómeno e o impacto na díade, não existem *guidelines* para enfermeiros respeitantes à díade que experiencia o CP. Contudo, alguns autores apontam a necessidade de implementar intervenções nessas famílias<sup>2-3,6</sup>.

O objetivo deste estudo foi analisar as necessidades dos adolescentes vivenciando CP.

## MÉTODO

Estudo qualitativo exploratório descritivo, sustentado no Modelo Teórico do Ajuste dos Adolescentes ao Cancro Parental<sup>7</sup> (MTAACP). Segundo esse modelo, o diagnóstico de CP provoca estresse psicológico e social nos filhos, e os fatores que concorrem para a adaptação dos adolescentes podem ser classificados como moderadores e mediadores<sup>7</sup>.

Considerou-se o *checklist COnsolidated criteria for REporting Qualitative research* (COREQ)<sup>8</sup>. O estudo foi desenvolvido em um hospital oncológico da região centro de Portugal entre fevereiro e setembro de 2021. Consideraram-se adolescentes entre 14 e 19 anos de idade, filhos de doentes oncológicos sem déficits cognitivos, que compreendessem e falassem português. Como critérios de exclusão, definiram-se adolescentes cujos pais tivessem necessidade de internamento em unidades de cuidados intermédios, pós-operatório imediato e isolamento e fases terminais da doença oncológica. O recrutamento dos participantes ocorreu por conveniência através dos pais.

Recorreu-se ao roteiro de entrevista semiestruturada<sup>10</sup>, alicerçado no MTAACP<sup>7</sup>. A coleta de dados realizou-se em ambiente virtual através da plataforma *Zoom Colibri*, devido ao período pandêmico. Após a apresentação do investigador aos adolescentes pelo progenitor, as entrevistas foram realizadas apenas na presença do participante e tiveram uma duração média de 40,15 minutos (máximo de 60 minutos e mínimo de 22 minutos). O vídeo-áudio foi destruído após a sua transcrição. As entrevistas foram realizadas até a saturação dos dados. Os autores do estudo têm experiência em investigação qualitativa, são peritos na área de enfermagem pediátrica e no cuidado com os adultos com patologia oncológica.

Através de um raciocínio indutivo, realizaram-se a codificação e a categorização dos dados em segmentos segundo referencial de análise de conteúdo de Bardin<sup>11</sup>, com suporte do software MAXQDA Analytic Pro 2022.

Investigação foi aprovada pela Comissão de Ética da instituição onde se desenvolveu o estudo (TI25/2020). Os adolescentes e os responsáveis legais consentiram a participação e a gravação da entrevista e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os depoimentos dos participantes foram codificados de forma a salvaguardar o anonimato e a confidencialidade, identificando-se as entrevistas pela letra "E", seguidamente numeradas pela ordem de realização.

## RESULTADOS

Participaram 13 adolescentes, com média de idades de 15,77 anos. A escolha da adolescência intermediária e tardia (14 aos 19 anos) é justificada pela maior vulnerabilidade dessa população à vivência do CP<sup>2,5,9</sup>. Os adolescentes frequentavam maioritariamente o 3º ciclo e o ensino secundário. O progenitor era maioritariamente a mãe, encontrando-se todos na fase de tratamento (Quadro 1).

**Quadro 1** - Características dos participantes do estudo. Coimbra, Portugal, 2021

Código da entrevista	Idade	Sexo	Ano de escolaridade	Progenitor	Idade do progenitor	Tipo de tumor do progenitor
E1	16	Masculino	11º	Mãe	50	Mama
E2	14	Feminino	8º	Mãe	42	Mama
E3	14	Masculino	8º	Mãe	46	Mama
E4	15	Masculino	8º	Mãe	45	Colo do útero
E5	14	Feminino	7º	Mãe	38	Mama
E6	15	Masculino	10º	Mãe	51	Mama
E7	14	Feminino	8º	Pai	51	Hepático
E8	16	Masculino	10º	Mãe	58	Reto
E9	18	Feminino	1º ano de licenciatura	Mãe	44	Mama
E10	17	Feminino	11º	Mãe	46	Mama
E11	17	Masculino	Ensino profissional	Pai	62	Reto
E12	17	Masculino	11º	Mãe	49	Mama
E13	18	Feminino	12º	Mãe	57	Mama

Fonte: Autores (2023).

Da análise das 13 entrevistas, emergiram cinco domínios: Confronto com a doença; Conhecimento sobre a doença; Experiências anteriores com a doença oncológica; Vivência do cancro parental; e Alterações somáticas (Figura 1).

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

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

Fonte: Autores (2023).

O domínio “Confronto com a doença” surge da agregação das categorias “Resposta ao diagnóstico de cancro do progenitor” e “Expressão de emoções”.

Na “Resposta ao diagnóstico de cancro do progenitor”, os participantes evidenciaram “Negação”, “Choque”, “Revolta e Raiva”, “Esperança” e “Aceitação”.

