



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Carlota Carvalho Pinto Napierala

**A PERTINÊNCIA DO EXERCÍCIO FÍSICO NOS
JOVENS COM CANCRO**

Dissertação no âmbito do curso de Mestrado Exercício e Saúde em Populações Especiais orientada pelo Professor Doutor Paulo Renato Bernardes Nobre e apresentada à Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física.

Outubro de 2020



FCDEF FACULDADE DE CIÊNCIAS DO
DESPORTO E EDUCAÇÃO FÍSICA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

A PERTINÊNCIA DO EXERCÍCIO FÍSICO EM JOVENS COM CANCRO

Carlota Carvalho Pinto Napierala

Dissertação no âmbito do Curso de Mestrado Exercício e Saúde em Populações
Especiais

orientada pelo Professor Doutor Paulo Renato Bernardes Nobre
apresentada à Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física

Outubro de 2020

*“Every individual with cancer
can have a unique
experience and response.”*

(Riebe et al, 2018)

Napierala, C. (2020). *A pertinência do exercício físico nos jovens com cancro*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

Agradecimentos

A realização deste trabalho foi uma longa conquista e um grande desafio entre a minha vida pessoal e a vida laboral. Muito aprendi e muito tenho a agradecer a todos que com ele contribuíram, direta ou indiretamente.

Assim, quero começar por agradecer ao professor Doutor Paulo Nobre por toda a paciência, disponibilidade, atenção e acompanhamento prestado no âmbito deste trabalho;

Muito agradecida a cada um que participou neste projeto, pela disponibilidade e ânimo em partilhar a sua experiência no cancro comigo e pela coragem de o fazerem, contribuindo assim para a melhoria do trabalho aqui apresentado;

Igualmente agradecer a todos aqueles com quem trabalho atualmente, pela aquisição de conhecimento na área do cancro pediátrico e pela amizade dos mais próximos, pelos esclarecimentos de pontos importantes para o seu desenvolvimento;

Principalmente, a todo o apoio recebido pelo meu namorado e pelos meus irmãos, que mesmo à distância, sempre foram os que mais me motivaram para que nunca desistisse deste caminho;

Por final, agradecer a todos os professores com quem me cruzei ao longo do curso de mestrado, e aos colegas, pela oportunidade de trocarmos experiências e conhecimento que nos permitiram crescer nesta área.

Resumo

Contexto: O exercício físico é conhecido como benéfico para a melhoria da saúde e do bem-estar no geral, mas de que modo é que o jovem e jovem adulto vive ou vivenciou a experiência de cancro em idade pediátrica assume esta prática nas suas vidas?

Objetivos: Para este estudo realizamos o levantamento das perspetivas de jovens doentes oncológicos que praticam ou praticaram alguma atividade recentemente, com o intuito de perceber se a prática do exercício físico durante o tratamento, ou após o mesmo, contribuiu positivamente para a melhoria da qualidade de vida. Procedemos a uma análise comparativa entre os casos. Procuramos contribuir para a evolução do conhecimento na área do exercício físico e social relacionada com esta população.

Metodologia: A metodologia utilizada é de natureza qualitativa e interpretativa, com carácter exploratório. Numa abordagem de estudos de caso múltiplos, são estudados quatro casos, com recurso à entrevista e à análise de conteúdo com varrimentos sucessivos. A autenticidade dos dados obtidos e interpretações foi verificada através de uma dupla validação de conteúdo pelos participantes no estudo.

Resultados: Com os efeitos secundários dos tratamentos, apenas é permitido que seja iniciada alguma reabilitação física, ou que possam realizar atividades de baixa intensidade. Cada um teve os seus próprios sentimentos de acordo com a sua experiência, assim como diferentes alterações físicas, o que confirma que a história de cada um é única apesar de todos terem passado pelo cancro pediátrico. Todos sentiram redução da interação com os pares, e aumento da proximidade dos elementos da família a si. Aconselham a prática de exercício físico a pessoas com cancro.

Conclusão: É urgente existir mais informação sobre o cancro em idade pediátrica. Os dados indicam a importância da sensibilização e educação nas escolas sobre o tema, pelo fato das crianças e jovens terem de enfrentar uma comunidade escolar que não sabe como agir na prática. Os técnicos que lidam com a família, devem promover formas de interação da criança/ jovem com os seus pares.

A prática de exercício físico é associada à sensação de liberdade, paz e felicidade. Desta forma se confirma a importância de encaminhar estes jovens para a prática do exercício físico. A criatividade e a intensidade dos exercícios têm de ser adaptadas à realidade e idade de cada um. Conhecer a informação que existe sobre este tema torna-se fundamental, nos vários campos de intervenção – desportiva, médica e social. Para a melhoria da qualidade de vida destas crianças e jovens, é necessária interação entre os intervenientes.

Palavras-chave: Oncologia Pediátrica; Exercício Físico; Jovens; Qualidade de vida.

Abstract

Introduction: *Physical exercise is known to be beneficial for improving health and wellbeing in general. The aim of this work is to understand in which way does past or present lived experience of pediatric oncology affect child and young adults' practice of physical exercise.*

Purpose: *We have interviewed pediatric oncology youth that practice or have practiced any physical activity recently, to understand if this practice during treatment, or after, have positively contributed to improve their quality of life. We proceed to a comparative analysis between cases. We also want to improve physical activity and social knowledge related to this population.*

Methods: *A qualitative and interpretive methodology is used with an exploring nature. In a multiple case studies approach, four cases are studied, supported by individual interviews, and mixed categorical content analysis with successive data scan. Participants made double validation of content. Authenticity of data and interpretations was verified in a double validation procedure from participants.*

Results: *Because of the side effects of treatments, it is allowed only some physical rehabilitation or low intensity activities. Each of them experienced their own feelings according to their experience, such as different physical changes, which confirm that each story is unique even though they had experienced pediatric oncology. All of them felt their interaction with peers being reduced and felt increased their proximity to family members. They advise physical activity practice to people with cancer.*

Conclusion: *It is urgent to exist more information about pediatric oncology. Schools need more education about this issue by the fact of these children and young youth need to face a school community that does not know how to deal with them. Adults that work with their families should input ways of children interact with peers.*

The practice of physical exercise is associated with freedom, peace, and happiness. This way we confirm how important it is to forward these youth and young adults to physical exercise practice. Exercise's intensity and creativity must be adapted to the reality and age of each person. It is fundamental to know the information that exists about this issue into different intervention fields – sportive, medical, and social. To improve quality of life of these children and youth, technicians need to interact.

Key-words: *Pediatric Oncology; Physical Exercise; Youth; Quality of life.*

1. Introdução.....	9
1.1 Apresentação Geral do Problema.....	9
1.2 Pertinência do Estudo.....	11
1.3 Enunciado do Problema	11
1.4 Definição dos Objetivos	12
1.5 Estrutura do Estudo	12
2. Revisão da Literatura.....	14
2.1 O Cancro	14
2.1.1 Tipos de cancro	15
2.1.2 Tratamentos.....	16
2.1.3 Intervenção sistémica	18
2.2 Viver com cancro.....	19
2.2.1 Aceitação.....	20
2.2.2 Fase de adolescência	20
2.2.3 Consequências.....	22
2.2.4 Acompanhamento.....	23
2.2.5 Medidas sociais	24
2.3 O exercício físico e o Cancro	26
2.3.1 Tratamentos.....	26
2.3.2 Sequelas.....	27
2.3.3 Necessidades de Saúde Especial	28
2.3.4 Implicação da condição na prática desportiva.....	30
2.3.5 Planos possíveis e recomendações	31
2.3.6 Prática desportiva e seus benefícios	33
3. Metodologia.....	36
3.1 Caracterização dos Participantes.....	36
3.2 Identificação e Caracterização dos Instrumentos de Recolha	37
3.3 Procedimentos	38
3.4 Análise e Tratamento de Dados.....	40
4. Apresentação dos resultados.....	42
4.1 Estudos de Caso	42
4.2 Análise Comparativa dos Casos.....	58
4.3 Discussão de Resultados.....	61
4.3.1 Cancro	61
4.3.2 Viver com o cancro	63
4.3.3. O exercício físico e o cancro	65
5. Conclusão.....	70

Índice de quadros e figuras

Figura 1 - Exemplo de um programa de Reabilitação (Kilka et al, 2018).	33
Quadro 2 – Dimensões de análise das entrevistas	37
Quadro 3 - Cronograma de investigação	41
Quadro 4 - Quadro de análise comparativa : O cancro	58
Quadro 5 - Quadro de análise comparativa : Viver com o cancro	59
Quadro 6 - Quadro de análise comparativa : Exercício físico e cancro	60

1. Introdução

O presente trabalho é realizado no âmbito do segundo ano de Mestrado em Exercício e Saúde em Populações Especiais. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, carácter exploratório, baseada em diferentes estudos de caso, por ser esta a forma de escutar e registar pessoas que vivem a situação oncológica a falar sobre as suas experiências.

Enquanto Assistente Social de formação a nível da licenciatura, pretende-se com o presente trabalho realizar uma ligação entre o exercício da atividade profissional da autora e as áreas do conhecimento do exercício físico e da saúde. Para este estudo realizamos o levantamento das perspetivas de jovens doentes oncológicos que praticam ou praticaram alguma atividade recentemente, com o intuito de perceber se a prática do exercício físico durante o tratamento, ou após o mesmo, contribuiu positivamente para a melhoria da qualidade de vida.

O ponto de partida deste trabalho surge do contacto diário, no exercício da atividade profissional, com jovens doentes oncológicos, levando-nos a questionar a forma como a prática do exercício físico poderá impactar positivamente as suas vidas durante o período em que são afetadas pela doença oncológica. Pretendemos que a população do estudo esteja ligada à Associação Acreditar. A Associação é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) de pais e amigos de crianças com cancro, com atividade nas instalações de Lisboa, Coimbra, Porto e Funchal. A mesma autoriza a sua ligação a este trabalho.

1.1 Apresentação Geral do Problema

O conceito de população especial é utilizado amplamente, podendo referir-se a pessoas com deficiência ou a pessoas com algum problema de saúde, não se esgotando o seu significado nestes dois exemplos. Na presente pesquisa a população abordada são pessoas jovens com um problema de saúde, no qual vivem ou viveram a doença oncológica em Portugal. Apesar da existência de apoios europeus, internacionais e nacionais, estes são frequentemente desconhecidos pelas famílias que lidam pela primeira vez com esta doença, a não ser que lhes sejam indicados. Este fato é comprovado pela falta de conhecimento geral sobre o assunto. Existem diversas associações, livros e sites que contribuem para a promoção destes apoios junto das famílias e informam sobre o que são, o que deve ser feito, que apoios existem na oncologia.

No portal Europeu de oncologia pediátrica - SIOP Europe: The European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), refere-se que nos últimos quarenta anos a mortalidade oncológica

infantil diminuiu drasticamente graças à evolução da pesquisa na oncologia. Os diferentes países da União Europeia criaram parcerias entre diferentes hospitais, dos diferentes países, por forma a colaborar com o melhor tratamento e acompanhamento da criança e família do doente oncológico. Cada país tem um Plano Oncológico Nacional que especifica o padrão para a cura da criança e do adolescente no país em que vive.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), através do código Europeu contra o cancro, aconselha a população a ser fisicamente mais ativa no seu dia-a-dia, evidenciando a necessidade de uma pessoa evitar passar muito tempo sentado. Já o Serviço Nacional de Saúde conjuntamente com a OMS, incentiva a população à prática de, pelo menos, 150 minutos de atividade física moderada por semana. Esta informação pode ser encontrada também no site da Liga Portuguesa Contra o Cancro (LPCC).

Segundo a LPCC a atividade física e o cancro podem ser bons aliados, pelo contributo desta para o tratamento, nomeadamente no ganho muscular pós-tratamento. Em simultâneo, a realização de uma alimentação saudável e equilibrada pode evitar que possam surgir mais casos quando alinhada com a prática de exercício físico regular – excluindo as situações em que existem contraindicações do médico que acompanha a pessoa doente. A inatividade está associada a alguns tipos de cancro, o que corrobora o facto de se ser fisicamente ativo poder colaborar na redução do risco ou mesmo do cancro. Esta mesma atividade poderá ainda ajudar à diminuição do risco de recidiva e aumentar a sobrevida.

Como benefícios do exercício físico pós tratamento são referidos o aumento do apetite e uma melhor autoapreciação do seu corpo, mas também o contributo da atividade para aumentar e manter a força muscular. A prática de exercício torna ainda mais fácil lidar com o tratamento, evitando assim as náuseas e a dor sentidas. Outros benefícios são também o aumento da autoestima e o alívio do estresse.

1.2 Pertinência do Estudo

Com o presente trabalho temos o interesse teórico de contribuir para o conhecimento sobre o exercício físico em jovens adultos com experiência de cancro em idade pediátrica, uma área em que se conhecem poucos estudos no nosso país, embora existam sobre a vida adulta.

Queremos conhecer em profundidade a experiência destes jovens, com recurso a uma metodologia baseada na entrevista pessoal e no estudo de casos de forma a conhecer de cada entrevistado, a sua qualidade de vida com recurso à prática de exercício físico.

Envolvido está também um interesse técnico, associado ao facto de a compreensão deste fenómeno possibilitar uma melhor intervenção no campo profissional da autora da dissertação. Assim como contribuir para o desenvolvimento da intervenção de profissionais na área do desporto que venham a trabalhar ou trabalhem com esta população.

1.3 Enunciado do Problema

Sabendo que o cancro introduz condições específicas no corpo e na vida dos indivíduos e que o exercício físico pode, por isso mesmo, ser condicionado, através deste trabalho pretende-se promover uma reflexão crítica sobre a vida de jovens com cancro e o impacto do exercício físico. Pretende-se igualmente conhecer as suas perceções sobre a temática e compreender pontos-chave que sejam úteis aos profissionais da área do desporto, de educação física e social.

Entende-se por Exercício Físico, toda a atividade física que é planeada, estruturada e envolve movimentos do corpo repetitivos, feitos para melhorar e/ou manter um ou mais componentes do fitness físico (Riebe et al, 2018). Este termo é muitas vezes confundido com atividade física, que é todo o movimento produzido pelas contrações músculo-esqueléticas com gasto energético acima do nível de repouso (idem).

Para o desenvolvimento deste trabalho, partimos assim da seguinte questão:

De que forma o jovem com cancro pediátrico vive o exercício físico na sua vida?

E para a resposta a esta questão foram traçados um conjunto de objetivos que se apresentam de seguida.

1.4 Definição dos Objetivos

Com este estudo é pretendido:

- A. Realizar o levantamento de experiências de vida do adolescente e jovem adulto que vive ou já viveu a experiência de cancro em idade pediátrica.
 - Perceber qual a perceção e a realização da prática do exercício físico na sua vida atual.
 - Identificar os dilemas dos jovens em relação à prática do exercício físico.
 - Conhecer o contexto pessoal da doença e a história de vida do adolescente ou jovem adulto.
 - Identificar um padrão de semelhanças entre os diferentes casos para poder chegar a conclusões.

- B. Contribuir para a evolução do conhecimento na área do exercício/ atividade física relacionada a esta população.
 - Conhecer algumas das potencialidades e limitações físicas dos jovens quando se encontram em tratamento do cancro pediátrico.
 - Explorar a possibilidade de encaminhar estes jovens para a prática desportiva, enquanto ferramenta da melhoria da qualidade de vida.
 - Quando terminado o presente trabalho, dar a conhecer aos envolvidos as conclusões para as quais contribuíram.

1.5 Estrutura do Estudo

Para a organização deste estudo foi elaborada uma estrutura que serve de base a todo o trabalho. Começa pelo enquadramento teórico, o que facilita a leitura e posterior análise das próprias entrevistas, assim como contribui para a compreensão da discussão e conclusão. Esta estrutura divide-se em três temas: O cancro; Viver com Cancro e Exercício físico e o Cancro.

No enquadramento teórico, no primeiro tema, é explicado o que é o cancro, qual a incidência no geral, que tipos de cancro existem e quais os mais comuns na idade pediátrica, assim como explorado o que existe a nível de tratamentos e o apoio às famílias. No segundo tema, serão abordadas as questões ligadas ao facto de se viver com cancro. É feita uma análise de como lida a família com a notícia da doença e que alterações sucedem, qual o impacto nos doentes e nos familiares. No tema relacionado com o exercício físico, é procurado perceber a ligação deste ao cancro, nomeadamente como são percecionados o exercício físico e a doença, e de que forma é

colocado em prática. Procuramos identificar como pode esta ferramenta estar associada à qualidade de vida destes jovens.

Segue-se a metodologia utilizada que é composta por uma recolha de dados biográficos com recurso a uma base de dados. Para pesquisa no campo serão feitas entrevistas semiestruturadas, a sua transcrição e a análise do seu conteúdo. Ao mesmo tempo, a interpretação dos dados realiza-se de acordo com os objetivos definidos. Terminamos com a discussão/conclusão dos temas abordados.

2. REVISÃO DE LITERATURA

Neste capítulo apresentamos a moldura teórica do trabalho, de acordo com os três temas estruturantes: O Cancro; Viver com Cancro e Exercício Físico e o Cancro.

2.1 O Cancro

Abordamos nesta parte o conceito de cancro, quais os tipos de cancro na oncologia pediátrica e que tipos de tratamento existem.

O cancro é uma palavra derivada do latim e tem como significado caranguejo, escolhido pela aparência das veias cancerígenas que se assemelhavam a um caranguejo (Alves, 2013, citado por Silvestre, 2018).

As veias que se aglomeram de forma anormal formam um conjunto de células (massa). Este conjunto pode ser benigno ou maligno, dependendo se se reproduz uma massa única que permanece apenas numa parte do corpo ou se eventualmente existe proliferação anormal de células que se multiplicam rapidamente e de forma desorganizada, designado por tumor maligno (Gomes et al, 2004; LIGA, 2019; PIPOP, 2019; Silvestre, 2018). O nosso corpo é constituído por células que constroem tecidos. Os tecidos formam os órgãos e pode ser nestes onde o conjunto anormal de células cancerígenas se aloja. O normal é as células irem-se renovando e quando esse processo não se dá, as células mais velhas morrem. Quando o conjunto é benigno não existe proliferação das células a outras partes do corpo. No tumor maligno (cancro), as células têm como característica a capacidade proliferativa de invadir tecidos ou órgãos à distância, e a este processo dá-se o nome de metástase (idem). O desenvolvimento do cancro depende de fatores internos, relativos ao organismo e de fatores externos, de natureza ambiental.