*(...) não quis pensar que o meu pai estava muito doente. Pensei que ele ia ser operado, mas não pensei que fosse uma coisa grave. (E11)*

*(...) quando me disseram que era cancro, fiquei em choque (E8), (...) espantado, porque não estava à espera e pensei no que pudesse acontecer de pior. (E6)*

*(...) senti-me revoltado porque pensava: “Com tanta gente no mundo, porque é que tinha de calhar à minha mãe”. (E1)*

*Com o passar do tempo, os pensamentos começaram a ser mais de esperança. (E13)*

*De início, fiquei triste, mas, com o tempo, fui conseguindo lidar melhor. (E7)*

Na categoria “Expressão de emoções”, os adolescentes demonstraram “Medo”, “Tristeza”, “Ansiedade” e “Alegria com a recuperação”.

*Senti algum medo, porque já tenho noção do que é ter um cancro (...) tenho medo que isto corra para o lado menos bom, que pode ser a minha mãe falecer (E2), (...) que algo pudesse correr mal com a minha mãe, que o desfecho fosse menos bom. (E10)*

*Não querendo transparecer muita tristeza, mas foi um impacto grande (E8), (...) fiquei muito triste e abalado (E4), (...) no dia em que a minha mãe me contou, estive o resto do dia a chorar. (E9)*

*Tenho sentido muita ansiedade (...) e aqueles pensamentos todos malucos. (E9)*

*Acho que agora, para o fim, mais a alegria de estar tudo a passar (E2), (...) sentia alegria quando a via bem. (E1)*

O “Conhecimento sobre a doença” do progenitor afetou a vivência da situação pelos adolescentes, identificando-se a categoria “Informação sobre o cancro e tratamentos”. Alguns adolescentes evidenciaram falta de informação; outros evidenciaram que tiveram a informação necessária; e outros evidenciaram que não souberam como agir aquando do conhecimento da doença.

*No início, não conseguia compreender qual era a situação do meu pai. (E7), (...) não sabia o que é que podia acontecer (E5), (...) não estava a entender bem o que é que era. (E8)*

*Fomos sempre mantidos a par pela minha mãe (...) a minha mãe sabia e depois eu sabia por ela (...). (E10)*

*Na altura em que soube da doença da minha mãe, não sabia o que dizer (E6), (...) fiquei sem saber o que fazer (E7), (...) ainda estou a tentar perceber qual é o melhor comportamento que devo ter (E9), (...) o que deveremos dizer, o que poderemos fazer para ajudar. (E13)*

Relativamente ao domínio “Experiências anteriores com a doença oncológica”, alguns adolescentes evidenciaram “Abalamento pelas perdas anteriores”.

*O meu avô teve cancro e faleceu (...) e isso marcou-me. (E5), Um músico da minha banda morreu este ano com cancro (...), e fiquei de rastos quando soube. (E10)*

O domínio “Vivência do cancro parental” emerge de oito categorias: “Assumir novas responsabilidades”; “Dificuldades económicas”; “Relação com o progenitor doente”; “Estratégias de coping”; “Escola e lazer”; “O apoio, a escuta e a partilha”; “Retorno à normalidade”; “Crescimento axiológico”.

A categoria “Assumir novas responsabilidades”, emerge da agregação das subcategorias “Na realização das tarefas domésticas”, “Mudanças nas rotinas”, “Suporte familiar”, “Acompanhar o progenitor doente ao hospital” e “Entrada no mundo do trabalho”.

*Comecei a fazer mais coisas que não fazia antes: preparar a comida, apanhar a roupa, aspirar (E10), (...) ajudar em tarefas que a minha mãe precisava por não conseguir realizar muitos esforços (E3), (...) todos os fins de semana limpamos a casa (...) temos compensado o trabalho que ela fazia. (E8)*

*Mudou tudo nas nossas rotinas (E9), (...) existem alimentos que agora já não comemos, porque a minha mãe tem de ter mais atenção [aos alimentos que pode comer] (E5), (...) tinha de ir mais cedo para a escola, porque a minha mãe tinha que se deslocar ao hospital para fazer os tratamentos e tinha de pedir aos meus avós para me irem buscar. (E10)*

*A minha mãe não nos pode apoiar tanto e temos que ser nós a apoiá-la (E1), (...) tenho que passar mais tempo ao pé dela, porque ela pode precisar de alguma coisa (E4), (...) às vezes, sento-me ao pé dela [mãe doente], a falar ou a estudar (E8), (...) senti-me mais responsável pela minha irmã mais nova, tinha que a ajudar mais. (E5)*

*Quando havia alguma consulta, ia com o meu pai para a minha mãe não faltar ao trabalho. (E11)*

*(...) comecei a trabalhar para poder tirar a carta e comprar um carro para ter transporte para a família. (E11)*

Na categoria “Dificuldades económicas”, alguns adolescentes mencionaram não ter tido apoio, enquanto outros referiram que tiveram apoio económico.