Todos os anos surgem cerca de 400 novos casos de cancro infantil em Portugal (Acreditar, 2018). Apesar de a doença oncológica não ser tão frequente em idade pediátrica, a taxa de sobrevivência nesta faixa etária é superior a 70% e tem existido melhorias significativas dos tratamentos, ao longo dos anos (Castro et al, 2015; Limão et al, 2016; Pimenta, 2013; PIPOP, 2019; SIOPE, 2009). Este progresso deve-se à união de esforços de diferentes profissionais de oncologia pediátrica a nível internacional, pelo seu trabalho com recurso aos ensaios clínicos efetuados assim como pela existência de diferentes unidades de hematologia e/ou oncologia pediátrica – UHOP (SIOPE, 2009).

2.1.1 Tipos de cancro

Como referem Limão et al (2016) e PIPOP (2019), os tipos mais comuns surgem nas células sanguíneas, cerebrais e no sistema músculo-esquelético, destacando-se nos tipos de cancro infantil a leucemia, o linfoma, os tumores do SNC (Sistema Nervoso Central), o neuroblastoma, tumor de Wilms, tumores hepáticos, retino blastoma e os sarcomas.

A leucemia consiste numa proliferação anormal dos glóbulos brancos na medula óssea, local onde são produzidas as células do sangue. Para os diferentes tipos, existem diferentes tratamentos. Na leucemia linfóide aguda, ou linfoblástica, a incidência está entre os 2 e os 5 anos de idade. Consiste na produção maligna de linfócitos imaturos que impedem a produção de elementos normais no sangue na medula óssea. A leucemia mielóide aguda ou mieloblástica afeta mais os adultos e origina-se na linha mielóide dos glóbulos brancos. A leucemia mielóide crónica é mais rara em idades pediátricas. Esta é associada à alteração citogenética (anomalias no cromossoma). Dentro da leucemia no geral, como referem Limão et al (2016) e PIPOP (2019), os sintomas mais comuns são a febre e/ou suores, a fraqueza e o cansaço, o aparecimento de hematomas ou hemorragias, perda de peso e de apetite, dores nas articulações, entre outros (idem).

Segundo os mesmos autores, o linfoma é quando são afetadas as células do sistema linfático, sistema onde está integrado o sistema imunitário no qual a principal função é combater doenças e infeções. Existem dois tipos, o linfoma de Hodgkin e o linfoma não Hodgkin. O de Hodgkin contém células cancerígenas denominadas de Reed Sternberg e afeta maioritariamente os rapazes nas idades entre os 15 e os 40 anos de idade. Manifesta-se através do aumento do volume dos glândios. O linfoma não de Hodgkin aparece na linhagem linfóide mesmo podendo atingir a medula óssea. Este apresenta 60% dos linfomas nas crianças com idades entre os 5 e os 15 anos de idade. Os sintomas mais comuns no linfoma são a febre, a dor ou inchaço abdominal, súbita perda de peso e alteração do número de glóbulos no sangue (idem).

Os tumores do SNC (Sistema Nervoso Central – como anteriormente referido) instalam-se no cérebro e na espinal medula. Estes são tumores sólidos e são o segundo tipo de tumor mais frequente na idade pediátrica. Ocorrem nas células gliais que são as células não neuronais do SNC, responsáveis por garantir a nutrição e o suporte aos neurónios. São classificados segundo a sua origem. São estes o glioma do tronco cerebral, o epindimoma, o astrocitoma, o meduloblastoma, e o craniofaringioma. Os principais sintomas neste tipo de tumor são fortes dores de cabeça de manhã, a perda de visão ou audição, convulsões e a perda de coordenação motora (idem).

Ainda segundo o mesmo conjunto de autores, o neuroblastoma ocorre em pontos do sistema nervoso simpático e manifesta-se maioritariamente em crianças até aos cinco anos de

idade. Existem cinco graus que vai desde os menos graves, quando localizados, até aos mais graves, aquando noutros locais que podem ser órgãos ou sistemas. Os sintomas mais comuns são as dores ósseas, a fraqueza ou paralisia de uma parte do corpo e dificuldades respiratórias.

O tumor de Wilms surge maioritariamente até aos cinco anos de idade. Ocorre em um dos rins. Pode apresentar-se no feto e manter-se assintomático durante um determinado tempo. Os sintomas são a dilatação do abdómen, dor no estômago, sangue na urina, náuseas e vômitos (idem).

Os tumores hepáticos envolvem o crescimento descontrolado das células cancerígenas que constituem o fígado. Os mais comuns nas crianças são o hepatoblastoma que tem maior incidência entre os dois meses e os três anos de idade e o carcinoma hepatocelular, entre os 10 e os 16 anos. Os sintomas são a perda de apetite e de peso, vômitos e desconforto no estômago (idem).

O retinoblastoma desenvolve-se na retina do olho e é mais frequente antes dos quatro anos. Os sintomas são a dor no olho, perda de visão, pupila branca, alteração do movimento do olho e o estrabismo (idem).

O sarcoma tem como sintoma dores localizadas. É o tumor das partes moles, são considerados mais raros e afetam as crianças até aos 15 anos. A sua origem está no músculo, na cartilagem, no osso, no tecido fibroso ou na gordura. Tem diferentes tipos, identificados por Limão et al (2016) e PIPOP (2019). O sarcoma de Ewings que afeta o músculo e o osso e pode ocorrer em qualquer parte do corpo. O sarcoma sinoval afeta as articulações dos membros inferiores. O rabdmiossarcoma afeta a musculatura esquelética podendo metastizar para outras partes do corpo. O neurofibrossarcoma afeta os nervos periféricos. O osteossarcoma afeta os ossos (idem).

2.1.2 Tratamentos

Existem diversos tipos de tratamento oncológico e quanto mais rápido for iniciado após os primeiros sintomas, maiores são as probabilidades de cura. Este tratamento pode ser intensivo, prolongado e complexo (SIOPE, 2009). Para delimitar o tipo de tratamento adequado importa o local e o tipo de cancro para decidir qual o procedimento mais correto a ser implementado. O tamanho do tumor, a idade do doente e o seu estado de saúde são fatores também pertinentes. Segundo o PIPOP (2019), os principais tratamentos que existem são a quimioterapia, a radioterapia, a cirurgia e a imunoterapia. Por vezes é necessário realizar-se transplante de medula óssea de um dador que seja compatível. Para o tratamento não basta apenas curar a doença e sim ter em atenção a melhoria da qualidade de vida do paciente assim como o bem-estar.

Antes de qualquer intervenção é essencial realizar uma biópsia que consiste num procedimento cirúrgico onde se recolhe uma amostra dos tecidos que estão afetados, com o objetivo de ser estudado em laboratório. A biópsia pode ser feita através de aspiração com recurso a uma fina agulha que extrai uma amostra do tumor ou por meio de uma cirurgia que pretende retirar um pedaço do cancro (PIPOP, 2019 & SIOPE 2009).

Na quimioterapia o objetivo é a destruição, controlo e inibição do crescimento e proliferação das células cancerígenas. Existem diferentes formas de quimioterapia. São elas, por veia intravenosa, através da veia periférica ou através de cateter venoso central, por via oral ou por punção lombar. Este tratamento afeta também as células saudáveis provocando alguns efeitos secundários. A quimioterapia pode ser adjuvante, após outro tipo de intervenção; neoadjuvante, antes da cirurgia; paliativa, quando a doença está num estado considerado avançado (idem).

A radioterapia, segundo PIPOP (2019) & SIOPE (2009), consiste em radiações de elevada energia e tem o intuito de destruir as células cancerígenas. Atua apenas no local onde se encontra o tumor e pode igualmente ser aplicada para prevenir uma recidiva (regresso do tumor após término de tratamento). O método de aplicação pode ser externo ou interno, através de implante de material radioativo.

A cirurgia pretende retirar o tumor e consegue fazê-lo total ou parcialmente. Pode ser realizado após quimioterapia. Este método pode servir para colocar ou retirar o cateter, também para quando existe recidiva, entre outros (idem).

A imunoterapia contribui para reforçar o sistema imunitário do doente. Consiste na introdução de substâncias que reforçam o organismo de forma a que este combata as células cancerígenas. A administração endovenosa faz com que as substâncias entrem diretamente na corrente sanguínea (idem).

No seguimento do que foi identificado pelo mesmo grupo de autores, os efeitos secundários destes tratamentos podem ser vários e as partes que podem ser afetadas são: cérebro com problemas de aprendizagem e de coordenação motora; a visão; a audição; diminuição do tamanho dos dentes e mandíbulas; diminuição do crescimento e desenvolvimento; tiroide quando radioterapia no pescoço; no coração existir disfunção cardíaca (considerada dos efeitos secundários mais graves), diminuição do tamanho dos pulmões; e diminuição da capacidade do sistema reprodutor.

Pode ocorrer uma recidiva, o que significa o reaparecimento do tumor maligno que pode ou não ser no mesmo local que anteriormente. Nem sempre os tratamentos surtem os efeitos esperados, sejam estes a curto ou a longo prazo (Caires et al, 2018).

Os principais centros de tratamento do cancro infantil em Portugal são: O Centro Hospital de São João; o Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E.; Hospital Pediátrico de Coimbra; CHUC – Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra; Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil, E.P.E.; Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E. e o Hospital Central do Funchal Dr. Nélio Mendonça (Acreditar, 2018).

2.1.3 Intervenção sistémica

Os assistentes sociais e as organizações de apoio social representam a ligação necessária entre o pessoal médico e de enfermagem e as famílias auxiliando no processo de preenchimento de formulários necessários para a obtenção de apoios, na participação de atividades que ajudam a normalizar a vida e na resolução de problemas sociais (SIOPE, 2009). Estes também têm o papel de ser mediadores entre outras respostas sociais na comunidade e as famílias e pode ser proposto alguma alternativa que se identifique como benéfica para a melhoria do bem-estar e a qualidade de vida da família no seu todo e dos seus membros.

Para uma intervenção ser completa, é essencial o acompanhamento de uma equipa técnica multidisciplinar (Pimenta, 2016; Santos et al, 2014; SIOPE, 2009; Silvestre, 2018) da qual fazem parte o médico, o cirurgião, o pediatra, o radiologista, o nutricionista, o enfermeiro, o assistente social, o educador e os terapeutas. Os programas de tratamento devem ser elaborados por esta equipa seguindo os protocolos que melhor se adequam à situação e quando necessário recorrer à proposta de encaminhamento para ensaio clínico que é normalmente aplicado quando não existe protocolo que sirva à situação clínica do paciente (SIOPE, 2009).

Segundo a SIOPE (2009) são direitos básicos das famílias no hospital: o envolvimento dos pais e sua adequada acomodação; a existência de instalações lúdicas e educativas; um ambiente apropriado à idade; o direito à informação adequada; a existência de equipa de tratamento multidisciplinar; o direito à continuidade de cuidados; o direito à privacidade e ao apoio social; a manutenção de educação contínua e a articulação do professor em contexto hospitalar com os professores da criança/ jovem; os pais devem ser envolvidos como parceiros no processo de tratamento do filho e na sua reabilitação física imediatamente a partir do diagnóstico, para uma criança submetida a tratamentos severos internada por qualquer período de tempo.

Existem diferentes instituições tanto a nível nacional como internacional que se dedicam a diferentes campos no cancro pediátrico. Exemplificamos aqui algumas, em Portugal são elas a Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro; a Associação Portuguesa de

Investigação em Cancro; a Associação Portuguesa Contra a Leucemia; a Fundação Champalimaud; FROC (Fundação Rui Osório de Castro); IPATIMUP; a Liga Portuguesa Contra o Cancro; LINQUE (Cuidados Paliativos no Domicílio); a Make-a-Wish; o PIPOP (Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica); a SPP (Sociedade Portuguesa de Pediatria; a Terra dos Sonhos e a Vamos Cuidar (Cuidados Paliativos Pediátricos). Internacionalmente temos a CCI (Childhood Cancer International); a CCLG (Children's Cancer and Leukaemia Group); o ICPCN (International Children's Palliative Care Network); o PAN CARE (Pan European Network for Care Survivors after Childhood and Adolescent Cancer); o SIOP (International Society of Paediatric Oncology) e o SIOPE (European Society for Paediatric Oncology), (Acreditar, 2018).

2.2 Viver com cancro

Neste ponto focamo-nos na forma como a doença oncológica afeta a criança/ jovem em idade pediátrica e abordamos a implicância da família neste processo.

A condição de saúde oncológica tem um impacto significativo na criança a nível emocional, físico e social (Nascimento & Loiola, 2018; Oliveira et al, 2018; Santos, 2014). Existem diferentes fases nas quais tanto a criança como a sua família são afetados. Segundo Gomes et al (2004), Nascimento & Loiola (2018) e Pimenta (2013), as fases principais pelas quais a criança e a sua família passam são:

- A fase de pré-diagnóstico que envolve o choque, a dor e a negação seguido da dificuldade em compreender os tratamentos tal como a confirmação do diagnóstico que tem impacto negativo devido aos procedimentos a que estão sujeitos;
- O tratamento envolve a complicação de lidar com os efeitos secundários e com o próprio internamento, assim como apreender a gravidade da situação;
- A remissão ou estabilização da doença que se apresenta como uma fase de incertezas;
- A fase de conclusão dos tratamentos médicos, no qual surgem sentimentos de sob proteção e de um sofrimento social e psíquico como efeito tardio dos tratamentos (Almeida & Prizkulnik, 2018);
- A recaída ou recidiva, associado ao reinício de todo o tratamento e a fase terminal ou a morte, fase que a maioria dos casos não passa aquando em idade pediátrica.

Este último (recidiva), é responsável por um elevado sofrimento que pode ser maior do que o confronto com o diagnóstico (Caires et al, 2018). O fato de terem de passar por tudo novamente, leva a que tenham maior dificuldade de aceitação principalmente os adolescentes por serem mais

conscientes da gravidade da doença e das suas implicações, crescem as dificuldades em ter esperança na cura (idem). Normalmente apresenta-se mais difícil para a família do que para o próprio paciente.

2.2.1 Aceitação

A melhor forma de ultrapassar positivamente a fase de tratamentos é a postura positiva com base na esperança e na luta, de confronto e não a pessimista pois fará diferença em sentir-se melhor consigo mesmo e com os outros (Patrão, 2005).

A idade da criança importa para a apreensão de todo o processo ao qual está sujeita, quanto mais novos maior a dificuldade em compreender os motivos do tratamento (Caires et al., 2018; Pimenta, 2013; William Li et al., 2011). Quando a criança é muito pequena (0-2 anos) ainda não possui consciência para apreender o que lhe está a acontecer, associa apenas a tristeza assim como o mal-estar com o medo do abandono. Na fase de desenvolvimento seguinte (3-5 anos) a criança associa a fatores externos, não consegue perceber o porquê dos tratamentos e na idade escolar (6-11 anos) começam a apresentar curiosidade relativamente à doença e questionam sobre o que se passa. É importante fornecer informação sobre o processo a que está sujeita pois a omissão dos factos pode agravar a sua compreensão.

2.2.2 Fase de adolescência

Na pré-adolescência e na própria adolescência, o individuo está sujeito a grandes mudanças a nível de desenvolvimento no foro psicológico, emocional, cognitivo, físico e educacional que está associado ao tratamento oncológico (Gameiro, 2012; Kalvarachchi et al., 2020; Pimenta, 2016). Este tem de passar por dois processos de adaptação: um que diz respeito ao seu natural desenvolvimento e outro à doença e a tudo o que implica (Nascimento & Loiola, 2018). Os adolescentes já adquiriram competências cognitivas que lhes permitem perceber as dimensões de ameaça, contudo não têm ainda a necessária maturidade, nem a experiência de vida suficiente para saber lidar com o sofrimento. É nesta fase que começa a comparação com os pares e o impacto é multidimensional, o que traz angústias e consequentes comportamentos inefetivos (idem). A identidade de uma pessoa é formada pelas suas experiências e o cancro pode alterar o tempo da puberdade, da aceitação física do corpo e do eu, alterações que comprometem a socialização pela diferença sentida com os seus pares, pela vergonha de uma situação não escolhida que levanta medos (Almeida & Prizskulnik, 2018; Kalvarachchi et al., 2020;

Nascimento & Loiola, 2018; Patrão, 2005). A autonomia também se vê afetada pelo afastamento dos pares e dos próprios pais (idem).

Com a exigência logística e física, como por exemplo, as idas regulares aos hospitais, o número de vezes que a criança faz o tratamento e intervenções médicas necessárias, por vezes a necessidade de fazer internamentos, ver o filho/familiar doente e com alterações físicas, leva a que os membros da família enfrentem um momento de rutura da imagem que têm da pessoa que neste momento está doente. Todos os membros da família têm de passar pelo processo de luto da pessoa doente ser saudável (Almeida & Prizskulnik, 2018; Lanzetta et al, 2018). Nem toda a gente tem a capacidade de saber lidar com o cancro. As estratégias de coping são importantes tanto para os doentes como para os seus pais pela possibilidade da aceitação a que ambos estão sujeitos (Pereira & Branco, 2016; William Li et al., 2011).

Os jovens enfrentam desafios que de acordo com Pimenta (2016), colocam em questão o seu sistema de valores e de identidade pessoal. Segundo o mesmo autor, é na adolescência que se dá o desenvolvimento essencial da sua personalidade que influencia a sua intimidade na vida adulta. A doença oncológica afeta a capacidade de realizar esta etapa de desenvolvimento com sucesso. Os jovens vêm um conjunto de necessidades não satisfeitas como são as atividades de vida diária quotidiana comprometidas, a necessidade de informação, a relação com os pares e outras que obrigam a uma confrontação existencial que exige reestruturação da sua personalidade (Pimenta, 2016). O acompanhamento dos amigos mesmo que por meio das redes sociais são pertinentes no processo de adaptação à doença, por permitirem um espaço onde se podem relacionar e onde pode partilhar experiências com os pares, assim como exteriorizar sentimentos que o acompanham (Kalvarachchi et al., 2020). No entanto, as necessidades variam de acordo com a maturidade do jovem e da transição da dependência para a independência deste aos seus familiares.

A sexualidade, por exemplo, tem grande impacto no desenvolvimento psicossocial do adolescente e vê-se afetada pelos tratamentos e pela necessidade de manter vigilância (Kalvarachchi et al., 2020; Patrão, 2005; Pimenta, 2016). O risco de poder ser infértil e o fato de sofrer alterações tanto a nível do desejo sexual como do interesse e do sentido de oportunidade, é algo que afeta o bem-estar da pessoa aumentando a sua ansiedade (Kalvarachchi et al., 2020; Pimenta, 2016). A relação com o seu corpo vê-se diferente da dos seus pares devido aos efeitos secundários dos tratamentos como é o facto de passar pela queda de cabelo e do pelo, e o desconforto, entre outros. Esta alteração da aparência física, segundo Patrão (2005) e Oliveira et al (2018), levanta novos medos nos jovens, devido às alterações pelas quais o seu próprio corpo está a atravessar: medos de não encontrar um parceiro, de não desenvolver uma relação de intimidade, de não poder vir a ter filhos. A nível espiritual o adolescente procura um sentido para a vida que se vê comprometido por tudo o que está a vivenciar.