*(...) externamente à família, não temos tido nenhum apoio (...) monetário (E9), (...) o hospital deu apoio no transporte, o que foi uma coisa boa. (E11)*

A categoria “Relação com o progenitor doente” agrega as subcategorias “Apoio ao progenitor doente” e “Fortalecimento da relação com o progenitor doente”.

*(...) a minha responsabilidade aumentou em todo o cuidado à minha mãe (E6), (...) preocupo-me se precisa de ajuda (...) sinto-me mais protetor (E12), (...) houve um pouco inversão de papéis, agora, sou eu a cuidadora. (E9)*

*(...) a doença muda sempre a relação. Sempre tivemos uma boa relação, mas que ultimamente*

tem estado melhor (E11), (...) a relação ficou mais próxima, estamos mais unidos. (E12)

Para enfrentar o CP, alguns adolescentes desenvolveram “Estratégias de coping” nomeadamente “Distração”, e outros optaram pelo “Isolamento” ou por “Trabalhar”.

(...) passava o tempo ocupada com as tecnologias (...) assim, distraía-me um bocado para não estar sempre a pensar (E5), A partilha e o contacto com os amigos foi importante (...) distraía-me, falávamos de outras coisas (...). (E13)

Preferia afastar-me um pouco, ficar isolado para ver se ficava melhor e depois ia para o pé da minha mãe (E1), Uma coisa que eu fazia era ir para o quarto, fechava-me lá (E3), (...) quando me sinto mais triste (...) às vezes, fecho o estore. (E2)

(...) tentei arranjar um trabalho depois da escola para não estar tanto tempo em casa. (E11)

Os adolescentes referiram que o CP interferiu com a “Escola e lazer”. Na escola, constataram-se “Mudanças no rendimento escolar”, “Alterações na concentração” e “Mudanças nas atividades extracurriculares e lúdicas”.

Na escola, costumava faltar bastante para tomar conta do meu pai (E11), (...) baixei um pouco as notas (E1), (...) esqueci-me de fazer um trabalho de geografia. (E5)

A minha concentração ficou comprometida e diminuída (E4), (...) não estava a ouvir nada do que se estava a passar nas aulas, estava a pensar na situação. (E10)

Nos treinos, já não tenho tanta vontade de ir (...) pode ser uma desmotivação (E2), (...) comecei a jogar menos, para estar mais tempo com a minha família (E3), (...) costumava jogar online com os meus amigos e falava alto. Agora, não tenho jogado, porque a minha mãe tem de dormir. (E8)

A categoria “O apoio, a escuta e a partilha” emergiu do discurso dos adolescentes que evidenciaram a necessidade de apoio.

(...) iria ajudar um pouco se eu contasse o que estava a sentir e me dessem um conselho (E1), (...) nem os meus próprios sentimentos consigo perceber, também precisava de ajuda nisso (E9), (...) acho que é sempre bom partilhar isto com alguém que sabe e pode ajudar-me. (E8)

Valorizaram em particular o apoio de enfermeiros, da família, dos professores e dos amigos.

(...) foi bom falar com uma enfermeira, poder desabafar (E5), (...) sinto-me aliviada por exprimir o que sinto (E9), (...) falar com uma enfermeira serviu para partilhar o que se passa comigo, no meu coração, sinto-me mais leve. (E13)

Os familiares passaram a preocupar-se um pouco mais comigo, ligam mais vezes, a perguntar como estou (E1), (...) sei que, se precisar de falar, posso contar com a família (...) em termos de boleias e essas coisas, (...) sei que posso contar com os meus avós e tios. (E10)

Alguns professores também falavam comigo sobre a situação que estava a passar [doença da mãe], e preocupavam-se se eu precisava de alguma coisa. (E5)

(...) os amigos têm sido um grande apoio (...) disseram-me que ia correr tudo bem, para eu não me preocupar tanto (E12), (...) ter os amigos certos na hora certa. (E6)

Contudo, outros referiram falta de apoio dos amigos.

Senti que os meus amigos não me apoiaram muito, também não tenho amigos muito chegados na escola. (E5)

Na vivência do CP, os adolescentes evidenciaram “O regresso à normalidade”.

(...) depois dela [mãe] ter ficado melhor, tudo tende a voltar à normalidade (E6), (...) à medida que o tempo foi passando, foi como se estivesse, não é tudo normal, porque não está, mas é como se estivesse (E3), (...) agora voltamos a tentar fazer a rotina com normalidade. (E9)

Decorrente da experiência, os participantes demonstraram “Crescimento axiológico”.

Sinto que cresci, e continuo a crescer, devido a esta situação. Sinto que há uma responsabilidade acrescida por saber que a minha mãe está a vivenciar este processo (E13), (...) a minha maturidade aumentou (...) cresci em termos mentais e maturidade. (E8)

No domínio "Alterações somáticas", verificaram-se repercussões no "Sono e repouso" e alterações no "Peso corporal". Os adolescentes referiram que emagreceram, mas outros, que engordaram.