2.2.3 Consequências

As circunstâncias de vida associadas ao cancro envolvem desde o internamento aos tratamentos prolongados, as faltas à escola e dificuldades na aprendizagem, os contactos interpessoais que se tornam limitados, a diminuição da capacidade física, alterações na autoimagem, alterações comportamentais, ao medo do futuro. Neste contexto, deve ser equacionada a necessidade de acompanhamento psicológico à criança/ jovem para que possa ultrapassar os sentimentos negativos adjacentes ao processo no qual está inserido (Almeida & Prizskulnik, 2018; Costa & Gomes, 2018; Kalvarachchi et al., 2020; Silva, 2011; William Li et al., 2011). É principalmente na adolescência que é essencial o acompanhamento por uma equipa que atenda a dimensão social e psicológica da criança, de forma a que esta adquira estratégias de enfrentamento, e lhe seja dada a possibilidade de falar sobre o seu sofrimento e procurar novos sentidos e significados (Nascimento & Loiola, 2018; Pimenta, 2013; Pimenta, 2016).

O tratamento diminui a autoestima da criança pois distancia-o dos seus pares (Oliveira et al, 2018; SIOPE, 2009), sendo determinante a existência de apoio por parte da equipa técnica de modo a evitar o agravamento dos sentimentos negativos associados à doença e a promover a melhoria da sua qualidade de vida (Kalvarachchi et al., 2020; Santos, 2014). É natural a criança/ jovem demonstrar maior dificuldade em saber lidar com as emoções mais negativas como são a revolta, a injustiça, a angústia, depressão e a desesperança (Caires et al, 2018; Nascimento & Loiola, 2018; Oliveira et al, 2018). O confronto com a possibilidade da morte, o fato de verem aumentada a sua dependência dos pais e a incapacidade em controlar os acontecimentos à sua volta são fatores que provocam os sentimentos negativos (Pimenta, 2016).

Para compreender a reação de cada individuo é necessário avaliar como tinha este a sua vida antes do confronto com o diagnóstico, que sonhos e objetivos, qual o suporte social existente e de que maneira vê a situação do cancro. Este levantamento permite que seja planeada uma intervenção com o intuito de reduzir o nível de ansiedade da pessoa que está a viver a situação, compreendendo-a da melhor forma (Patrão, 2005).

A adaptação está associada a estratégias de aproximação, reestruturação cognitiva e resolução de problemas tal como de estratégias de evitamento (Cardoso, 2010; Pereira & Branco, 2016; Costa & Gomes, 2018; William Li et al., 2011). A adaptação efetiva refere-se aos casos em que os jovens conseguem reduzir os transtornos nas suas diferentes áreas de funcionamento e regulam o seu mal-estar emocional implicados nos seus aspetos de vida que tenham significado e importância para si (Gameiro, 2012; Pereira & Branco, 2016). São identificados dois caminhos psicológicos na adaptação à doença: colocá-la em primeiro plano e neste o sofrimento está mais associado ou abstrair-se da doença e centrar-se em si mesmo enquanto pessoa e na reapreciação da vida e das relações (idem). As maiores fontes de suporte, que colaboram no segundo caminho, são ter uma família funcional e a continuidade das relações positivas com os amigos/ pares o que

ajuda a pessoa a conversar sobre o assunto e a distrair-se com a vida social ativa (Kalvarachchi et al., 2020).

O tratamento é igualmente disruptivo para a família, colocando-a em crise mesmo quando a família se apresenta como equilibrada. É natural que o cancro provoque trauma nos seus diferentes intervenientes (pessoa doente e familiares) devido à quantidade de fatores psicológicos e emocionais que lhe está associado e às alterações que provoca, tanto fisicamente como socialmente (Pimenta, 2016). É um processo dinâmico e altera-se em consequência das mudanças, tendo como consequência uma alteração da percepção que o indivíduo tem de si e da situação de doença (Castro et al, 2015).

2.2.4 Acompanhamento

As famílias têm também direito a um acompanhamento psicológico e psicossocial, necessidade de atenção e de serem ouvidos (Gomes et al, 2004; Patrão, 2005; Pimenta, 2013; Pimenta, 2016; SIOPE, 2009). Com efeito, a família pode apresentar níveis de perturbação psicológica maior (Gomes et al, 2004), mas a criança precisa da família para manutenção da normalidade no seu diário e para a redução de estresse, assim como para proporcionar esperança e ajudar a manter ou ganhar alguma autoestima (SIOPE, 2009; Pimenta, 2013). Os tratamentos podem exigir deslocações aos centros de tratamento referenciados para a sua doença específica, o que exige da família alterações nas suas dinâmicas como incluir as viagens e as estadias no hospital (Lanzetta et al, 2018). O ideal é que a mudança e a adaptação sejam aceites e quando assim não o é, existe maior desequilíbrio devido ao desgaste emocional e à sobrecarga psicológica (Pimenta, 2013). Também a família tem o desafio de manter a interação saudável entre os familiares, ajudando na aceitação da doença, auxiliar o filho e manter a vida familiar em equilíbrio uma vez que todos os elementos passam pelo processo do adoecimento oncológico e deve ser evitada a centralização na criança ou jovem que está a passar por isso. (Almeida & Prizskulnik, 2018; Costa & Gomes, 2018). A comunicação clara e direta, mas também a comunicação não verbal, o apoio presencial, apresentam-se como característica chave para o apoio aos familiares deste.

Na situação de cancro, a vida familiar altera-se por completo tanto a nível de rotinas e de expectativas em relação ao futuro, como a família experimenta múltiplas alterações num curto espaço de tempo o que acarreta inúmeros sentimentos negativos (Gomes et al, 2004; Costa & Gomes, 2018). Segundo Silva (2011), é comum ocorrerem as seguintes situações: alteração de papéis e de tarefas, desemprego e baixa, separação vs aproximação, despesas com medicação, negligência perante restantes filhos, alterações comportamentais nos irmãos da criança doente e medo em relação ao futuro. Na redefinição de papéis, as tarefas domésticas são mais partilhadas

e normalmente existe maior união entre o casal (Almeida & Prizskulnik, 2018; Costa & Gomes, 2018). Existe tendência para o elemento feminino ser o que presta apoio à criança no hospital deixando muitas vezes a sua vida profissional para se dedicar ao filho doente, enquanto que o elemento masculino se dedica à manutenção familiar (idem). O suporte dos vizinhos, amigos e de colegas de trabalho é fundamental. O desenvolvimento positivo da criança depende de respostas parentais às suas necessidades específicas. O cuidador não só acompanha como também vive todo o processo.

A comunidade escolar, como salienta Oliveira (2017), não está preparada para acolher a criança ou jovem com cancro pois existe um estigma social associado à doença. A escolaridade destas pessoas vê-se afetada pela necessidade de constantes ausências às aulas, ao ambiente escolar e pelo fato de a pessoa sentir maior cansaço, indisposição, comprometimento cognitivo e dificuldades na esfera social e emocional. Cabe à comunidade escolar encontrar estratégias de integração e acompanhamento ao jovem que permitam o seu regresso digno e o acompanhamento à sua reintegração (idem). É uma fonte de suporte social quando este acompanhamento se dá ao longo de todo o processo de tratamento a que o jovem está sujeito. A manutenção da relação deste com os professores e os seus pares contribui para o seu posterior regresso e é considerada como um benefício essencial ao seu bem-estar.

No quadro exposto, assumem particular relevância as medidas adotadas pela sociedade para apoiar a vida dos indivíduos com cancro, a que nos referimos de seguida.

2.2.5 Medidas sociais

Em relação ao tratamento, em 1988 foi criada a carta da criança hospitalizada que inclui os direitos das crianças. Esta carta foi criada por diferentes associações europeias e divulgada em Portugal pelo Instituto de Apoio à criança. Nela estão abrangidos os direitos das crianças hospitalizadas até completarem os seus 18 anos. A faixa etária limite está definida no Despacho nº 9871/2010 de 11 de junho, como por exemplo as deslocações dos doentes aos tratamentos.

No apoio ao trabalho dos pais, a Lei nº 90/2019 de 4 de setembro, o Artigo nº 53, confere aos pais o direito a uma licença por um período de seis meses, prorrogável até 4 anos para assistência ao filho com deficiência, doença crónica ou doença oncológica, até a um limite máximo de 6 anos.

Quanto ao apoio social, são vários os apoios e subsídios aos quais as famílias podem recorrer. O Decreto-Lei nº176/2003 de 2 de agosto, define o abono de família para crianças e jovens. O DL nº 91/2009 de 9 de abril aborda o regime jurídico de prestação social da parentalidade e define as condições de atribuição do subsídio por assistência a filhos ou a netos. O DL nº 133-B/97 de 30

de maio, abrange o regime jurídico das prestações familiares onde está incluído o abono de família para crianças e jovens a bonificação por deficiência. O DL nº 126-A/2017 de 6 de outubro institui a prestação social para a inclusão.

O Estado estabelece um regime especial da proteção na invalidez e abrange as pessoas em situação de invalidez originada por doença do foro oncológico (Lei nº 90/2009 de 31 de agosto). Existem igualmente um regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica (Lei nº 71/2009 de 6 de agosto), que inclui a proteção na parentalidade, a comparticipação nas deslocações para tratamentos, o apoio especial educativo e o apoio psicológico. O peso da comparticipação dos medicamentos destinados ao tratamento da dor oncológica moderada a forte, no escalão A (90%), encontra-se definida pela portaria nº 331/2016 de 22 de dezembro.

Ainda no apoio à pessoa com deficiência, o Decreto-Lei nº 93/2009 refere-se ao Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA), destinado a pessoas com deficiência ou incapacidade com grau igual ou superior a 60%, com atestado médico de incapacidade multiuso. Estes produtos têm de constar na lista da segurança social para o efeito.

No sistema escolar, no apoio educativo aplica-se a mesma regra que para as crianças com deficiência ou incapacidade. Na Declaração de Salamanca, 1994, subscrita por Portugal, é reafirmado o direito à educação de todos os indivíduos, independentemente das diferenças individuais. A Portaria nº 350-A/2017, aborda a educação de crianças e jovens com doença oncológica e inclui medidas educativas especiais com o objetivo de promover o sucesso escolar e a inclusão destes na comunidade escolar. Consiste em condições especiais de avaliação e frequência escolar, apoio educativo individual ou no domicílio. Permite a adaptação curricular através de Programa Educativo Individual (PEI) atendendo a cada caso concreto. O Decreto-Lei nº 54/2018 de 6 de julho, define a educação inclusiva que visa a adaptação curricular de acordo com as necessidades da criança e implementa as medidas necessárias à plena inclusão da criança na comunidade escolar respeitando as suas próprias capacidades. Fá-lo através da criação de medidas de acompanhamento e avaliação adaptados à necessidade de cada caso concreto. No ensino superior, a integração dos jovens com algum tipo de incapacidade ou deficiência realiza-se através de um regime especial de candidatura ao ensino superior (contingente especial).

A Convenção dos direitos da criança (Unicef, 1989), remete para a necessidade de adaptação do meio à condição da criança/jovem para uma maior e melhor integração social nos seus diversos domínios. A criança tem direito à educação e deve o Estado tomar as medidas que forem necessárias para que esta inclusão seja efetivada de acordo com as capacidades de cada um.

A sociedade portuguesa prevê um acompanhamento aos indivíduos com problemas oncológicos em cinco níveis, nomeadamente no seu tratamento, no apoio do trabalho dos pais, no apoio social à família, no apoio na deficiência e no apoio educativo.

2.3 O exercício físico e o Cancro

Neste ponto abordamos os processos inerentes ao cancro a que as crianças e jovens estão sujeitos assim como a importância do exercício e a atividade física.

2.3.1 Tratamentos

A reabilitação física é essencial desde o momento do diagnóstico incluindo a utilização de ginásios quando assim se identifique necessário pois este comportamento vai melhorar os níveis de fitness físico (Schadler et al, 2018; SIOPE, 2009). Mas é na fase de diagnóstico, todavia, que por norma os jovens deixam de praticar exercício ou param com a atividade física que seguiam. Devido a esta atitude de adotarem estilos de vida mais sedentários, seja por medo de possíveis sequelas seja pela fadiga sentida, existe uma grande probabilidade de pessoas com cancro desenvolverem outro tipo de doenças (Riebe et al, 2018; Florin et al, 2007; Schadler et al, 2018). Todavia, como destaca Rocha (2012), ao longo dos últimos anos nota-se uma maior preocupação com a inatividade por esta ser um fator bastante comum nos dias que correm. Segundo este mesmo autor, ficou aprovado em Lisboa, no ano de 2009, que a União Europeia (UE) iria promover o Desporto e a atividade física a nível político com o intuito de aumentar a saúde, o bem-estar e a coesão social da população.

A prática desportiva é para muitas crianças e jovens encarada como algo natural no sentido que praticam atividade nas suas brincadeiras de jogar à bola, saltar à corda, entre outros e é importante que mantenham algumas destas atividades. Embora no caso de crianças com cancro esta atividade necessitar de alguma adaptação (Acreditar, 2019). Esta adaptação deve ter em conta os conselhos dados pela equipa médica e os pais podem procurar obter maior conhecimento acerca das várias alternativas possíveis de aplicar no jogo com os seus filhos. Assim, estas podem manter a condição física mesmo que a um diferente ritmo (Kilka et al, 2018).

Schadler et al (2018), defendem que a atividade ou exercício físico durante o tratamento pode ser usado para melhorar a qualidade de vida do paciente no qual existem benefícios

psicossociais, pode colaborar na prevenção da obesidade e melhorar a eficácia do tratamento de quimioterapia.

2.3.2 Sequelas

Sabemos que os tratamentos podem deixar sequelas que afetam a vida dos pacientes na sua capacidade física e psicológica, tanto durante como depois do mesmo (Riebe et al, 2018; Florin et al, 2007; Irwin, 2008; Kilka et al, 2018; Zimmer et al, 2016). Muitos dos sobreviventes com cancro indicam ter sequelas físicas que limitam a sua capacidade de participação e que as sequelas tendem a ficar com eles para o resto das suas vidas (idem).

Segundo Rock et al (2012), aqueles que têm anemia devem manter-se pelas atividades de vida diária até melhorarem os níveis. Os que têm o sistema imunitário em baixo, devem evitar os ginásios e as piscinas públicas até recuperarem o nível de glóbulos brancos no sistema. Os que sofrem de fadiga, fazer planos de exercício que se mantenha na base da terapia, não excedendo os 10 minutos por exercício. Aqueles que têm cateter interno ou tubos de alimentação, devem evitar as piscinas, rios, mar, ou outros locais que tenham exposição a micróbios, que podem resultar em infeções. Por outro lado, os que têm dificuldades a nível de orientação espacial e equilíbrio, devem ser acompanhados pelo fisioterapeuta de forma a serem encontradas as ferramentas de trabalho que melhor se adequem.

É conhecido que a radioterapia no crânio pode afetar o equilíbrio e o controlo da postura nesta população o que explica a falta de adesão e manutenção de estilos de vida mais ativos. As suas consequências podem envolver também a redução da capacidade de reflexos, podendo os indivíduos que recebem este tratamento vir a sofrer de fraqueza muscular, perturbações na marcha, falta de coordenação motora, disfunção cognitiva, distúrbios musculoesqueléticos (Florin et al, 2007; Kilka et al, 2018). Estas sequelas acompanham normalmente a pessoa na sua vida enquanto adulto.

Segundo Kilka et al (2018), o cancro pediátrico é a segunda causa de morte infantil nas crianças entre os 12 meses e os 14 anos, o que é uma tendência diferente da realidade na vida dos adultos.

O mesmo conjunto de autores, identifica que alguns dos sintomas podem ser manifestos dependendo do tipo de cancro. Por exemplo, na leucemia (linfoblástica aguda e mieloblástica aguda) provoca dores nos ossos, fadiga, nódoas negras fáceis ou feridas difíceis de sarar, febre, perda de peso e outros sintomas. Os cancros do sistema nervoso central provocam dores de cabeça, náuseas, vômitos, visão dupla, tonturas e dificuldades em andar ou em agarrar objetos. O

tumor de Wilms provoca dor, febre, náuseas e falta de apetite. Os linfomas, de Hodgkin e não Hodgkin, provocam sintomas que diferem de onde está o tumor alojado, mas inclui, perda de peso, febre, suores, fadiga, e um aspeto muito importante destes é que como evoluem rápido, obriga a uma intervenção mais urgente. O retinoblastoma é o menos comum, apresenta dor no osso do olho. O Osteossarcoma envolve dor no osso onde está alojado.

A própria medicação, como a vincristina, pode provocar algum enfraquecimento dos músculos do pé, o que pode complicar o andar. Também afeta alguns nervos que provoca dores e câibras ou mesmo a sensação de formigueiro (Acreditar, 2019). Os esteroides (dexametasona ou prednisona) afetam os ombros ou a anca devido à redução da força muscular nestes sítios (idem).

São muitos os jovens com cancro que no futuro passam por pelo menos um efeito tardio de dano físico ou psicológico pós tratamento que depende da idade e do tipo de tratamento a que está sujeito (Gillian & Schwebel, 2013; Kilka et al, 2018). Os efeitos tardios podem ser do foro neurológico, quando afetado o sistema nervoso central, mais especificamente a nível da atenção, memória e aprendizagem (Kilka et al, 2018; Zimmer et al, 2016). Outra questão é terem uma esperança média de vida mais reduzida quando comparadas com a restante população. Por estas razões é que a prática do exercício físico se apresenta como essencial à promoção do bem-estar biopsicossocial destas pessoas pois contribui para reduzir a fadiga, depressão, incontinência, entre outros (idem, idem).

2.3.3 Necessidades de Saúde Especial

As crianças e jovens com cancro podem, devido à intensidade dos tratamentos, ver afetadas as suas condições física, psíquica e cognitiva para o resto das suas vidas. Por esta razão podem solicitar junto do delegado de saúde um atestado de incapacidade multiusos que os coloca na mesma posição de direitos que as crianças com alguma necessidade de saúde especial – esta definição vem substituir a definição necessidade de educação especial (Direção Geral de Saúde). As pessoas com necessidades de saúde especiais apresentam-se com necessidades muito diversas que exigem conhecimento prático sobre questões que abordam a vida diária e o cuidado sobre o outro. Estas pessoas exigem dos profissionais que com elas trabalham, uma constante atualização de conteúdos, para serem mais bem acompanhadas de acordo com a sua especificidade. O mesmo é exigido aos pais e cuidadores que estão diariamente com eles. As necessidades especiais são caracterizadas pelas alterações nas funções e pelo tipo de de limitações no exercício da atividade em si (Sousa et al, 2007).

Ao longo do tempo foram existindo muitas alterações na terminologia e atualmente existem diferentes formas de classificar a pessoa com necessidade de saúde especial e os seus

tipos. Estas alterações foram sendo dadas a conhecer através da CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (OMS, DGS).

A experiência do trabalho que desenvolvemos ao longo dos últimos anos, com populações com necessidade de saúde especial revela que a necessidade pode ser de carácter temporário – aquando ganho de lesão física ou intelectual devido a AVC/ traumatismo/ sequela dos efeitos de tratamento oncológico ou outro que com intervenção por parte da reabilitação pode recuperar ou permanente – aquando nasce já com ou devido a alguma situação de saúde, negligência, meningite, ou novamente alguma sequela do tratamento oncológico que não tenha retorno, que afeta o cérebro em fase de desenvolvimento. As causas da deficiência ou incapacidade podem ser bastante variadas.

Possíveis efeitos dos tratamentos na oncologia podem apresentar-se como tardios e acompanhar a pessoa para o resto da vida, tais como, dificuldades no crescimento, disfunção cognitiva, diminuição do funcionamento neuronal, comprometimento cardiopulmonar e possíveis sequelas no sistema músculo-esquelético que se identificam como bases para a melhoria do fitness físico (Huang & Ness, 2011; Kilka et al, 2018).

Segundo Sousa et al. (2007), são vários os domínios de limitações da atividade que afetam a qualidade de vida da pessoa com algum tipo de necessidade, podendo uma pessoa ser afetada em um ou mesmo vários domínios.

Existem limitações da atividade relativas a:

- à aprendizagem e aplicação de conhecimentos, que são a capacidade de reter e utilizar informação aprendida, conseguir reter o que lê e transcrever ideias, colocá-las em prática e optar perante hipóteses;
- às tarefas e exigências gerais, existência de dificuldade ou mesmo confusão em conseguir planear e gerir as tarefas referentes à sua vida diária, dificuldade em assumir responsabilidade não só pelas suas ações como situações e dificuldade em reconhecer o risco como tal;
- à comunicação, dificuldade em utilizar e compreender qualquer forma de comunicação não verbal e dificuldades de participação em conversas de grupo;
- à mobilidade, ter comprometimento muscular, físico que atrapalha ou impede o andar, dificuldade em manusear objetos e mesmo executar tarefas que envolvam a coordenação motora;
- aos autocuidados, em cuidar de si, dificuldades na execução das tarefas de vida diária;
- à vida doméstica, perceber a necessidade de cuidar do lar, realizar tarefas domésticas;
- às interações e relacionamentos interpessoais, compreender hierarquia, dificuldade no estabelecimento e manutenção de relações interpessoais como com colegas de trabalho, entre outros;

- relativas à visão, dificuldades em executar tarefas devido à falta de visão para ver tanto de perto como de longe;
- à audição, consiste na dificuldade em escutar sem o apoio de uma ajuda técnica;
- à fala, refere-se à dificuldade ou impossibilidade de se fazer compreender para os outros (Sousa et al, 2007).

Embora os sintomas possam variar de pessoa para pessoa, é comum as pessoas com necessidades de saúde especial experimentarem dificuldades nos contextos onde realizam as suas tarefas de vida diária, as quais se podem inscrever em quatro áreas: motora, cognitiva, da comunicação e sócio educacional.

As particularidades das pessoas com necessidades especiais, para além das características genéticas da pessoa, socialmente são condicionadas socialmente, pelo núcleo em que a pessoa se desenvolve e vive. Existem vários tipos de famílias que afetam naturalmente a pessoa de diferentes maneiras. Por exemplo, o facto de a família ser mais ou menos protetora pode condicionar muito a vida social e a integração da pessoa na comunidade. Também as pessoas com quem se relacionam e a forma como estes percecionam a pessoa e como a mesma se vê, são fatores de influência. Estes aspetos devem ser tomados em consideração pelo técnico ou equipa, para que após a identificação das necessidades pelo técnico, ou equipa técnica que acompanha o individuo, perceber que características podem ser trabalhadas para que a pessoa melhore o seu bem-estar. Quando existe uma equipa multidisciplinar, é essencial a articulação entre os diferentes profissionais, para a construção de estratégias e objetivos de forma a acompanhar a pessoa e a sua família (quando aplicável) e fazer os possíveis para a melhoria das condições de vida.

2.3.4 Implicação da condição na prática desportiva

Como já observámos, é comum a adoção de um comportamento mais sedentário da população com algum tipo de limitação, assim como da população com cancro, quando se dá início aos tratamentos (Kilka et al, 2018; Schadler et al, 2018). Devido a este fato é importante a adoção de programas de exercício que colaborem para combater esta prática e permitam à pessoa com necessidades criar hábitos de vida mais saudável. A prática de exercício é possível na altura dos tratamentos, desde que esta seja adaptada à situação de cada um (idem).

Todos temos capacidades e limitações. Para a prática desportiva é importante identificar as capacidades, para que: nas capacidades, podermos incentivar a execução de exercícios que ajudem a melhorar; e as limitações para colaborar na execução de exercícios que ajudem a ultrapassar essa limitação, quando possível. Para que as atividades possam ser adaptadas aos

indivíduos, o técnico deve ter conhecimento das características dos elementos que constituem o grupo para conseguir adaptar de forma correta as atividades à pessoa e ao grupo.

O conhecimento apreendido e a experiência do estágio desenvolvido no âmbito do presente mestrado Exercício e Saúde em Populações Especiais, ajudou-nos a compreender que quando a deficiência é mais física, deve-se ter em atenção até onde a pessoa pode ir e evitar lesões graves. Quando é visual, o cuidado de utilizar cores fortes e demonstrar o exercício perto da pessoa ou se a pessoa não vê, de preparar o espaço e a atividade de forma a integrar esta/s pessoa/s. No comprometimento intelectual, explicar de forma breve e demonstrar. Se a pessoa tem baixa ou nenhuma audição, explicar por gestos ou perceber se a pessoa lê os lábios, dar indicações curtas e falar devagar para o grupo. Estas indicações servem para melhor integrar a pessoa na prática desportiva, seja ela atividade ou exercício.

No geral, as pessoas com necessidades de saúde especiais precisam de direções curtas, claras e objetivas. O ambiente deve ser calmo e as tarefas de curta duração. Estabelecer rotinas ao longo das sessões vai permitir que a pessoa consiga envolver-se mais nas atividades. Podemos modificar o equipamento sempre que se identificar necessário. O monitor deve manter uma postura assertiva e o espaço deve ser delimitado para que o grupo não disperse. A atividade deve ser curta, mesmo que repetida diferentes vezes, os participantes não devem estar em filas muito tempo à espera pois pode criar alguma ansiedade. Deve ser evitado demasiado estímulo, como o ruído.

É essencial conhecer a pessoa e as suas características pois cada uma apresenta necessidades específicas diferentes.

2.3.5 Planos possíveis e recomendações

O exercício apresenta-se como urgente na população com cancro (Florin et al, 2007; Kilka et al, 2018). Todos (profissionais e elementos da família acompanhados) têm o direito a receber mais informação acerca dos benefícios da prática de um estilo de vida mais ativo, a informação sobre os benefícios deve ser promovida (Irwin, 2008; Kilka et al, 2018). Os jovens que têm baixo nível de escolaridade, os mais novos, ou quando são diagnosticados numa fase mais avançada do cancro, têm baixa perceção dos benefícios da prática de exercício (idem).

As estratégias de planeamento de exercício físico devem ter por base as características individuais dos envolvidos nas sessões e também devem respeitar as potencialidades e limitações de cada um,

como já referimos. Também importa ter em conta os interesses/ gostos para que as atividades se mantenham interessantes e motivantes.

Para o desenho de qualquer plano na área do desporto e atividade física é essencial perceber a pessoa que se tem à frente, conhecer o seu percurso com cancro, como vive e viveu antes e depois de ter a doença, conhecer os relatórios médicos e os conselhos que tenham sobre a saúde física da pessoa, quais as contraindicações, o seu historial de saúde, e qual a sua condição atual (Gillian & Schwebel, 2013; Kilka et al, 2018; Riebe et al, 2018; Rock et al, 2012). Os profissionais de desporto têm de conhecer os efeitos dos tratamentos para perceber o acrescentado risco de fraturas, possíveis eventos cardiovasculares, neuropatias e associados (Riebe et al, 2018).

A família pode ser integrada nos programas que se venham a desenvolver e a própria comunidade local. Esta atitude colabora na desconstrução do mito associado à prática do exercício físico nos jovens com cancro. As intervenções podem dar início ainda no hospital (Schadler et al, 2018; Huang & Ness, 2011; Kilka et al, 2018) sendo assim assistido e posteriormente dar continuidade em casa, após alta médica, podendo ser acompanhado de pequenos exercícios orientados e apoiados pelos pais.

Mesmo durante os tratamentos, pode ser iniciado um programa de exercício de intensidade leve a moderada como é a caminhada ou exercício de flexibilidade. Poderão começar com pequenos exercícios ao longo do dia e associar ao seu estilo e ritmo. As recomendações segundo o centro de prevenção e controlo de doenças (Florin et al, 2007; Irwin, 2008), é de até 30 minutos de intensidade moderada até cinco dias por semana ou de 20 minutos de intensidade elevada até três dias por semana. Kilka et al (2018), apresenta a proposta de duas vezes por semana, 60 minutos por sessão quando acompanhado por profissional de desporto e de uma vez por semana em casa, com a mesma duração. Importa aqui os pais e o jovem terem conhecimento de quais as contraindicações na prática desportiva. Apresentamos, na figura seguinte o exemplo de um programa de Reabilitação.

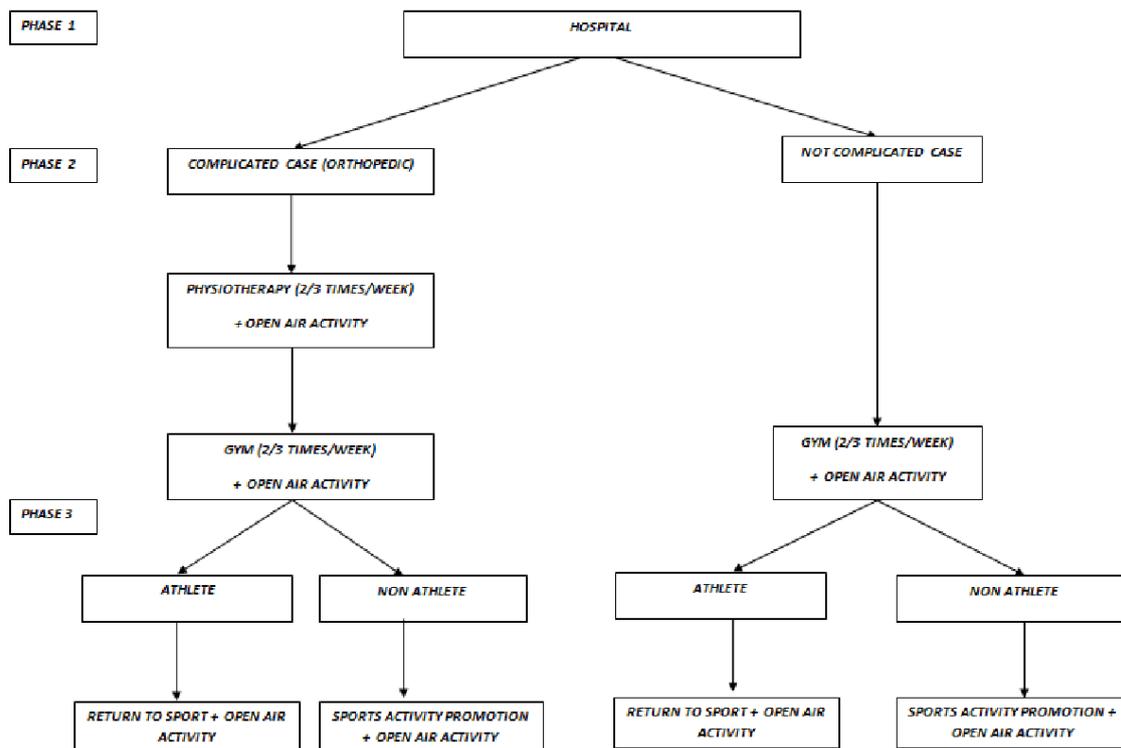


Figura 1- Exemplo de um programa de Reabilitação (Kilka et al, 2018).

Como pode observar-se, o exemplo de programa da Figura 1 (Kilka et al, 2018) é dividido em três fases: I – A ser desenvolvido no hospital em cooperação com o fisioterapeuta; II – A desenvolver em casa com o apoio dos pais; III – A desenvolver no ginásio ou pertencer a um grupo desportivo, com a consulta de profissionais do desporto. Todos têm o objetivo de manter a pessoa ativa dentro da sua capacidade.

O exercício deve sempre ser adaptado pois os ciclos de tratamento existentes afetam as pessoas de diferentes formas (Riebe et al, 2018). A adaptação tem de ter por base a melhoria da qualidade da sua vida, do seu bem-estar psicossocial e a prática do exercício deve ser interrompida sempre que se verifique necessário devido a sintomas anormais durante o mesmo (Schadler et al, 2018; Riebe et al, 2018; Huang & Ness, 2011).

2.3.6 Prática desportiva e seus benefícios

A prática desportiva apresenta-se como um grande benefício tanto na vida das pessoas em geral como na vida de pessoas com algum tipo de deficiência ou incapacidade.

A prática regular contribui para o controlo do peso, melhorias a nível cardiovascular, da saúde mental, desenvolvimento de competências pessoais e sociais como a autoestima, a

confiança, a pertença a grupos sociais na comunidade, entre outros, melhorando assim a sua qualidade de vida. Ajuda a prevenir o aparecimento de doenças e evita a morte prematura (DGS, s/d). Além disso, o exercício físico, como prática regular, fortalece os ossos, fortalece o sistema músculo-esquelético, reduz o nível de stresse e ansiedade assim como diminui os estados de depressão e aumenta os níveis de bem-estar, promovendo a socialização (Cid et al, 2007; Cardoso, 2011).

Especificamente na área do desporto adaptado, as pessoas que usufruem deste tipo de atividade têm maior probabilidade de se sentirem e serem realmente integradas na sociedade quando comparadas com as que não participam em nenhum programa. Para além do ganho a nível de competências, contribuem também para o construto social acerca da sua condição (Ferreira, 2005), o que significa que contribui para que as pessoas na sociedade passem a ver a pessoa com algum tipo de deficiência e/ou incapacidade como alguém com capacidades, que participa ativamente em algo e este comportamento é um meio de promover a mudança de mentalidades tão necessária ainda nos dias de hoje.

Segundo a Direção Geral da Saúde (S/d), a atividade física apresenta-se, como “um forte meio de prevenção de doenças”. Com base num artigo publicado pelo Jornal Público (Costa, R.; 6 abril 2018), onde Pedro Teixeira participa enquanto entrevistado, os dados do Eurobarómetro do desporto e do exercício físico, do final de 2018 verifica que 74% da população no nosso país “nunca” ou “raramente” faziam exercício e apenas 5% dizem praticar desporto regularmente. O combate ao sedentarismo, tão urgente no nosso país, pode ser atenuado através da adoção de um estilo de vida saudável que pode ser conseguido por meio da prática desportiva desde cedo e pela adoção de hábitos alimentares mais saudáveis. Segundo a DGS, para se notar os benefícios a longo prazo, devem ser feitos pelo menos 20 a 25 minutos de atividade moderada todos os dias e pode ser atingido através de atividades diárias agradáveis e de movimentos simples como caminhadas em passo rápido, jardinagem, subir escadas, entre outros. A atividade rigorosa, as crianças e jovens necessitam de mais 20 minutos, três vezes por semana. Deve perfazer um total de 150 minutos semanais. Claro que em relação aos indivíduos com cancro estas indicações devem ser consideradas relativamente ao contexto de saúde e de condições de cada um.

Todos estes aspetos contribuem para a melhoria da qualidade de vida desta população nos domínios físicos, sociais e psicológicos e ainda nas dimensões competitiva, recreativa, terapêutica e educativa como destacam Cardoso (2011), Vitorino et al (2015) e Schadler et al (2018). Segundo os mesmos autores, os benefícios da prática refletem-se a nível social na melhoria da autoestima, na contribuição do desenvolvimento da autonomia, facilita a comunicação, o que favorece em muito a convivência e a integração social. Ao adquirir estas competências, o individuo é capaz de procurar melhor as soluções para as suas próprias barreiras, o que vem promover o conforto e a capacidade de pertença social.

De acordo com Oliveira et al (2018) a prática de algum exercício físico faz parte integrante da recuperação. Embora se verifique que a existência de alguma prática positiva enquanto crianças, tende a baixar com a vinda do cancro para a sua vida, no entanto a Acreditar (2019) revela que esta prática, quando mantida, concorre em muitos aspetos para a promoção da saúde física e mental. Mesmo que a criança não tenha tido experiências anteriores, pode ser uma ótima altura para a prática do exercício físico ser incluído devido à importância na reabilitação (idem).

Nestes casos, os efeitos da prática do exercício físico abrangem a melhoria da capacidade cardiorrespiratória, o aumento da força muscular, a redução da fadiga, a melhoria da capacidade física assim como também colabora na diminuição das dores e melhora o apetite (Acreditar, 2019; Gillian & Schwebel, 2013; Huang & Ness, 2011; Kilka et al, 2018; Rocha, 2012; Rock et al, 2012; Schadler et al, 2018). O progresso do exercício físico nos tratamentos, melhora a taxa de cura de cancro nas crianças e adolescentes (Huang & Ness, 2011; Rock et al., 2012), melhorando assim o seu bem-estar físico e psicológico, a melhoria da sua capacidade física e mental, o que afeta a sua qualidade de vida e a esperança média de vida, que pode aumentar quando comparados com aqueles que não praticam exercício de forma alguma (Gillian & Schwebel, 2013; Kilka et al, 2018; Rock et al., 2012).

Em suma, o exercício físico pode ser utilizado como ferramenta de reabilitação física e mental, como complemento ao tratamento e após o mesmo. É melhor algum exercício do que nenhum. Foi traduzido um documento internacional através da Associação Acreditar, referenciado neste projeto (Mexe-te com a coordenação de Zwaagstra), que tem como intuito ajudar as crianças e jovens tal como os seus pais a encontrar formas de manter e/ou integrar o exercício físico nas suas vidas incluído na situação de cancro vivido.