No início, tinha mais dificuldade em deixar-me dormir, por vezes também por causa da ansiedade (E1), Há alguns meses que eu não tenho dormido a noite toda (...) ultimamente, tenho acordado muitas vezes durante a noite (E9), No início da situação, comecei a ter insónias (E6), (...) com a situação do meu pai, eu senti falta de sono. (E11)

Na altura em que soube isto, emagreci imenso. Emagreci cerca de seis quilos, sem dar conta. (E10)

Tinha dias que acordava cheio de fome, tinha outros que acordava sem fome nenhuma (...) acho que engordei um bocado, tanto que estou a precisar de emagrecer. (E11)

A análise dos resultados obtidos permitiu identificar necessidades emocionais, educacionais e psicossociais nos adolescentes que vivenciam CP (Figura 2).

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

**Figura 2** - Necessidades dos adolescentes vivenciando cancro parental. Coimbra, Portugal, 2021

Fonte: Autores (2023).

## DISCUSSÃO

Quando os adolescentes se confrontam com o diagnóstico de cancro em um dos pais, eles experienciam um evento estressante<sup>12</sup>. No confronto com o CP, os participantes evidenciaram negação, choque, revolta e raiva, esperança e aceitação. Outros autores<sup>13</sup> referem que, quando os adolescentes descobrem o diagnóstico de CP, ficam em choque e com sentimento de luto. A expressão de sentimentos dos adolescentes foi semelhante, independentemente do tipo de cancro e sexo do progenitor doente. Contudo, a evidência científica refere que o sexo do progenitor doente, a resposta ao diagnóstico e as consequentes manifestações emocionais, comportamentais e somáticas dos adolescentes podem se exacerbar em filhos do mesmo sexo do progenitor<sup>14</sup>.

Alguns adolescentes demonstraram esperança e aceitação ao longo da vivência do CP, achado que corrobora outros autores que mencionam que os filhos de pais com cancro vivem "presos" entre a esperança, a aceitação, o medo, a tristeza e a ansiedade<sup>13</sup>. As fases vivenciadas pelos adolescentes no confronto com o CP se enquadram no paradigma

da teoria de Kübler-Ross<sup>15</sup> em relação ao diagnóstico de doenças crônicas, morte ou luto, iniciando-se com a negação e terminando com a aceitação. Muitos adolescentes experienciam medo face ao diagnóstico e às repercussões do CP, como a morte<sup>4,13</sup>. Porém, nem sempre o expressam na família, corroborando outros autores que referem que os filhos mantêm os seus medos em segredo para proteger os pais.<sup>13</sup> Outra consequência do CP nos adolescentes é a ansiedade, podendo esses desenvolver elevados níveis de ansiedade, sintomas depressivos e estresse pós-traumático<sup>2,4,16</sup>, que podem dissipar-se com o tempo ou permanecer a longo prazo<sup>4</sup>. Alguns participantes manifestaram alegria com a recuperação do progenitor, tal como referido em outros estudos<sup>4</sup>.

O conhecimento sobre o cancro e a informação sobre tratamentos e prognóstico são referidos na literatura como a necessidade mais reconhecida pelos adolescentes, todavia, frequentemente, não atendida<sup>2,5,17</sup>. Alguns participantes referiram à necessidade de informação; outros tiveram a informação necessária; e outros não souberam como agir quando tiveram conhecimento da doença. Sabe-se que os filhos preferem ser informados pelos pais, contudo esses geralmente ficam sobrecarregados, considerando difícil dialogar sobre a situação<sup>4,17</sup>, pelo que esperam que sejam os profissionais de saúde a informar. Apesar de as *guidelines* recomendarem abordar as necessidades de informação, o apoio às famílias afetadas pelo CP é limitado, pela não inclusão do papel parental na prestação de cuidados<sup>17</sup>. Destaca-se a importância de os enfermeiros atenderem à necessidade de informação dos adolescentes<sup>16</sup>.

As experiências anteriores com a doença oncológica, segundo o MTAACP, podem comprometer o ajuste dos adolescentes à vivência do CP<sup>7</sup>. Quando a experiência prévia inclui a morte de um familiar com cancro, pode influenciar na forma como agem e respondem a situações semelhantes no futuro<sup>7</sup>. Alguns participantes relataram experiências prévias de doença oncológica, mencionando que essas perdas os marcaram significativamente. Esses resultados evidenciam a necessidade de avaliar as experiências anteriores dos adolescentes, reforçando-se a necessidade de informação e apoio emocional<sup>16</sup>.

A vivência do CP levou os participantes a assumirem novas responsabilidades, como na realização de tarefas domésticas, na mudança nas rotinas, no acompanhamento do progenitor doente ao hospital e na entrada ao mundo do trabalho, demonstrando a pertinência da intervenção psicossocial nessas famílias. Verifica-se, tal como referido por outros autores, que a vivência da doença oncológica afeta a dinâmica familiar, constatando-se inversão de papéis pelos adolescentes<sup>2,18</sup>. Estudo aponta a inversão de papéis como uma consequência que o CP acarreta nos padrões da vida familiar, podendo ser difícil de encarar tanto pelos pais quanto pelos adolescentes<sup>2</sup>. Essa inversão de papéis pode prejudicar a qualidade de vida familiar, com consequências ao nível emocional, social, físico, espiritual e financeiro<sup>18</sup>.