3. METODOLOGIA

Este é um estudo de natureza qualitativa e interpretativa, com caráter exploratório. São utilizados estudos de caso múltiplos, com recurso à entrevista e à análise de conteúdo, como técnicas de recolha e de análise privilegiadas.

Optámos por uma metodologia qualitativa porque pretendemos conhecer a interpretação que os sujeitos fazem dos fenómenos que vivenciaram (Bogdan & Biklen, 1994), pelos estudos de caso múltiplos e pela entrevista pela abordagem em profundidade de modo a possibilitar uma melhor compreensão do fenómeno em estudo, na voz dos próprios sujeitos.

3.1 Caracterização dos Participantes

O estudo baseia-se em quatro estudos de casos que correspondem a quatro jovens que tiveram ou têm cancro, sendo dois do género feminino e dois do género masculino. Estes jovens foram selecionados por terem alguma ligação ao desporto ou ao ginásio e apresentarem entre os 16 e 25 anos de idade.

A seleção dos participantes, intencional, realizou-se com base em quatro critérios:

- Ter entre os 16 e os 25 anos de idade (jovens);
- Ter ou ter tido cancro em idade pediátrica;
- Praticar atividade física regularmente (atualmente ou anteriormente no caso de se encontrarem em tratamento);
- Distribuição dos casos por género deve ser idêntica (2 fem.+2 masc.).

E1: Sandra, 19 anos

E2: Bernardo, 16 anos

E3: Sofia, 19 anos

E4: Filipe, 22 anos

Cada estudo de caso (único) é analisado individualmente numa primeira fase, no entanto é utilizado o estudo de casos múltiplos e é neste último no qual estamos a investigar para conhecer as semelhanças e as diferenças (na história de vida de cada um) e também a análise entre os casos.

3.2 Identificação e Caracterização dos Instrumentos de Recolha

A recolha de dados efetua-se com recurso à técnica da entrevista, nomeadamente a entrevista semiestruturada (Bogdan & Biklen, 1994). Este tipo de entrevista, semiestruturada, permite “uma definição prévia de um conjunto global de categorias, como guias de conversação, sem por isso impedir a flexibilidade necessária a uma produção relativamente aberta por parte dos entrevistados” (Nobre, 2015). Desta forma, será possível a definição de um guião comum para as entrevistas dos diferentes estudos de caso, abrindo a possibilidade do estabelecimento de comparações entre casos.

As entrevistas foram organizadas segundo as dimensões de análise que se apresentam no quadro seguinte.

Quadro 2 – Dimensões de análise das entrevistas

Tema	Dimensão	Indicadores (tópicos)
“HISTÓRIA DE VIDA”	Quotidiano	<ul style="list-style-type: none"> • Ocupações (Escola/ Trabalho) • Modo de vida
	Preferências pessoais	<ul style="list-style-type: none"> • Gostos • Amigos/ Família
O CANCRO	Impacto da doença	<ul style="list-style-type: none"> • Receção da notícia – Idade/ Diagnóstico • Tempo de interiorização – Tipo de tratamento/ Conhecimento sobre/ Informação recebida
	Forma de lidar com o tratamento	<ul style="list-style-type: none"> • Resposta da mudança – Aceitação/ Rejeição • Atitude perante situação – Ativa/ Passiva
	Possível Recidiva	<ul style="list-style-type: none"> • Recomeçar do processo • Aceitação/ Rejeição do recomeço
VIVER COM CANCRO	Sentimentos	<ul style="list-style-type: none"> • Negativos • Positivos
	Influência na autoestima	<ul style="list-style-type: none"> • Bem-estar consigo mesmo • Bem-estar com os outros • Valorização pessoal • Comunidade escolar
	Bem-estar com o corpo	<ul style="list-style-type: none"> • Aceitação da mudança • Sequelas
	Aceitação da doença p/ família e amigos	<ul style="list-style-type: none"> • Mudanças • Atitudes – de que foi alvo/ de adaptação • Motivação para apoiar

EXERCÍCIO FÍSICO E O CANCRO	Exercício Físico	<ul style="list-style-type: none"> • Temporal • Atividade ou Exercício Físico
	Momento e Intensidade	<ul style="list-style-type: none"> • Ligeira • Moderada • Elevada
	Frequência	<ul style="list-style-type: none"> • Diária • Semanal • Outro
	Consequências do Exercício Físico	<ul style="list-style-type: none"> • Impacto Positivo – Benefícios • Impacto Negativo – Dificuldades
	Percepção sobre o Exercício Físico	<ul style="list-style-type: none"> • Experiência – Eu, Eu e os outros, Eu e o meu corpo • Importância
	Exercício Físico e o Cancro	<ul style="list-style-type: none"> • (Opinião)

Para conhecer a percepção de cada um dos participantes em relação a cada uma destas dimensões, produzimos um guião de entrevista (Anexo A). Este guião é composto por duas partes, a primeira para obtenção de informação sobre o participante. Uma segunda parte aborda os parâmetros delimitados através de questões abertas sobre o processo de diagnóstico, adoecimento, da sua vida durante este processo e da importância do exercício físico para si.

Cada entrevista resulta num estudo de caso. A utilização de estudo de caso múltiplo permite analisar cada situação isoladamente e posteriormente identificar semelhanças e diferenças entre os diferentes estudos de caso comparando-as com a literatura existente (Gustafsson, 2017).

3.3 Procedimentos

O presente estudo desenvolveu-se em diferentes fases. A primeira fase foi desenvolvida com o intuito de perceber o que existe escrito sobre o tema abordado. Este passo foi essencial para apreender maior número de conhecimento sobre a temática, conhecimentos que contribuíram para um bom desenvolvimento do trabalho de pesquisa. Com este levantamento foram delimitadas as dimensões de análise e construída a entrevista (Anexo A) de forma a poder responder à questão e objetivos traçados.

Conforme referido anteriormente, a população convidada para este estudo tem ou teve alguma ligação à associação onde a autora tem acesso privilegiado por motivos profissionais. Foram contactadas as pessoas que se voluntariaram a participar e que corresponderam aos critérios de seleção supramencionados - os dados dos entrevistados foram levantados com a

devida autorização dos envolvidos segundo a lei da proteção de dados em vigor, de acordo com o Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento europeu e do conselho, de 27 de abril de 2016. No primeiro contacto com cada jovem, foi feita uma abordagem sobre o projeto de forma a esclarecer quais os objetivos do mesmo, validar o seu interesse em participar e a aceitação da sua família, assim como esclarecimento de possíveis dúvidas, por telefone. Num segundo contacto foram combinadas as datas para as entrevistas presenciais.

A participação dos jovens nas entrevistas esteve associada à vontade de cada um e sujeita à leitura de um consentimento informado (Anexo B) e conseqüente assinatura. No caso de ser menor de idade, o consentimento foi assinado pelo encarregado de educação ou outro responsável pelo jovem, devidamente identificado. As entrevistas ocorreram nos locais combinados entre a investigadora e os jovens a entrevistar, o que resultou em dois jovens nas suas residências, uma nas instalações da instituição referida, que tem casa no Porto, em Lisboa e em Coimbra, deslocando-se a investigadora ao local de residência dos intervenientes, à exceção de um, cuja entrevista foi feita por telefone, devido aos constrangimentos de distância social imposta pela pandemia Covid-19.

Seguiu-se a realização das entrevistas, agendadas para o primeiro trimestre de 2020. As entrevistas foram gravadas em áudio, com autorização do entrevistado, e depois transcrito o seu conteúdo de forma literal. O conteúdo escrito da entrevista foi posteriormente alvo de uma primeira validação pelo inquirido, a partir da leitura do texto transcrito. Este procedimento teve como propósito verificar a fidedignidade da transcrição sobre a sua história de vida e a proximidade com a realidade sentida por cada um.

Sendo o tema do trabalho um assunto delicado para quem o desconhece, e pelo estigma sentido por quem o passa, acrescentando o facto do cancro pediátrico ainda não ser socialmente falado ou conhecido pela maioria, cada um dos entrevistados apresentou diferentes reações ao partilhar a sua história (mais ou menos à vontade em falar sobre a sua experiência). Por esta razão e pelo rigor e transparência pretendidos, se deve esta dupla validação pelo respondente, em dois ciclos de devolução da informação, em primeiro lugar, da transcrição da entrevista e, em segundo, das inferências efetuadas em relação a cada caso. Trata-se, na verdade, de coproduzir conhecimento, com validação pelos próprios sujeitos (Torrance, 2012). A segunda validação surge no sentido de aprofundar alguns pontos importantes para uma melhor análise dos dados obtidos e também, dada a sensibilidade do tema, para permitir aos entrevistados validar a interpretação dos seus dados. Não obstante, e porque a informação recolhida o induziu, por ser escassa, sentimos necessidade de recolher mais informação, tendo sido elaborado para o efeito um questionário (Anexo C), que foi enviado por email para preenchimento online e onde solicitámos informação adicional sobre a prática de exercício atualmente, as dificuldades sentidas e dirigido aos pais, a opinião destes sobre a prática de atividade/ exercício durante os tratamentos.

3.4 Análise e Tratamento de Dados

Para a análise e tratamento dos dados fizemos a combinação dos vários instrumentos de trabalho, são eles os artigos científicos, os estudos de caso recolhidos através das entrevistas e combinámos com a metodologia exploratória que aplicada permite aos envolvidos dar sentido à sua própria vida (Pasupath, 2007; Sahagoff, 2015) através da reconstrução das suas representações sobre a sua vida. O processo no qual se desenrola exige relação entre o investigador e o entrevistado (Cardona & Salgado, 2015), fator necessário para a compreensão dos factos. A seleção de ser um estudo de natureza exploratória deve-se ao fato de o tema do estudo, no nosso país, ter pouca visibilidade, não havendo estudos que abordem o exercício físico em pessoas que passaram pelo cancro em idade pediátrica.

O tratamento das entrevistas, transcritas, realizou-se a partir de uma análise de conteúdo temática, baseada nas dimensões definidas no Figura 2, com definição de indicadores a partir do recorte das unidades de registo com propriedades semânticas pertinentes, com significado específico e autónomo (Nobre, 2015). A categorização das unidades de registo do texto das entrevistas realizou-se através de um procedimento misto (Bardin, 1979), a partir da análise de conteúdo extraído do conjunto de categorias previamente definido no guião de entrevista e pelas unidades de registo. Estas unidades de registo recortadas do texto permitem um progresso de comparação constante e de varrimentos sucessivos.

O investigador procura fazer a assimilação dos acontecimentos (Teixeira et al., 2018) neste projeto, das experiências dos jovens com o cancro. É um tipo de pesquisa que exige uma reflexão contínua. A análise de conteúdo permite assim, reconstruir as experiências de vida de cada estudo de caso. Esta mesma análise, apresenta-se com um papel descritivo e classificatório dos fatos, apresentando-se como um conjunto de técnicas de análise das comunicações (Nobre, 2015).

Segundo Habermas & Bluck (2000), na análise destas experiências, o pesquisador tem a noção de um passado, presente e futuro na representação de cada jovem, tendo em conta a identificação dos marcos que envolvem transições, experiências traumáticas, eventos de vida que ao serem recontados melhoram a saúde psicológica e física daquele que narra.

Os procedimentos de controlo da qualidade da análise realizada, processou-se a diferentes níveis: i) da construção do guião de entrevista, derivando categorias a priori dos objetivos de investigação e da estrutura teórica do trabalho; ii) da transcrição da entrevista, na primeira validação pelo respondente; iii) da análise de conteúdo, com verificação inter-observador da

fiabilidade da categorização; e iv) de uma validação das inferências produzidas, em segunda etapa de validação pelo respondente (Nobre, 2019).

Na produção de inferências a partir da categorização que efetuámos, centrámo-nos no sentido dos dados obtidos de forma a evitar interpretações que pudessem incluir enviesamentos ao discurso original. A validação da categorização foi, assim, ainda revista ao longo do processo de análise interpretação, Intra observador.

Quadro 3 - Cronograma de investigação

Tarefas	2019					2020							
	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S
Revisão de Literatura	■	■	■	■									
Preparação Entrevistas					■								
Seleção e contacto entrevistados Marcação datas entrevistas					■								
Entrevista Presencial: Conhecer participantes, apresentação dos objetivos e recolha de dados						■	■						
Transcrição e análise de resultados							■	■	■	■			
Interpretação e conclusões											■	■	
Validação de conteúdo pelos envolvidos									■		■		
Redação final da dissertação												■	■

O cronograma inicial foi alterado, em parte devido à Covid-19. Esta alteração deu-se a partir de março, ao qual uma das entrevistas já teve de ser efetuada por telefone. O quadro anterior reflete as alterações introduzidas.

No capítulo seguinte procedemos à apresentação dos dados recolhidos sobre cada caso.

4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Depois de gravadas em áudio, as entrevistas foram transcritas pela autora e analisadas individualmente e comparativamente. Neste capítulo damos a conhecer os casos estudados, iniciando com a história de vida de cada, ao que se seguem os restantes três eixos de análise, e depois a análise comparativa dos quatro casos que integram esta investigação. São utilizados nomes fictícios com consentimento dos participantes, em ordem a preservar a sua identidade, no quadro de princípios estabelecidos pela Declaração de Helsínquia. Termina com a discussão dos mesmos.

4.1 Estudos de Caso

O caso da Sandra (nome fictício)

A Sandra é uma jovem de 19 anos que vive na zona de Fátima. Gosta de passear, de estar com amigos, de ouvir música, e de ver um bom filme. É uma pessoa tranquila e que vive um dia de cada vez. Atualmente não estuda e a nível de trabalho está apenas a fazer algumas horas em regime part-time, numa loja local.

DIAGNÓSTICO

Os seus pais receberam o diagnóstico da doença quando Sandra tinha sete meses de idade. O sintoma que detetaram foi através do fato de tombar muito a cabeça para o lado direito. Os pais não acharam normal uma criança tão pequena tombar tanto a cabeça como estava a acontecer com a Sandra e então procuraram fazer vários exames em vários hospitais, para descobrirem por que razão tal acontecia. Até que chegaram ao hospital pediátrico de Coimbra, onde finalmente lhes foi apresentado o quadro clínico da sua filha. A Sandra foi diagnosticada com cancro e o nome do tipo de cancro que teve é um Ependimoma Anaplásico da fossa posterior, que é um tumor do sistema nervoso central. Qualquer tipo de cancro maligno exige intervenção para que se efetue a remoção ou diminuição das células. No caso da Sandra, esta foi sujeita a fazer quimioterapia e radioterapia para tratamento. Por palavras suas:

“Eu tinha sete meses quando os meus pais descobriram que eu tinha a doença. Eu..., os meus pais começaram por suspeitar que eu tinha alguma coisa, porque eu tombava a cabeça muito para o

lado direito. O que não era muito normal nas crianças atualmente, não é?!” [E1, Sandra, 19 anos]

Na intervenção do tratamento perdeu a audição do lado direito na primeira vez que o cancro se manifestou, no ano de 2000.

A Sandra passou por um processo de recidiva três vezes, sendo que teve uma primeira recidiva em 2003 com três anos; uma segunda em 2007, quando tinha sete anos e a terceira é a que se lembra aos doze anos de idade, em 2012.

Na sua última recidiva, foi operada à cabeça e ficou paralisada do lado direito por terem mexido num canal que não era suposto durante a operação. Podemos ler na sua entrevista:

“(...) a doença voltou-me a aparecer e eu fui operada. E depois mexeram-me num canal, tocaram-me num canal, sem querer, onde eu fiquei paralisada da parte direita.” [Sandra]

Ganhou uma infeção no decorrer desta operação e teve de ser operada de novo, passados dias. Devido à paralisação do lado direito, decorrente da operação, ficou temporariamente sem conseguir andar, comer, nem escrever, o que a fez sentir muito mal. Sobre esta terceira recidiva diz:

“(...) Eu fiquei sem andar, fiquei sem saber comer, fiquei..., fiquei... (...) Não sabia escrever, pronto, fiquei mesmo tipo, um bebé. Quando nasce, não sabe fazer nada. E eu sentia-me, senti-me muito mal naquela altura.” [Sandra]

VIVER COM CANCRO

Quando estava internada no hospital, desta última vez, queria estar sozinha, não pensar em nada, não queria saber de ninguém. O internamento não foi fácil para si porque não se sentia com vontade de estar a socializar, como menciona na sua entrevista:

“(...) a gente quando está no hospital a gente só quer é sossego. Não quer tipo, companhia. E eu lembro-me que a minha família foi lá toda, e eu já estava..., eu quero ficar sozinha. Quero o meu sossego! Porque a gente quando está em recuperação, eu acho que a gente não pensa em mais nada. A gente não quer saber de ninguém, não quer...” [Sandra]

Apesar de toda a situação ao longo dos anos, Sandra partilha que passa os dias como se fosse uma pessoa normal, tenta não pensar na doença. No decorrer da sua entrevista acrescenta que os seus pais não explicaram muito sobre a doença porque não queriam que pensasse sobre o

assunto. Vive bem com esta ideia, mas a Sandra fica revoltada com o fato de não poder usar aparelhos de áudio como auscultadores. Diz que já não tem hipótese de usar sequer aparelho auditivo para voltar a ouvir do ouvido que não tem audição:

“(...) porque é que, pronto..., eu revolto-me. (silêncio) Porque é que essas coisas me acontecem todas a mim? Não é? (...) porque é que não há tipo solução? Por exemplo, eu na audição já não posso usar aparelho. (...) Já não tenho alternativa. Eu fico um bocadinho...” [Sandra]

Sandra é uma pessoa que reconhece que não tem culpa de lhe ter acontecido a si (a situação de doença) mesmo que se sinta revoltada e triste como mencionou na sua entrevista, e assim sente-se grata por não ter ficado pior:

“(...) eu revolto-me, com o problema que eu tive. Mas eu olhando para essas pessoas, vejo que há pessoas, que ficaram bem piores que eu. E às vezes até fico grata, não é? Por não ter ficado assim tão mal, não é?” [Sandra]

Na última recidiva, não se recorda se deixou de ir à escola. Lembra-se de momentos como por exemplo de quando estava no 5ºano, quando os colegas achavam que o cancro era contagioso e por isso não queriam estar consigo. Esta falta de conhecimento dos colegas sobre a doença em si, fê-la sentir-se muito em baixo, muito triste:

“Eu ficava, tipo isto não se apega, coisa que pode aparecer a qualquer um. E não tenho culpa, não tive culpa disso me aparecer em tão pequenina.” [Sandra]

A professora da escola nesta altura, sugeriu e deu uma aula só sobre o cancro aos colegas, dispensando-a de estar presente. Fê-lo para evitar que a exposição perante os colegas a pudesse fazer sentir pior. Sandra sentia que não tinha amigos próximos, no entanto contou-nos que teve uma surpresa dos colegas que a deixou contente por afinal sentir que ainda tinha amigos.