Alguns adolescentes mencionaram falta de apoio económico, enquanto que outros referiram ter beneficiado desse apoio. Apesar de as dificuldades económicas serem mais apontadas pelos pais como uma consequência do CP, alguns autores<sup>2</sup> relatam que os adolescentes podem necessitar de assistência profissional para enfrentar as consequências socioeconómicas<sup>6</sup>.

A vivência do CP pode afetar a relação com o progenitor doente<sup>2</sup>; os participantes do estudo referiram o fortalecimento da relação. A maioria mudou o comportamento após o diagnóstico, demonstrando maior apoio emocional e aproximação do progenitor doente. A aceitação da doença por parte do progenitor e a existência prévia de um relacionamento positivo da díade favorecem a adaptação dos adolescentes às mudanças causadas pelo CP<sup>12</sup>. Por outro lado, a qualidade da comunicação da díade<sup>19-20</sup>, associada a uma "parentalidade calorosa", pode desempenhar um papel protetor no ajuste dos adolescentes, promovendo um enfrentamento eficaz e fortalecendo as relações existentes<sup>12</sup>.

Os adolescentes apresentam diferentes mecanismos de *coping* na vivência do CP, incluindo dialogar sobre a situação e enfrentá-la, ou bloquear o tema<sup>13</sup>. Os participantes adotaram diferentes estratégias de *coping*, como distração (atividades físicas e lúdicas), isolamento e trabalho. É recomendado o envolvimento dos adolescentes em atividades desportivas e sociais, procurando realizar algo divertido que lhes permita aliviar o estresse<sup>2</sup>.

Permitir tempo de qualidade com o progenitor doente é apontado como uma estratégia essencial na promoção do ajuste ao CP<sup>13</sup>.

Outras repercussões que o CP acarreta nos adolescentes são as alterações na vida escolar e no lazer, podendo repercutir-se na *performance* acadêmica<sup>2,12-13</sup>, com baixo desempenho escolar, somando-se à responsabilidade de auxiliar o progenitor e assumir as tarefas domésticas<sup>21</sup>. Os participantes evidenciaram alterações no rendimento escolar e na concentração, que se justificam pela pressão de ter um pai com cancro<sup>2</sup>.

Na vivência do CP, consideram-se fundamentais o apoio, a escuta e a partilha. Alguns adolescentes evidenciaram necessidade de apoio; outros tiveram apoio de enfermeiros, da família, dos amigos e dos professores; e outros tiveram falta de apoio dos amigos. A necessidade de se sentirem apoiados pelas famílias e falarem abertamente acerca do CP é suportada por alguns estudos<sup>2,6</sup>. Constatou-se que os participantes partilharam a situação com familiares, professores e amigos, no entanto alguns referiram a falta de apoio dos amigos, podendo dever-se à dificuldade de partilhar a situação. Uma forma de promover a partilha é incentivar a discussão do CP no núcleo familiar e possibilitar abordagens recreativas/terapêuticas que promovam apoio psicossocial, desenvolvimento de *skills* baseadas em terapias de aceitação e compromisso face a realidades de incerteza e imprevisibilidade<sup>2</sup>.

Alguns adolescentes referiram que tiveram apoio de enfermeiros, considerando que o momento da entrevista foi importante para esclarecer dúvidas e partilha livre do que sentiam. Outros autores<sup>6</sup> mencionam que alguns adolescentes preferem o apoio de pessoas externas com quem possam falar, na medida em que a preocupação com os pais e a necessidade de os proteger impedem a partilha de pensamentos. Os profissionais de saúde devem se comunicar com os adolescentes, demonstrando compreensão pelos seus sentimentos, mantendo-os informados, com honestidade, ao longo da trajetória do CP<sup>6</sup>. Alguns autores referem que os pais são a primeira escolha dos adolescentes. Outros referem que essa população pretende que os profissionais de saúde estejam cientes das suas necessidades e lhes deem maior apoio, considerando que, inicialmente, pode ser constrangedor, mas a experiência e o treino dos profissionais de saúde ajudam-nos a lidar com as emoções negativas<sup>22</sup>. Também os participantes do estudo sugeriram que os enfermeiros poderiam apoiá-los, referindo que a entrevista teve um caráter terapêutico de escuta, apoio e partilha. Esses resultados enfatizam a necessidade de intervenção, para essa população específica, em meio hospitalar.

Os participantes manifestaram vontade de regresso à normalidade, tal como referido por alguns autores<sup>6</sup>, que sublinham que os adolescentes sentem necessidade de controlar a sua vida, frequentar a escola e relacionar-se com os pares, mantendo a normalidade.