Quanto ao apoio da família de Sandra, foi esta quem mais a apoiou, e que considera ser o seu principal pilar. Todos os familiares se juntaram para a irem ver ao hospital quando estava internada. Podemos ver na sua entrevista:

“Foi os que me apoiaram mais. (...) Dando-me apoio. É uma coisa essencial! Porque, eu acho que, quando tu passas por uma doença qualquer..., tu ficas tipo..., não sabes por onde é que hás de te agarrar, entendes? Então, eu acho que, a família é tipo um pilar. É o meu pilar, é o meu primeiro pilar, em que eu me agarro, tipo, sempre que eu estou triste, a minha família está sempre aqui comigo.” [Sandra]

LIGAÇÃO AO EXERCÍCIO FÍSICO

Ao longo da sua vida não foi muito ligada ao desporto, no entanto, com a situação de doença que viveu, ficou mais ativa desde que foi operada, como podemos ler na sua entrevista:

“Quando fiquei..., a última vez que fui operada, quando fiquei paralisada da parte direita, tive..., fiquei mais ativa ao desporto. Não ligava tanto [antes de ser operada].” [Sandra]

Antes da última intervenção médica, conta que ia fazer caminhadas com a sua mãe e que só passou a frequentar o ginásio depois de experimentar sessões de fisioterapia. A fisioterapia fez por indicação médica para a colaborar na sua reabilitação física. Atualmente vai ao ginásio de segunda a sexta-feira e permanece no ginásio entre uma hora a uma hora e meia. No entanto não foi sempre assim. Começou a ir duas vezes por semana, depois três e só com o tempo é que foi aumentando a frequência, mês após mês. No início tinha aulas guiadas com um *personal trainer* e alguns dias ia sozinha para praticar o que tinha aprendido. Não só faz o treino guiado como também frequenta aulas do ginásio:

“(...) eu tinha aulas com o meu treinador, duas vezes por semana. E depois no mês a seguir, como eu era... pronto eu sabia fazer as coisas, e era autónoma, o meu treinador disse-me que eu podia ir mais vezes e só tinha uma vez com ele. (...) Ele deixava-me tipo um plano de treino, deixava-me com uma aplicação no telemóvel, para um treino. (...) E depois eu fazia o meu plano de treino, ou não fazia plano de treino nenhum. Ia às aulas, há aulas de pump, que é os pesos, há aulas de zumba, há aulas de yoga, há aulas..., há assim várias aulas, estás a ver? Cycling, há assim várias coisas. E eu costumava ir.” [Sandra]

Quando a Sandra se sente mais frágil, doente ou não lhe apetece ir, não vai ao ginásio:

“(...) agora ou vou todos os dias ou vou dia sim, dia não. Ou às vezes não me apetece muito ir, ou estou constipada ou estou assim mais frágil e também não vou, não é?” [Sandra]

Não gostou de frequentar a fisioterapia por repetir os mesmos exercícios, sessão após sessão, também por sentir que tinha uma rotina diária muito preenchida. Conta que quando foi para o ginásio teve receio de ser no mesmo registo que foram as suas sessões de fisioterapia, e que foi surpreendida por não ser assim.

Quando pratica exercício físico sente que os seus problemas desaparecem. Sente-se mais leve e anda mais animada:

“(...) parece que os meus problemas desaparecem. Sinto-me mais leve, sinto que faço exercício, e ando mais animada, não é? Gosto muito de fazer exercício físico.” [Sandra]

Acrescenta que o exercício contribui para o seu bem-estar e que a sua vida ganhou mais cor, que se sente com mais energia. Para praticar exercício físico considera que a força de vontade é essencial:

“(...) Não tem nada a ver, a minha vida de antes para a minha vida de agora. É muito..., é totalmente diferente. Eu de antes não tinha, pronto, não tinha tanto apetite para fazer alguma coisa.” [Sandra]

Acerca da prática de exercício físico em pessoas com cancro, aconselha e acrescenta que o desporto é muito positivo na vida de uma pessoa e que sem ele a vida não tem cor:

“Para entrar para o ginásio. Ou então, fazer caminhadas, eu acho que o desporto é uma coisa muito positiva, na nossa vida. Eu acho que, sem o desporto a nossa vida, que a vida fica..., não tem cor! Entendes?” [Sandra]

No decorrer da entrevista, Sandra teve dificuldade em traçar uma linha cronológica entre os fatos. Mencionou a questão de ter sido intervencionada mais do que uma vez e o fato de ter sido enquanto criança, explica esta dificuldade. Para colaborar, disponibilizou-nos um relatório clínico com o resumo da sua situação e foi nesta onde foi possível consultar o nome do tipo de tumor que tem, conhecer as sequelas com que ficou e onde pudemos ler que Sandra tem perturbações da memória e algumas dificuldades no percurso escolar. Foi neste documento onde foram consultadas as datas das recidivas.

Apesar da fragilidade imunitária com que ficou, passou de não praticar nenhum exercício para uma prática regular e admite que o exercício físico lhe dá a recompensa de se sentir bem.

O caso do Bernardo (nome fictício)

O Bernardo tem dezasseis anos e vive na zona de Aveiro. É uma pessoa simpática, sociável e gosta de praticar desporto, de ler e de ouvir música. Está de momento a estudar no 11º ano num curso de desporto. Começou a praticar desporto quando tinha apenas três anos de idade:

“Sempre fui assim um atleta porque com três/quatro anos, a minha mãe já me pôs no futebol também para emagrecer já, e sempre gostei de fazer desportos. Não só futebol, mas também desportos que não envolvam bolas e que envolvam. E fazia muito desporto durante a semana, tanto desportos com bola como sem bola e ginásio e etc.” [E2, Bernardo, 16 anos]

DIAGNÓSTICO

A sua vida mudou radicalmente quando recebeu o diagnóstico de que tinha um tumor, aos quinze anos. O nome deste tumor maligno é Germinoma puro paratalâmico, e é do grupo dos tumores do sistema nervoso central, como podemos ver na sua entrevista:

“Eu tinha quinze anos quando soube o diagnóstico e foi depois de ter feito uma ressonância, uma punção lombar e uma biópsia, é que souberam o meu diagnóstico que era um tumor, um germinoma puro paratalâmico.” [Bernardo]

No dia em que recebeu o diagnóstico foi-se abaixo. Qualquer pessoa com uma notícia destas precisa de tempo para assimilar o que lhe está a acontecer e o que implica todo o processo pelo qual vai estar sujeita. Mesmo assim, Bernardo diz que a partir do segundo dia manteve-se com o pensamento positivo, podemos ler as suas palavras:

“No dia em que me disseram mesmo que era cancro, fui-me abaixo como acho que é normal, mas no segundo dia eu estava sempre positivo, que eu disse à minha mãe: se é para ir por isto, vamos por isto, eu vou-me safar desta e vou!” [Bernardo]

Conta-nos que se sentiu perdido com o diagnóstico, pois nunca tinha pensado que tal lhe pudesse acontecer. É que nem pelo nome associou a cancro. Quando conseguiu obter informação sobre a doença, aí sim já conseguiu descansar.

VIVER COM CANCRO

O processo de tratamentos pelos quais teve de passar envolveu quimioterapia e radioterapia. Durante estes, só pensava na cura e queria voltar a praticar exercício:

“Tive logo o pensamento de querer sair dali e voltar ao exercício.” [Bernardo]

Como não teve possibilidade de praticar exercício durante os tratamentos, sentiu-se mal porque engordou e foi-se abaixo com isso, como podemos ler na sua entrevista:

“Eu senti-me muito mal porque não fazendo desporto começo a engordar muito e sinto-me mal ao ver-me ao espelho. E vou-me muito abaixo quando vejo isso, mas vou voltar.” [Bernardo]

Devido à biópsia ficou com cicatriz na cabeça, pela costura a que foi sujeito. Para além desta alteração física, também teve de passar a usar óculos e sentiu preconceito quanto a isso:

“Os olhos fez-me sentir muita coisa, porque eu vi a dobrar, tive que usar um penso no olho e era sempre aquele preconceito, mesmo não estando no hospital, fora do hospital havia muito preconceito.” [Bernardo]

Quanto à educação, devido aos tratamentos o Bernardo teve de deixar de frequentar a escola, as aulas, dado o seu sistema imunitário se encontrar muito frágil. Quando assim é, não podem os jovens estar em ambientes com outras pessoas, devendo salvaguardar-se o máximo possível para não apanhar nenhuma bactéria nem ficarem doentes. Manteve o apoio escolar ao longo dos tratamentos. Independentemente de se manter ativo no conhecimento, o impedimento de prosseguir fê-lo sentir-se mal e em baixo, por querer estar a trabalhar para o seu futuro e não o poder fazer como antes, mesmo que temporariamente, como salienta:

“Fez-me sentir mal porque até gostava de ir à escola porque sinto que é o meu futuro, a escola. E o facto de não estar a trabalhar para o meu futuro e estar a lidar com isto, senti-me um bocado assim em baixo.” [Bernardo]

O Bernardo sentiu o apoio da família, principalmente o da sua mãe, por esta o acompanhar ao longo de todo o processo como nas idas ao hospital, os internamentos, os tratamentos em hospital de dia, a estadia na associação Acreditar para estarem próximos do hospital. Conta-nos que recebia reforços positivos da família.

No que toca aos amigos, manteve o seu grupo de amigos mais chegado, mesmo que eles não soubessem inicialmente como lidar com o Bernardo, como nos partilha na sua entrevista:

“Eu senti que eles me apoiaram muito, principalmente a minha mãe que teve comigo no hospital e em casa. Nunca me quis deixar, mas sinto que os meus familiares e os meus amigos me ajudaram muito, quando mais precisei. E nem todos os amigos ajudaram porque alguns sentiram-se mal e não, quiseram-se afastar porque não queriam mostrar que estavam mal.” [Bernardo]

LIGAÇÃO AO EXERCÍCIO FÍSICO

Como bom amigo do desporto desde pequenino, Bernardo praticava exercício seis dias por semana antes dos tratamentos. Durante os tratamentos, como por indicação médica não podia

praticar, e mesmo que quisesse não teria força muscular para o fazer, limitou-se a fazer caminhadas com a sua mãe. Desta forma conseguiu manter alguma atividade apesar de não ser como preferia. Neste momento, aguarda indicação médica para poder voltar a praticar exercício físico. A prática de exercício regular em que o Bernardo participava, era na escola com os colegas e com as aulas. E menciona no seu depoimento:

“Eu sempre fui muito ligado ao desporto porque também estou num curso de desporto na escola e também sempre fiz desporto, e eu acho que a minha ligação à prática do desporto é muito importante porque é essa a prática da atividade desportiva, que me mantém assim em forma.”
[Bernardo]

Quando questionado sobre a que associa desporto, prontamente respondeu que está ligado à sua liberdade, e a felicidade. Sente que há um propósito na prática desportiva:

“Sinto uma libertação também de raiva, que se acumula durante os tempos. E felicidade também, porque praticam qualquer desporto ou qualquer modalidade, devem sentir uma sensação de felicidade e de querer ser o melhor. Porque ninguém pratica um desporto só porque sim. Eu acho que há um objetivo assim, próprio no desporto. Em querer ser o melhor.” [Bernardo]

O Bernardo considera que o exercício físico contribui para o seu bem-estar físico e psicológico. Ao praticar sente que existe competitividade saudável e na qual todos têm a beneficiar.

Acredita que todas as pessoas deveriam praticar exercício e diz que quem não o fizer, está a cometer um erro, pois pode ter efeitos na saúde como ficar sedentário e engordar. Podemos ver na sua entrevista:

“Eu acho que se for praticante antes, acho que vai ser um alívio quando a pessoa souber que vai estar bem e que vai voltar ao exercício. Agora uma pessoa que nunca tenha praticado, se ela quiser praticar eu acho que é o melhor para ela, mas eu acho se uma pessoa não quiser praticar, eu acho que está a cometer um erro porque o exercício é uma parte muito importante para o nosso corpo como para a nossa saúde. Porque ao não praticar exercício, estamos a ficar sedentários. E o ficar sedentário é uma coisa má para o próprio corpo, porque depois começa a acumular gordura (...).”[Bernardo]

O Bernardo observa que “as pessoas ficam paradas durante o cancro”. Percebeu que não foi o único a ter de deixar de praticar exercício e quanto a isso refere não ter questionado os médicos por ter aceitado a exigência da situação. O Bernardo afirma que o exercício físico e mental é muito importante nas pessoas oncológicas e vê os benefícios do exercício físico de um modo geral, para toda a população independentemente da sua situação de vida.

O Bernardo é de entre os quatro entrevistados, o único que não teve distanciamento, ao longo de anos, da sua situação de viver com o cancro e os tratamentos. Neste momento 16 anos e o diagnóstico recebeu-o há menos de um ano, quando tinha 15. Esta causa fez-se notar ao longo da entrevista por ainda está a assimilar todo o processo e as alterações, sem ter tido oportunidade de retomar a sua vida e aquilo que mais gosta. No entanto partilhou a sua história com à vontade.

Apesar de ter sido sempre ligado ao desporto, atualmente não pratica exercício físico devido aos tratamentos. Sente-se bem quando pratica exercício e por isso aconselha a todas as pessoas que não o fazem, a começar a praticar.

O caso da Sofia (nome fictício)

A Sofia tem dezanove anos, os cabelos encaracolados e um ar de menina. Vive perto de Lisboa. Começou a praticar desporto quando tinha apenas dois anos de idade. Atualmente divide-se entre três modalidades de desporto e o estudo, está a frequentar o 11º ano. Gosta de desporto e da área da saúde e por isso está a trabalhar fisicamente para representar Portugal nos paralímpicos 2024. Quando for para a universidade pretende estudar fisioterapia pois quer muito poder ajudar pessoas que passam ou passaram pelo mesmo problema que ela, como podemos verificar na sua entrevista:

“(...) neste momento estou a estudar para conseguir entrar em fisioterapia, para depois dentro da fisioterapia, ligada à área do desporto. Por isso quero tentar ajudar pessoas que tenham passado ou que estejam a passar pela mesma situação que eu passei. Sem dúvida. Conseguir contribuir para a felicidade de alguém...” [E3, Sofia, 19 anos]

DIAGNÓSTICO

A notícia de que tinha cancro, diagnóstico de osteossarcoma na tíbia que é um tumor no osso, foi dado nas urgências do hospital. Detetou uma nódoa negra por baixo do joelho, no dia anterior a ir ao hospital, que no dia seguinte desaparecera. Nessa mesma tarde já não conseguiu participar na aula de educação física porque tinha dores na parte de trás do joelho. Aquela situação estranha fê-la sentir que não era normal tal estar a acontecer, uma vez que pratica desporto regular e nunca lhe tinha acontecido nada do género.

Para além do desporto, Sofia também fazia voluntariado no IPO e por isso já estava informada sobre o cancro e alguns tipos de cancro que existem. Por essa razão, já tinha uma ideia do seu significado, no entanto ainda foi pesquisar mais sobre o osteossarcoma. Esta situação deu-se quando tinha 14 anos e a receção da notícia foi um choque para si, como descreve:

“Aquele choque de “agora é comigo”, mas claro que não explicaram tudo tudo e acabei por ir pesquisar algumas coisas, mas o essencial e o mais importante foi-me explicado na hora. (...) tinha 14. Foi numa altura complicada também em que apareceu, no início da adolescência.”
[Sofia]

Como qualquer destes diagnósticos exige tratamento, Sofia fez quimioterapia durante seis meses. No final do tratamento fez uma cirurgia que tinha como objetivo a conservação do membro (colocar uma prótese interna no lugar do osso). Devido a complicações nessa cirurgia, teve de fazer uma segunda operação para ser amputada acima do joelho, na sua entrevista descreve o sucedido:

“(...) eu fiz uma primeira cirurgia que era para fazer conservação do membro, que era para colocar uma prótese interna no lugar do osso só que, devido a problemas na cirurgia, deixaram-me a artéria fechada, não fui vista passadas 48 horas depois da cirurgia, ganhei umas complicaçõezinhas. Depois apanhei um fungo, que se entrasse na corrente sanguínea, ia desta para melhor, então a única solução foi ir outra vez ao bloco e fazer a amputação. Depois não voltei a ir ao bloco operatório e estou há cinco anos bem.” [Sofia]

VIVER COM CANCRO

Naturalmente, a Sofia levou o seu tempo a tomar consciência do processo pelo qual estava a atravessar, como qualquer pessoa no seu lugar:

“(...) nas primeiras semanas talvez, quando entrei no IPO, não para fazer voluntariado como costumava fazer, mas para ser eu a fazer o tratamento, talvez aquela pergunta que é mais feita: “Porquê eu?”. Mas depois comecei a pensar de outra forma, se aquelas crianças também têm, porque é que eu não poderia ter? E depois se calhar essa revolta toda acabou por desaparecer.”
[Sofia]

A atitude de Sofia foi positiva, o que contribuiu para a aceitação da situação e assim conseguir diminuir sentimentos negativos associados, mesmo quando inicialmente se questionava o porquê de ter sido consigo, pelo que diz ter sentido querer:

“Tentar aproveitar a vida ao máximo, não deixar de fazer as coisas que fazia, tentar não me sentir doente, que era o caso de algo correr menos bem, ter sempre um sorriso na cara e levar sempre as coisas para a brincadeira. E foi muito assim que eu levei ao longo do tratamento todo.” [Sofia]

Durante o tratamento não tinha força muscular para fazer fisioterapia ao mesmo tempo. Fez então reabilitação depois do tratamento, e demorou apenas três meses até colocar a prótese. Para sua felicidade, apenas após seis meses conta que já não precisava das canadianas.

O sentimento menos positivo que a acompanhou foi a hipótese de poder não voltar a fazer desporto:

“Tive sempre muito medo de poder não voltar a fazer desporto.” [Sofia]

Uma situação que mexeu muito consigo foi o fato de quando recebeu o diagnóstico, tinha ido fazer os exames para entrar no conservatório nacional de dança e tinha sido aceite. Não pôde entrar porque começou os tratamentos para combater a doença. Teve mesmo de aceitar o fato de não realizar este seu sonho. Com toda a situação a que estava agora sujeita, refere ter tido dificuldade em ver os amigos a fazerem a vida normal deles e a Sofia não:

“Foi um bocado complicado de gerir porque era ver os meus amigos a fazerem a vida deles normal e eu deitada numa cama de hospital a lutar pela vida.” [Sofia]

Com a quimioterapia a Sofia teve perda de peso, a comum queda do cabelo, andava com o sistema imunitário enfraquecido e menciona que durante o tratamento passava o tempo a vomitar e a dormir. Andava mais stressada pela falta de paz de espírito que sentia.