O CP influencia o processo de desenvolvimento dos adolescentes, na medida em que esses vivem sob pressão, lutam pela independência e se deparam com a necessidade de apoiar os pais a nível físico e emocional<sup>18</sup>. Esse processo acelera o crescimento axiológico dos adolescentes, contribuindo para o seu amadurecimento<sup>23</sup>, a sua capacidade de se ajustar às adversidades<sup>24</sup> e o desenvolvimento da resiliência<sup>4</sup>. Alguns participantes deste estudo referiram que a sua vivência resultou em uma oportunidade de crescimento com maior valorização da vida.

Em estudo que analisou a vivência de um adolescente com CP à luz do MTAACP, foram identificados diferentes focos de enfermagem "conhecimento", "tristeza", "medo", "ansiedade", "adaptação" e "coping familiar", para os quais se prescreveram intervenções autônomas promotoras do ajuste, contribuindo para minimizar o impacto da situação<sup>25</sup>. No caso dos participantes em estudo, é possível constatar que esses focos se aplicam na maioria das situações, salientando a relevância das intervenções de enfermagem.

Uma das consequências do CP nos adolescentes são as alterações somáticas<sup>2,4,6,26</sup>. Alguns sintomas podem perdurar no tempo, originando problemas de saúde relacionados a baixos níveis de autoestima, dificuldades comportamentais, abuso de substâncias, autoagressão e tentativa de suicídio<sup>6</sup>. Alguns participantes revelaram alterações do sono e repouso, e do peso corporal. Esses achados corroboram os de outros autores<sup>7</sup>.

Através da análise dos resultados, foi possível identificar que os adolescentes que vivenciam CP se deparam com necessidades emocionais, educacionais e psicossociais. As necessidades emocionais são as predominantes, seguindo-se das educacionais e psicossociais. Em estudo que teve como objetivo mapear programas de intervenção para crianças/adolescentes e pais vivenciando CP, concluiu-se que as intervenções prevalentes são de tipologia psicoeducacional<sup>27</sup>. Sugerem-se esses tipos de intervenções para responder às necessidades demonstradas pelos adolescentes do estudo<sup>27</sup>.

No confronto com a doença, evidenciam-se necessidades emocionais, constituindo-se crucial o apoio na fase do diagnóstico e na vivência do CP, prevenindo possíveis alterações somáticas. As necessidades educacionais devem ser atendidas quando do conhecimento da doença na fase de diagnóstico e ao longo da vivência do CP. Nesse processo, as necessidades psicossociais dos adolescentes devem ser igualmente atendidas, considerando-se uma intervenção conjunta com a díade.

Constatou-se neste estudo que as necessidades surgiram tanto na fase de diagnóstico quanto no decorrer do CP, justificando-se uma intervenção de enfermagem diferenciada, adaptada a cada adolescente, considerando o estágio da doença e o tempo desde o diagnóstico, visto que as repercussões do CP ocorrem na trajetória da doença. As consequências podem ser verificadas a longo prazo, e as intervenções devem estender-se ao *follow-up*<sup>27</sup>. Reforça-se a importância de desenvolver programas de intervenção de enfermagem adaptados às necessidades dos adolescentes.

As limitações deste estudo relacionam-se com a sua limitação geográfica. Sugere-se que outras investigações sejam desenvolvidas em diferentes populações. O conhecimento das necessidades dos adolescentes permitirá sustentar a construção de um programa de intervenção de enfermagem dirigido à díade vivendo com CP nos hospitais, onde os pais são acompanhados.

## CONCLUSÃO

Este estudo possibilitou conhecer a experiência e identificar e analisar as necessidades dos adolescentes vivenciando CP, bem como compreender as dificuldades sentidas. Os adolescentes manifestaram necessidades emocionais, educacionais e psicossociais, para as quais os enfermeiros deverão implementar intervenções que promovam o ajuste e minimizem as consequências.

Este estudo contribui para o avanço do conhecimento na área, nomeadamente sobre as necessidades dos adolescentes, filhos de pais com cancro, onde a evidência até à data é escassa.

## REFERÊNCIAS

1. Ugai T, Sasamoto N, Lee HY, Ando M, Song M, Tamimi RM, et al. Is early-onset cancer an emerging global epidemic? Current evidence and future implications. *Nat Rev Clin Oncol*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 19(10):656–73. Available from: <https://doi.org/10.1038/s41571-022-00672-8>
2. Landi G, Duzen A, Patterson P, McDonald F, Crocetti E, Grandi S, et al. Illness unpredictability and psychosocial adjustment of adolescent and young adults impacted by parental cancer: the mediating role of unmet needs. *Support Care Cancer*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 30(1):145-55. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-021-06379-3>
2. Babore A, Trumello C, Brandão T, Cavallo A, Bramanti SM. Maternal cancer and perception of child psychological adjustment: the role of mother's anxiety, depression, and parenting stress. *Cancers*. [Internet]. 2023 [cited 2023 Apr. 04]; 15(3):910. Available from: <https://doi.org/10.3390/cancers15030910>

4. Alexander ES, O'Connor M, Halkett GKB. The psychosocial effect of parental cancer: qualitative interviews with patients' dependent children. *Children*. [Internet]. 2023 [cited 2023 Apr. 03]; 10(1):171. Available from: <https://doi.org/10.3390/children10010171>
5. Kazlauskaitė V, Fife ST. Adolescent experience with parental cancer and involvement with medical professionals: a heuristic phenomenological inquiry. *J Adolesc Res*. [Internet]. 2021 [cited 2023 Apr. 03]; 36(4). Available from: <https://doi.org/10.1177/0743558420985446>
6. Bergersen EB, Larsson M, Olsson C. Children and adolescents' preferences for support when living with a dying parent – An integrative review. *Nurs Open*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 09(3):1536-55. Available from: <https://doi.org/10.1002/nop2.1187>
7. Su Y, Ryan-Wenger N. Children's adjustment to parental cancer: a theoretical model development. *Cancer Nurs*. [Internet]. 2007 [cited 2023 Apr. 03]; 30(5):362-81. Available from: <https://doi.org/10.1097/01.ncc.0000290817.37442.e6>
8. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. [Internet]. 2007 [cited 2023 Apr. 03]; 19(6):349-57. Available from: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
9. World Health Organization. Mental health status of adolescents in south-east of Asia: evidence for action [Internet]. 2017 [cited 2023 Apr 01]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/254982>
10. Sousa AF, Santos MR, Lomba L. Interview guide according to the theoretical model of adolescents' adjustment to parental cancer. In: *Advanced practice in health: interprofessional challenges and projections, 7th International Nursing Conference, 4th Brazil-Germany Nursing Symposium, 5th Maternal and Child Health Seminar*; 2021 May 5-7. Brazil: Franciscan University [Internet]; 2021 [cited 2023 Apr. 04]. Available from: <http://doi.org/10.48195/jie2021-057>
11. Bardin L. *Content analysis*. 4th ed. Lisboa, Portugal: Edições; 2020.
12. Egberts MR, Verkaik D, Spuij M, Mooren TTM, Baar AL van, Boelen PA. Child adjustment to parental cancer: a latent profile analysis. *Health Psychol*. [Internet]. 2021 [cited 2023 Apr. 03]; 40(11):774–83. Available from: <https://doi.org/10.1037/hea0001099>
13. Wray A, Seymour J, Greenley S, Boland J. Parental terminal cancer and dependent children: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 05]; 0:1-13. Available from: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003094>
14. Visser A, Huizinga GA, Graaf WTA, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JEHM. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treat Rev*. [Internet]. 2004 [cited 2023 Apr. 06]; 30(8):683-94. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2004.06.001>
15. Corr CA. Elisabeth Kübler-Ross and the "five stages" model in a sampling of recent American textbooks. *Omega*. [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr. 04]; 82(2):294–322. Available from: <https://doi.org/10.1177/0030222818809766>
16. Tafjord T, Ytterhus B. Nurses' realisation of an inadequate toolbox for approaching adolescents with a parent suffering from cancer: A constructivist grounded theory study. *Nordic J Nurs Res*. [Internet]. 2021 [cited 2023 Apr. 02]. Available from: <https://doi.org/10.1177/20571585211035021>
17. Melchioris L, Geertz W, Inhestern L. Parental cancer: acceptance and usability of an information booklet for affected parents. *Front Psychol*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 13:769298. Available from: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.769298>
18. Karayağmurlu A, Naldan ME, Temelli O, Coşkun M. The evaluation of depression, anxiety and quality of life in children living with parental cancer: a case-control study. *J Clin Psy*. [Internet]. 2021 [cited 2023 Apr. 05]; 24(1):5-14. Available from: <https://doi.org/10.5505/kpd.2020.87699>
19. Angelhoff C, Sveen J, Alvariza A, Weber-Falk M, Kreicbergs U. Communication, self-esteem and