Ao longo de todo o processo, teve sempre o apoio da família e dos amigos mesmo que tenha notado alguma diminuição no tamanho do grupo de amigos, o que permitiu perceber com quem contar, como diz na sua entrevista:

“O meu grupo de amigos de início ficou enorme e a meio dos tratamentos desapareceu quase por completo. Consigo contar pelos dedos das mãos. Mas também me fez crescer muito, aperceber com quem é que podemos contar naqueles momentos mais difíceis e quem é que só está lá para a fotografia, digamos.” [Sofia]

LIGAÇÃO AO EXERCÍCIO FÍSICO

Atualmente pratica exercício físico de segunda a sábado, faz dança, equitação e é federada em atletismo. Antes dos tratamentos fazia ballet, ténis e equitação até ao diagnóstico da doença. Com os tratamentos foi-lhe imposto parar de praticar, conforme refere:

“Durante os tratamentos, eu tinha retomado outra vez a dança,(...) estava sempre muito presente, o facto de fazer o desporto, de ter na minha cabeça, de querer seguir dança, ou ficar e fazer muitas horas de treino por dia sempre esteve muito presente, depois com os tratamentos tive que parar porque foi-me mesmo imposto deixar de fazer exercício devido às condições dos tratamentos. Assim que acabei, retomei a dança, voltei à equitação e pus-me numa aventura que é o atletismo.”
[Sofia]

Partilha que quando pratica exercício sente que está “no seu mundo”, sente paz e é onde descarrega todo o stresse e frustração diário. Para além destes sentimentos, acrescenta que se sente mais livre. Quando não pratica então sente falta de praticar. Por palavras suas, o que sente quando pratica exercício:

“Primeiro que tudo, estou no meu mundo. Parece que tudo o que está à minha volta que acaba por desaparecer. E que estou só eu e o desporto, não há mais nada. Posso dizer que é o sítio onde eu me sinto mais em paz comigo mesma, e onde acabo por se calhar descarregar todo o stresse do dia-a-dia. Por isso sim, é o meu cantinho, digamos.” [Sofia]

Também associa o exercício ao bem-estar físico e psicológico:

“(...) ao estarmos um bocado mais ativos, numa fase da nossa vida um pouco mais chata, acaba também não só a ajudar o nosso organismo a levar as coisas para o lado melhor, mas também para a nossa cabeça. Porque quem passa pelo monstro que é o cancro, o nosso psicológico fica muito afetado.” [Sofia]

A Sofia vê a prática de exercício, como a contribuição da melhoria e prevenção de situações de saúde, nas pessoas no geral:

“Primeiro que tudo eu acho que a prática do exercício físico ou uma atividade física regular, acaba sempre por ajudar tanto a nível de saúde, como para prevenir doenças, como para tentar manter a pessoa mais saudável. Não só o exercício como a alimentação, claro. Mas a prática de exercício físico é fundamental para alguém que quer manter uma vida saudável e tentar prevenir certas doenças, sem dúvida.” [Sofia]

Quando respondeu ao que diria a uma pessoa com cancro, disse:

“Para não se limitar ao facto de estar deitado numa cama de hospital ou num sofá ou o que seja, a lamentar-se pela vida. Eu acho que é o pior que se pode fazer naquele momento. Naquele momento, é tentar agarrar a vida ao máximo e se o exercício o poder ajudar de alguma maneira, fazer.” [Sofia]

A Sofia é uma atleta, logo toda a sua vida foi pautada pela prática desportiva. Na sua entrevista esteve muito à vontade a falar sobre toda a situação pela qual passou e até mostrou a sua perna com a prótese. Nota-se que o fato de poder continuar a praticar exercício atualmente, lhe dá muita força para se manter motivada.

O caso do Filipe (nome fictício)

O Filipe é um jovem adulto, com 22 anos que passou uma situação de cancro em idade pediátrica e neste momento estuda para ser um treinador profissional. Mora na região centro e fez o seu percurso escolar na cidade onde nasceu. É alto e parece ser uma pessoa dedicada ao que faz. Trabalha voluntariamente como treinador de futebol amador há quatro anos e gostaria de treinar crianças profissionalmente, sendo esta uma atividade de que gosta muito, como expressa na sua entrevista:

“(...) aquilo que eu mais gosto de fazer está ligado ao futebol ou ao desporto. Desde pequeno sempre fiz desporto, atualmente também não trabalho. Estou a tirar um curso que é treinador de futebol que é sempre aquilo que eu quis e é o meu objetivo de vida, é ser treinador de futebol.”
[E4, Filipe, 22 anos]

Atualmente não exerce função laboral, está a fazer um curso para ser treinador de futebol, que é um dos seus objetivos de vida. Mesmo no ensino secundário, esteve num curso de gestão desportiva.

Desde pequeno que o desporto faz parte da sua vida e assim sendo praticou diferentes modalidades no desporto. Embora não pratique hoje em dia, dá treinos de futebol.

DIAGNÓSTICO

A sua vida viu-se alterada com a notícia do cancro. A forma como detetou que poderia ter alguma coisa foi através de um caroço no pescoço que lhe apareceu, tinha apenas nove anos

de idade. O diagnóstico de linfoma, tumor das células sanguíneas, só o teve passado cerca de um ano, quando já tinha dez, conforme refere na sua entrevista:

“(...) tudo começou quando eu tinha ido à praia, ao Algarve e tive cerca de uma semana, na praia e quando chego a casa sinto-me diferente no pescoço. Ou seja, uma espécie dum caroço no pescoço. E pronto, informei os meus pais e ficaram, isto na altura tinha cerca de 9 anos, quando isto tudo aconteceu. Mais tarde com os médicos para tentarem descobrir a doença e aos dez anos, aí sim é que descobri o que tinha, que era um linfoma.” [Filipe]

Para tratamento o Filipe fez quimioterapia durante cerca de dois anos, e ao longo deste tempo lembra-se de ter levado muitas injeções e passado dias e semanas no hospital porque o tratamento assim o exigia.

A receção da notícia foi para si um choque, mesmo não tendo noção do que se passara por ser muito novo, o que associa a um desinteresse em querer saber mais. Filipe conta que, uma vez curado, quer deixar o que passou no passado, como podemos identificar na sua entrevista:

“(...) nunca quis saber muito. Nunca me preocupei muito em saber no fundo aquilo que era porque eu mesmo que perguntasse aos meus pais e a pessoas o que é que era, eles podiam-me explicar, mas eu nunca ia entender no fundo o que é que era. Então, depois passado uns anos fui tratado, felizmente, neste momento estou bem, curado, cerca de 3/4 anos para ser curado, mas nunca me preocupei em saber o que é que era. Quando passou, passou é passado.” [Filipe]

Quando soube o que era diz ter ficado com uma “cicatriz” para o resto da sua vida por nunca ter visto o seu pai a chorar antes, o que podemos confirmar por palavras suas:

“(...) há uma imagem que nunca me vou esquecer: foi no dia em que descobri a doença, estar na sala de espera, estava sozinho, os médicos na altura estavam a falar com os meus pais no gabinete, e vejo os meus pais a chorarem. Por exemplo, eu nunca vi o meu pai a chorar na vida a não ser em dois momentos e aquele foi um deles. E sem dúvida, com 10 anos aquele foi um momento que me marcou e vai-me ficar na vida inteira.” [Filipe]

VIVER COM CANCRO

A situação de tratamento é considerada pelo Filipe como uma situação complicada. Inicialmente houve momentos em que se sentiu em baixo e a recuperação da sua autoestima, só aconteceu ao longo do tempo.

Devido aos tratamentos, teve de deixar de frequentar a escola, quando estava apenas no quarto ano. A existência de boa articulação entre a família e a escola, permitiu que Filipe passasse de ano. Quando regressou (já no quinto ano) esteve impedido de fazer educação física pela sua nova condição. Lembra-se de ter sido vítima de insultos por parte de colegas que não conhecia e que perante estes, tentava manter uma atitude positiva. Mesmo assim, Filipe tinha sentimentos de inferioridade perante terceiros devido à falta de força física:

“Por momentos sim [Por momentos sentia-me inferior aos outros], porquê? Porque não tinha a força, não tinha a capacidade para poder brincar com eles, não tinha... é uma questão física, sim, senti-me inferior porque não tinha capacidade.” [Filipe]

E acrescenta como se sentia:

“Era como se estivessem, sei lá, a comer-nos por dentro, algo me estava a tirar tudo do corpo, basicamente era isso. É um sentimento muito forte, mesmo difícil de controlar.” [Filipe]

Para Filipe a alteração física foi dos momentos mais marcantes, devido à queda do cabelo. Sentiu também mudança no corpo pela presença do cateter central que deixa um leve alinho no peito, local onde foi colocado (e leva o seu tempo até que uma pessoa se habitue).

A família, no decorrer dos tratamentos, esteve sempre presente e o Filipe associa a sua recuperação da doença graças a este apoio sentido:

“Se não fosse o apoio dos meus familiares e amigos. Tenho de agradecer, porque eu estou aqui hoje é graças a eles, porque por exemplo, uma situação muito clara e que nunca me vou esquecer na vida, a minha avó mesmo com muitas dores, e com muito sacrifício, todos os dias, de manhã, à tarde, ia comigo. Estava lá sentada ou em pé, estava lá o dia todo comigo e sempre me acompanhou. Foi um carinho muito grande por parte dos meus familiares, sem dúvida. E da minha avó, que eu me dou super bem com ela como se fosse a minha mãe, me ajudou imenso. E consegui recuperar da doença, (...)”[Filipe]

No apoio sentido pelos amigos, já não sentiu o mesmo. Existiu, apesar de serem poucos os que o acompanharam nesta fase, como podemos ver na sua entrevista:

“Eu tive sorte nesse aspeto também porque tive amigos meus que me acompanharam sempre e os mesmo verdadeiros, tive poucos, mas aí, neste tipo de momentos é que nós vemos os amigos verdadeiros. Foram desde o 1ºano e alguns do jardim escola, que me acompanharam até ao 4ºano e depois também estiveram comigo, porque percebiam na altura que eu estava mal e para me ajudarem e sempre me apoiaram muito nesses aspetos.” [Filipe]

LIGAÇÃO AO EXERCÍCIO FÍSICO

Atualmente o Filipe não pratica desporto, mesmo que continue a manter a ligação ao futebol através dos treinos que dá. A sua atividade física mais recente foi durante o curso onde tinha prática desportiva cerca de três vezes por semana, durante aproximadamente uma hora e meia.

Vê o exercício físico como liberdade e quando pratica tem a sensação de leveza e sabe que beneficia a saúde:

“(...) aquilo que sinto na prática do exercício físico é que nós nos sentimos com liberdade. O fato de sair de casa nem que seja para fazer uma caminhada, ou fazer uma corrida ou praticar alguma modalidade... é um sentimento de liberdade, (...), estamos na rua, que somos livres, faz bem à saúde, sentimo-nos mais leves e é assim que a generalidade das pessoas se devem sentir. A educação física é super importante para a vida das pessoas e (...), neste caso que tive uma doença grave, neste caso é uma prova que com tudo isto fui capaz de ultrapassar e fazer desporto.”
[Filipe]

Durante o tratamento não foi possível praticar exercício devido à inexistência de força muscular. Mesmo depois do tratamento conta que não era capaz de praticar, apesar de se considerar, atualmente, um exemplo para os demais que passam pela doença. Assim sendo, aconselha a prática do exercício após o tratamento, como ferramenta de melhoria do bem-estar físico e psicológico e aconselha a pessoa começar com atividades de baixa intensidade como exemplo caminhar. Podemos ler na sua entrevista:

“Assim que passar e acabar os tratamentos que tente ou o máximo que tente fazer nem que seja uma caminhada ou uma corrida e praticar alguma modalidade. Manter-se ativo, o corpo. Que possa ficar liberto para as pessoas não pensarem naquilo que aconteceu, estarem ocupadas. Ter a cabeça ocupada numa coisa boa. Nem que seja andar, nem que seja correr. Uma caminhada, ou combinar um grupo, por exemplo pela dança, aulas de grupo. Qualquer coisa, fazer exercício. É super importante, ainda mais com tudo o que aconteceu com a pessoa neste tipo de problemas graves ser super importante fazer exercício físico. Era aquilo que podia dizer a essa pessoa era aconselhar a fazer exercício físico.” [Filipe]

De todos, Filipe é o que passou pelo cancro há mais tempo. Entre a entrevista e a sua experiência passaram onze anos. Faz a sua vida sem querer lembrar-se desses tempos.

Não pratica exercício físico atualmente, apesar de estar ligado ao desporto por ser treinador de futebol. Realiza atividade através de caminhadas.

4.2 Análise Comparativa dos Casos

Neste ponto procedemos à análise comparativa dos casos estudados. Para facilitar a leitura, os dados encontram-se inseridos em tabelas, separadas pelos temas: o cancro; viver com cancro e o exercício físico e o cancro.

Quadro 4 - Quadro de análise comparativa: O cancro

Categories	Sandra, E1	Bernardo, E2	Sofia, E3	Filipe, E4
Idade de diagnóstico + sintoma	7 meses, tombar a cabeça	15 anos	14 anos, nódoa negra	9 anos, caroço no pescoço
Tipo de Cancro	Tumor SNC	Tumor SNC	Tumor Ósseo	Tumor das células Sanguíneas
Conhecimento o sobre a doença	Nenhum	Interesse em saber mais	Algum + interesse em saber mais	Nenhum
Tratamento	Quimioterapia + Radioterapia + Cirurgia	Quimioterapia + Radioterapia	Quimioterapia + Cirurgia	Quimioterapia
Condições dos tratamentos	Fisioterapia pós tratam/	proibida prática de exercício físico	proibida prática de exercício físico + Falta de força física + Fisioterapia pós tratam/	proibida prática de exercício físico + Falta de força física
Recidiva	1ª em 2003; 2ª em 2007; 3ª em 2012	Não	Não	Não

Neste quadro, salientamos o momento do diagnóstico e as condições dos tratamentos em relação ao exercício físico. Dois dos casos viveram a situação de cancro abaixo dos 10 anos de idade e dois que o viveram enquanto adolescentes. Todos tiveram diferentes sintomas aquando desconfiaram de que algo se passava, antes do diagnóstico. Nos quatro casos estão representados três tipos de cancro infantil mais comuns, nomeadamente do sistema nervoso central, os tumores ósseos e os tumores das células sanguíneas. Somente um dos casos tinha conhecimento do que era o cancro quando do diagnóstico. Nos tratamentos, todos fizeram quimioterapia, ambos os rapazes fizeram também radioterapia e ambas as raparigas foram sujeitas a intervenção cirúrgica.

A todos foi proibida a prática de exercício físico e dois manifestaram sentir falta de força física. Apenas um dos quatro passou pelo processo de recidiva, mais do que uma vez.

Quadro 5 - Quadro de análise comparativa: Viver com o cancro

Categories	Sandra, E1	Bernardo, E2	Sofia, E3	Filipe, E4
Sentimentos na receção da notícia	Dúvida “Porquê eu?”	sentir-se “em baixo”	Dúvida “Porquê eu?” + Choque	sentir-se “em baixo” + Choque
Pensamento positivo	Após tratamentos	Durante os tratam/	Durante os tratam/	Após tratamentos
Sentimentos associados	Raiva/ revolta + Tristeza + Gratidão	Esperança	Medo + Stress	Trauma/ “cicatriz”
Mudanças na vida social	Redução de interação com pares	Redução de interação com pares	Redução de interação com pares	Redução de interação com pares
Alterações físicas	Sem audição do lado direito + temporariamente paralisia lado direito	Teve de usar óculos + cicatriz na cabeça + ganho de peso	Perda de peso + queda do cabelo + amputação perna direita	Queda do cabelo + presença do cateter central
Apoio da família/ amigos	Apoio da família sempre presente + recuperação associada a apoio sentido	Apoio da família sempre presente	Apoio da família sempre presente	Apoio da família sempre presente + recuperação associada a apoio sentido

Neste segundo quadro, são expostas as situações de como viveram estes jovens a experiência do cancro. Na receção da notícia, ambas raparigas tiveram a dúvida de “Porquê eu?” e ambos os rapazes manifestaram sentirem-se “em baixo”. Ao longo dos tratamentos, dois mantiveram o pensamento positivo enquanto que os outros dois apenas o tiveram após. Podemos identificar que cada um teve os seus próprios sentimentos de acordo com a sua própria experiência, e cada um teve diferentes alterações físicas, o que confirma que cada um tem a sua história apesar de todos terem passado pelo mesmo processo de conhecer o cancro nas suas vidas enquanto menores. As semelhanças foram a queda do cabelo e as alterações no peso (ganho e perda). Todos notaram uma redução da interação com os pares assim como todos notaram o apoio da família sempre presente e dois até mencionaram a recuperação estar associada a apoio sentido.

Quadro 6 - Quadro de análise comparativa: Exercício físico e cancro

categorias	Sandra, E1	Bernardo, E2	Sofia, E3	Filipe, E4
Exercício/ atividade antes do tratamento	Não praticava	Praticava regularm/ na escola (curso desporto)	Praticava ballet, ténis e equitação	Praticava regularm/ na escola
Atividade durante o tratamento	Caminhadas com mãe	Caminhadas com mãe	Não	Não
Exercício/ atividade atualmente	Ginásio 5 dias/ semana, 1h/sessão	Não pratica - aguarda indicação médica para voltar	6 dias/ semana, dança, equitação e atletismo	Não pratica - dá apenas treinos de futebol
Consequências do exercício físico	<u>Positivo:</u> Associado a liberdade + Leveza/ paz + Felicidade, <u>Negativo:</u> associado à fisioterapia	<u>Positivo:</u> Associado a liberdade + Felicidade, <u>Negativo:</u> associado aos tratamentos	<u>Positivo:</u> Associado a liberdade + Leveza/ paz, <u>Negativo:</u> associado aos tratamentos	<u>Positivo:</u> Associado a liberdade + Leveza/ paz, <u>Negativo:</u> associado aos tratamentos
Perceção sobre o efeito do exercício físico	Bem-estar físico e psicológico + força de vontade	Bem-estar físico e psicológico + benefícios de saúde + competitividade saudável	Bem-estar físico e psicológico + benefícios de saúde	Bem-estar físico e psicológico + benefícios de saúde
Exercício físico e o cancro	Aconselha a prática de exercício físico a pessoas com cancro	Aconselha a prática de exercício físico a pessoas com cancro	Aconselha a prática de exercício físico a pessoas com cancro	Aconselha a prática de exercício físico a pessoas com cancro

No que se refere ao exercício físico, os casos destacam-se em relação às consequências percebidas do exercício físico e à opinião da sua realização por indivíduos com cancro. Apenas um dos quatro entrevistados não praticava exercício antes da situação de cancro na sua vida. Durante os tratamentos, uma vez que todos foram proibidos de praticar exercício físico, dois mencionaram ter feito caminhadas (atividade física). Atualmente, apenas as raparigas praticam exercício físico e os rapazes não, um por aguardar indicação médica e o outro apenas dá treinos de futebol. As consequências negativas associadas ao exercício físico foram apontadas por três, pelo facto de não poderem praticar durante os tratamentos. Nas consequências positivas, todos associam o exercício físico a liberdade e três até acrescentam a leveza/paz sentida aquando praticam. Todos associam o exercício físico ao bem-estar físico e psicológico e todos aconselham a prática de exercício físico a pessoas com cancro.