- prolonged grief in parent-adolescent dyads, 1–4 years following the death of a parent to cancer. *Eur J Oncol Nurs*. [Internet]. 2021 [cited 2023 Apr. 03]; 50:101883. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101883>
20. Hauken MA, Farbot IM. The Fuelbox “Young Next of Kin”. A mixed-methods study on the development and piloting of a communication tool for adolescents coping with parental Cancer or death. *Cancer Nurs*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 45(2):148-160. Available from: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000960>
21. Pilato J, Dorard G, Chevrier B, Leu A, Untas A. Quality of life of adolescents facing a parental illness: a person-oriented approach. *Int J Environ Res Public Health*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 06]; 19(13):7892. Available from: <https://doi.org/10.3390/ijerph19137892>
22. Eklund R, Kreicbergs U, Alvariza A, Lövgren M. Children’s self- reports about illness-related information and family communication when a parent has a life-threatening illness. *J Fam Nurs*. [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr. 03]; 26(2):102–10. Available from: <https://doi.org/10.1177/1074840719898192>
23. Konings S, McDonald FE, Patterson P. Supporting parents impacted by cancer: development of an informational booklet for parents with cancer who have adolescent and young adult children. *Psychooncology*. [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr. 03]; 29(12):2101–04. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.5475>
24. Veronese G, Pepe A. Life satisfaction and trauma in clinical and non-clinical children living in a war-torn environment: a discriminant analysis. *J Health Psychol*. [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr. 03]; 25(4):459–71. Available from: <https://doi.org/10.1177/1359105317720004>
25. Sousa AFD, Santos DGSM, Costeira CRB, Ferreira MMSRS, Lomba MLLF. A case study of an adolescent according to a model of children’s adjustment to parental cancer. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 56:e20220188. Available from: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0188en>
26. Fujimoto K, Kanda K. Experiences of adolescent daughters in beginning to live with their mothers’ cancer: a qualitative study. *Clin Nurs Res*. [Internet]. 2023 [cited 2023 Apr. 03]; 32(4):830-839. Available from: <https://doi.org/10.1177/10547738221150425>
27. Sousa A, Rodrigues J, Dias M, Santos D, Ferreira M, Lomba M. Intervention programs for children, adolescents and parents experiencing parental cancer: scoping review. *Esc Anna Nery*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 26. Available from: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0359>

## ADOLESCENTES A VIVENCIAR O CANCRO PARENTAL: UM ESTUDO QUALITATIVO

### RESUMO:

**Objetivo:** analisar necessidades dos adolescentes vivenciando o cancro parental. **Método:** estudo qualitativo exploratório e descritivo. Coleta de dados foi realizada através de entrevistas semiestruturadas em 2021. Amostra de conveniência foi composta por adolescentes dos 14-19 anos, com pais com doença oncológica na fase de tratamento, acompanhados em um hospital oncológico português. Tratamento de dados foi realizado com recurso à análise de conteúdo. **Resultados:** da análise das 13 entrevistas, emergiram cinco domínios: Confronto com a doença; Conhecimento sobre a doença; Experiências anteriores com a doença oncológica; Vivência do cancro parental; e Alterações somáticas. Os resultados evidenciam que os adolescentes vivenciando cancro parental apresentam necessidades emocionais, educacionais e psicossociais. **Conclusão:** este estudo permitiu conhecer as necessidades dos adolescentes, compreendendo as dificuldades sentidas e os desafios que a experiência acarreta. Os resultados permitirão sustentar o desenho de um programa de intervenção de enfermagem para a díade que vivencia o cancro parental.

**DESCRITORES:** Adolescentes; Pais; Neoplasias; Enfermagem; Pesquisa Qualitativa.

## ADOLESCENTES QUE EXPERIMENTAN CÁNCER EN SUS PADRES: UN ESTUDIO CUALITATIVO

### RESUMEN:

**Objetivo:** analizar las necesidades de los adolescentes que experimentan cáncer en sus padres. **Método:** estudio cualitativo exploratorio y descriptivo. La recolección de datos se realizó mediante entrevistas semiestruturadas en 2021. La muestra por conveniencia estuvo compuesta por adolescentes de 14 a 19 años, con padres con enfermedad oncológica en fase de tratamiento, seguidos en un hospital oncológico portugués. El procesamiento de los datos se realizó mediante análisis de contenido. **Resultados:** del análisis de las 13 entrevistas surgieron cinco dominios: Enfrentamiento a la enfermedad; Conocimiento sobre la enfermedad; Experiencias previas con la enfermedad oncológica; Experiencia del cáncer de los padres; y Cambios somáticos. Los resultados muestran que los adolescentes que padecen cáncer en sus padres tienen necesidades emocionales, educativas y psicosociales. **Conclusión:** este estudio permitió comprender las necesidades de los adolescentes, comprendiendo las dificultades vividas y los desafíos que conlleva la experiencia. Los resultados apoyarán el diseño de un programa de intervención de enfermería para la díada que sufre cáncer en sus padres.

**DESCRIPTORES:** Adolescentes; Padres; Neoplasias; Enfermería; Investigación Cualitativa.

Recebido em: 02/08/2023

Aprovado em: 16/09/2023

Editora associada: Dra. Claudia Palombo

### Autor Correspondente:

Ana Filipa Domingues Sousa

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto

Rua Jorge de Viterbo Ferreira, 228, 4050-313, Porto

E-mail: afillipas87@gmail.com

### Contribuição dos autores:

Contribuições substanciais para a concepção ou desenho do estudo; ou a aquisição, análise ou interpretação de dados do estudo - **Sousa AFD, Santos DGSM, Ferreira MM da SR dos S, Lomba M de LL de F.** Elaboração e revisão crítica do conteúdo intelectual do estudo - **Sousa AFD, Santos DGSM, Ferreira MM da SR dos S, Lomba M de LL de F.** Responsável por todos os aspectos do estudo, assegurando as questões de precisão ou integridade de qualquer parte do estudo - **Sousa AFD, Ferreira MM da SR dos S, Lomba M de LL de F.** Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

ISSN 2176-9133



Este obra está licenciada com uma [Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).