4.3 Discussão de Resultados

Dos quatro participantes, apenas uma não estuda, trabalha, dois estudam na área do desporto e uma na área da saúde. Todos eles têm objetivos e sonhos na vida, no entanto dois dos jovens mencionaram quererem viver sem pensar na doença. Os outros dois, um quer ser treinador de futebol e outro, enquanto atleta, quer representar Portugal nos paraolímpicos.

As suas vidas mudaram de rumo forçadamente quando tiveram de aprender a viver com o cancro. Embora tenham objetivos na vida, estes tiveram de saber ver o lado positivo das coisas que os rodeiam e o desporto contribuiu sem dúvida para esta tarefa.

4.3.1 Cancro

Todos tiveram cancro em idade pediátrica. Dos cerca de 350 casos novos que surgem todos os anos em Portugal, estes casos entram para a percentagem de sobrevivência que ronda os 70% do número de casos (Castro et al, 2015; Limão et al, 2016; Pimenta, 2013; PIPOP, 2019 & SIOPE, 2009).

Os quatro casos estudados são uma representação de onde pode o cancro mais surgir, em idade pediátrica. São os que surgem nas células sanguíneas, nas células cerebrais e as células do sistema músculo-esquelético (Limão et al, 2016 & PIPOP, 2019). Dois tiveram tumor do sistema nervoso central (tumor cerebral) – Ependimoma anaplásico da fossa posterior e outro Germinoma puro paratalâmico. Os sintomas que os fizeram identificar a presença de algo estranho, a primeira foi aos sete meses de idade, os pais identificarem que tombava muito a cabeça para um dos lados e o outro foi aos 15 anos. Temos um tumor ósseo (do sistema músculo-esquelético) – Osteossarcoma na tíbia, identificado através de uma nódoa negra e dor localizada, atrás do joelho. O tumor das células sanguíneas – Linfoma, foi identificado através de caroço no pescoço.

Todos os entrevistados fizeram tratamento de quimioterapia. Dois também fizeram radioterapia e dois passaram por um processo de cirurgia. Curiosamente ambas as primeiras cirurgias correram mal e teve de ser efetuada nova intervenção cirúrgica. Segundo o SIOPE (2009), estes procedimentos são os principais no combate à doença. Para tal, deve de ser averiguado o tamanho do tumor e o local assim como o estado de saúde e idade do paciente, para delimitar o melhor tratamento a ser posto em prática (idem).

Três dos entrevistados não tinham conhecimento sobre a doença. A que tinha, esteve a fazer voluntariado na área oncológica antes da sua situação pessoal com o cancro. Dois dos casos

referiram na entrevista que depois de receber o diagnóstico não tiveram interesse em saber mais sobre a doença, o que se deve ao fato de esta ter acontecido muito cedo, antes de terem dez anos de idade. O que confirma, nestes casos, que quando são novos de idade têm maior dificuldade em compreender os motivos do tratamento (Pimenta, 2013; Caires et al, 2018; William Li et al., 2011). É importante que recebam informação quanto a todo o processo porque a omissão dos fatos pode agravar a sua compreensão.

Apenas um dos quatro casos passou por um processo de recidiva. Esta repetição do processo de cancro deu-se por três vezes ao longo da sua vida e na entrevista, é à última recidiva que se refere (tinha doze anos), por ser a que tem mais memória.

Atualmente três dos quatro entrevistados são acompanhados em consultas de vigilância anual e apenas um é acompanhado em consulta de manutenção, trimestralmente. Estas consultas servem para verificar e certificar que o cancro não regressou ou se existiu metástase das células cancerígenas a outras regiões do corpo. É assegurada vigilância quando é terminado o ciclo de tratamentos até à transição para a consulta dos DUROS – Doentes que Ultrapassaram a Realidade Oncológica com Sucesso – após cinco anos do término do tratamento (IPO Lisboa, s/d). A vigilância começa por ser mensal, depois trimestral, semestral e anual dependendo do tipo de cancro e tipo de tratamento realizado. O acompanhamento feito aos sobreviventes de cancro infantil colabora na melhoria da sua qualidade de vida (idem). Esta consulta dos DUROS apenas acontece no IPO de Lisboa, da qual usufruem aqueles que aqui foram acompanhados. Noutros centros de referência para o cancro pediátrico, o acompanhamento é realizado através de consultas da especialidade necessária, por exemplo, se a criança/ jovem ficou com mazelas a nível neurológico, o acompanhamento é feito pela consulta da especialidade de neurologia e por assim adiante.

Curiosamente, segundo a contagem de frequência, a palavra cancro ao longo das suas entrevistas, foi apenas referida pelos dois que tiveram de passar pelo processo há menos tempo, um com distância temporal de cinco anos e o outro nem há um ano. Segundo a mesma contagem, o tratamento foi a palavra mais vezes referida por aquele que tem maior distanciamento temporal ao mesmo, cerca de onze anos.

Uma importante linha de ação quanto a este tema é a prestação de informação sobre o cancro pediátrico, especificamente o tipo de cancro que tem e o tratamento que vai fazer. Este trabalho vem complementar a informação recebida pelo médico pois quando a família recebe a notícia, normalmente não tem conhecimento sobre o tema e a informação complementar colabora neste processo de conhecimento. No entanto respeitar o tempo que a família precisar para assimilar tudo.

4.3.2 Viver com o cancro

Em relação às várias fases ao longo da doença, a receção da notícia foi marcada pelos entrevistados, por sentimentos de diminuição da autoestima, de choque e pela natural questão “Porquê eu?”. Os rapazes referiram terem-se sentido em baixo com a receção da notícia, enquanto as meninas mencionaram terem sentido revolta. A situação de cancro teve na vida de cada um impacto a nível emocional, social e físico, tal como descrevem Kalvarachchi et al. (2020), Nascimento & Loiola (2018), Oliveira et al (2018) e Santos (2014).

A tristeza foi mencionada várias vezes ao longo da entrevista no caso que passou pelo processo de recidiva mais do que uma vez, o que confirma a contagem de frequência feita. Este estado pode ser explicado, por um lado, pelo reinício associado de todo o tratamento (Gomes et al, 2004; Pimenta, 2013) e, por outro, pelo sofrimento e por uma maior consciência da gravidade da situação e acresce a dificuldade de ter esperança na cura (Caires et al, 2018).

Durante os tratamentos, dois mantiveram o pensamento positivo, enquanto os outros dois apenas o sentiram após o tratamento. A adaptação está associada a estratégias de aproximação, reestruturação cognitiva e resolução de problemas (Cardoso, 2010; Costa & Gomes, 2018; Pereira & Branco, 2016). Na adaptação à doença existem dois caminhos psicológicos possíveis, colocar a doença em primeiro plano e nesta o sofrimento está em foco ou abstrair-se da doença e focar-se em si mesmo enquanto pessoa e na reapreciação da vida (Gameiro, 2012; Pereira & Branco, 2016; William Li et al, 2011).

Outros sentimentos associados pelos entrevistados foram a raiva, o medo, o trauma, a esperança, stresse e a gratidão. Apesar da dificuldade na aceitação, Patrão (2005), refere que a melhor forma de ser ultrapassada positivamente a fase de tratamentos é através da atitude positiva com sentimentos como a esperança. William Li et al (2011) explicam que existe dois tipos de abordagem ao processo de cancro, sendo eles uma atenção no problema, o que provoca sentimentos como a revolta e a atenção na esfera emocional, o que pode fazer com que o jovem/criança sinta alguma vontade de escapar à situação em vez de a enfrentar. Estes sentimentos passam por várias fases e mesmo eles podem ir alterando de acordo com a aceitação da situação pela qual estão a passar, sendo que a atenção na esfera emocional é aquela em que as estratégias de coping das crianças e jovens está mais concentrada (idem). Nos casos estudados, a reação mais destacada foram a revolta (atenção no problema), existiu sentimentos positivos como a esperança, tentar esquecer a situação, perceber que ninguém pode ajudar (esfera emocional).

Importa referir que os entrevistados passaram pela fase de tratamentos na idade da pré-adolescência e da adolescência, o que tem enorme impacto no seu desenvolvimento psicossocial,

da construção da sua própria personalidade, o que vai influenciar a intimidade na vida adulta (Kalvarachchi et al., 2020; Pimenta, 2016). Nesta fase de crescimento, existem grandes mudanças psicológicas, emocionais, cognitivas e físicas que se veem afetadas pela situação pois estes jovens foram obrigados a dois processos de adaptação: o seu desenvolvimento e o da doença e tudo o que esta implica (Kalvarachchi et al., 2020; Nascimento & Loiola, 2018).

Todos estes jovens sofreram alterações na sua vida social. O impacto de terem de deixar de frequentar a escola durante os tratamentos/ internamentos, levou a que tivessem uma redução da interação com os pares. Estes viram-se afetados pela comparação que é feita com os pares, natural desta fase, pois viveram uma situação não escolhida por si, o que comprometeu a socialização pela diferença sentida com os seus pares que seguiam uma vida dita “normal” (Kalvarachchi et al., 2020; Patrão, 2005; Almeida & Prizskulnik, 2018).

Nas suas entrevistas podemos verificar a influência e o impacto na sua autoestima e cada um manifestou distintos sentimentos negativos, eis alguns exemplos: tristeza por não poder usar auriculares (E1); frustração por ter parado de repente o estudo e o exercício (E2); ciúmes de os pares fazerem uma vida normal (E3); sentimento de inferioridade pela falta de força física (E4).

O bem-estar com o corpo foi marcado por alterações físicas oriundas dos efeitos secundários dos tratamentos ou mesmo de marcas físicas visíveis devido a intervenções necessárias. Segundo Kalvarachchi et al. (2020), Patrão (2005) e Oliveira et al (2018), a relação de cada um com o seu corpo vê-se afetada pois têm de lidar com estas mudanças, assistindo a uma diferente aparência física, o que levanta medos de não encontrar um parceiro, de não desenvolver uma relação de intimidade.

A maioria destas alterações são de carácter temporário e foram identificadas a queda do cabelo, ganho ou perda de peso, paralisia temporária, amputação de um membro, cicatriz visível e presença do cateter central. Um dos quatro casos, ficou com sequelas que a vão acompanhar o resto da vida, surdez do lado direito e perturbações na memória.

O acompanhamento psicológico não foi abordado na recolha de dados diretamente, no entanto é identificado como crucial no sentido de ajudar o jovem a lidar com todos os sentimentos negativos associados ao processo a que esteve inserido (Almeida & Prizskulnik, 2018; Costa & Gomes, 2018; Kalvarachchi et al., 2020; Silva, 2011). Até porque é natural o jovem demonstrar dificuldade em saber lidar com fatores que provocam sentimentos negativos como são o confronto da possibilidade da morte, a sua dependência aos pais, a incapacidade em controlar tudo o que acontece à sua volta (Pimenta, 2016).

O cancro pode provocar trauma nos diferentes intervenientes, como é a pessoa doente e os seus familiares (idem). É este um processo dinâmico que vai sendo alterado em consequência das mudanças que ocorram (Castro et al, 2015). Segundo Gomes et al (2004), a família pode apresentar níveis de perturbação psicológica maior, no entanto esta é essencial para que o jovem mantenha a normalidade no seu diário, assim como para colaborar na redução do stress e para proporcionar esperança e ajudar a manter ou ganhar alguma autoestima.

A família foi um pilar essencial em cada um dos casos estudados e cada um sentiu maior proximidade dos seus membros a si pela situação vivida. Dois dos entrevistados associaram a recuperação da doença devido a este apoio sentido.

Segundo a contagem de frequência, as meninas mencionaram mais vezes a família e os rapazes os amigos. Quanto aos amigos, quase todos notaram diminuição do tamanho do grupo. Este fato pode ser explicado pelo que foi referido anteriormente. Não só a dificuldade de alguns outros jovens conseguirem compreender a doença, de “fora do processo”, como pelo natural afastamento que criam ao amigo doente por não saber lidar com a complexidade que é a situação de cancro e tudo o que envolve (Kalvarachchi et al., 2020). Acresce a realidade de que a comunidade escolar não está preparada para receber o jovem com cancro porque existe um estigma social associado à doença (Oliveira, 2017). Todos referiram nas suas entrevistas alguns destes entraves, que afeta a escolaridade: constante ausência às aulas e ao ambiente escolar, sentirem maior cansaço, indisposição, comprometimento cognitivo e dificuldades na esfera social e emocional. É essencial que a escola encontre estratégias de integração e acompanhamento ao jovem, como foi referido ter acontecido em pelo menos duas das entrevistas realizadas, assim como a manutenção da relação destes com os seus professores, o que vem contribuir no posterior regresso. O mesmo se passa com a equipa onde o jovem está integrado, também tenha esta atenção de que o jovem mantém relações com os seus pares ativas.

A possível linha de ação neste tema é o encaminhamento destes jovens para o acompanhamento psicoterapêutico e aos familiares próximos que manifestem essa necessidade. Em segundo lugar e não menos importante será a educação escolar quanto ao esclarecimento sobre o cancro em idade pediátrica e a envolvimento de um aluno com cancro em meio escolar. Por fim, é pertinente a existência do incentivo ao jovem para que mantenha as suas relações interpessoais ativas: jovem – pares – comunidade escolar.

4.3.3. O exercício físico e o cancro

Durante os tratamentos, nenhum deles pôde praticar exercício físico. Apenas um dos quatro não praticava exercício físico antes do cancro.

As meninas fizeram fisioterapia como parte da sua reabilitação física apenas após o ciclo de tratamentos. Para uma delas foi a ponte para passar a praticar exercício físico, pois não praticava nenhum e para outra para se adaptar à prótese na perna. Esta reabilitação física, segundo Kilka et al (2018), Schadler et al (2018) e SIOPE (2009), é essencial desde o início do processo, aquando o diagnóstico pois é comum os jovens pararem com a prática de atividade física que seguiam e adotarem um estilo de vida mais sedentário. Uma das razões de terem de parar deve-se à fadiga que sentem com os tratamentos, como foi o caso da jovem que colocou a prótese, que supostamente iria fazer fisioterapia e pela falta de força física, o mesmo foi adiado para pós-tratamento.

Durante o tratamento, o máximo que podiam fazer era a caminhada, pois o exercício foi desaconselhado devido à falta de força muscular para ser realizado. Segundo a contagem de frequência, a força só não foi referida por aquele que passou pelo processo de tratamentos há menos tempo.

Como já anteriormente referido, as sequelas dos tratamentos podem limitar a sua capacidade de participação e algumas destas tendem a ficar com eles para o resto das suas vidas (Riebe et al, 2018; Florin et al, 2007; Irwin, 2008; Kalvarachchi et al., 2020; Kilka et al, 2018; Zimmer et al, 2016). Existem indicações que aqueles que têm cancro podem seguir (Rock et al., 2012), como por exemplo:

- Para os que sofrem de fadiga, podem ser realizados planos de exercício que se mantenham na base da terapia, não excedendo os 10 minutos por exercício;
- Para os que têm dificuldades a nível de orientação espacial e equilíbrio, devem ser acompanhados pelo fisioterapeuta para que sejam encontradas ferramentas de trabalho que se possam aplicar.

A radioterapia no crânio, como dois dos casos identificaram ter realizado, afeta o equilíbrio e a postura, reduz a capacidade de reflexos e associado está a fraqueza muscular, assim como perturbações na marcha, falta de coordenação motora, entre outros (Florin et al, 2007; Kilka et al, 2018). Este fato ajuda a compreender uma das possíveis razões de não poderem ter praticado exercício durante os tratamentos embora não pareça sustentar a falta de acompanhamento em fisioterapia.

Num dos casos estudados, foi consultado o relatório médico onde estão descritas as mazelas que vão acompanhar a jovem pela sua vida. As mazelas são do foro neurológico e foi afetado o sistema nervoso central o que deixou consequências a nível da atenção, da memória e da aprendizagem. Este facto sustenta a necessidade da prática do exercício físico como base para a promoção do bem-estar psicossocial destes e assim contribuir para reduzir a fadiga, depressão

e colaborar na sua reintegração social (Huang & Ness, 2011; Zimmer et al, 2016; Kilka et al, 2018). Os efeitos dos tratamentos podem apresentar-se como tardios e acompanhar a pessoa para o resto da sua vida (idem).

Segundo Sousa et al (2007), as limitações tanto a nível físico como cognitivo que permanecem devido aos efeitos das intervenções efetuadas, afetam a qualidade de vida da pessoa nos seus vários domínios. No caso da pessoa que passou pelo processo de recidiva, vê-se afetada a aprendizagem e a aplicação de conhecimentos, que são a capacidade de reter e utilizar a informação aprendida, conseguir reter o que lê e transcrever ideias, colocá-las em prática e optar perante hipóteses; como às tarefas e exigências gerais, que se reflete na existência de dificuldade ou mesmo confusão em conseguir planear e gerir as tarefas referentes à sua vida diária, dificuldade em assumir responsabilidade não só pelas suas ações como situações e dificuldade em reconhecer o risco como tal.

Quanto à frequência da prática de exercício apurada no questionário, atualmente, uma das inquiridas, que estava a ir ao ginásio cinco dias por semana, ainda não regressou ao mesmo, no entanto, menciona que estava a fazer caminhadas antes de ficar muito calor e acrescenta que pretende voltar a praticar brevemente. A que tem a prótese é atleta, pratica dança, equitação e atletismo, o que se divide em seis dias por semana de treinos, cerca de 3 a 4 horas de prática. Os rapazes, voltaram a praticar recentemente. Um começou a fazer caminhadas quatro vezes por semana durante 2 a 3 horas e o outro recebeu autorização médica para voltar a praticar, menciona praticar três vezes por dia.

Quando questionados quanto às dificuldades sentidas durante a prática de exercício, apenas um menciona não sentir. A que passou pela recidiva sente algum desequilíbrio, a atleta refere que devido à quantidade de tempo de treino, por vezes pode sentir dores no pé e o que faz caminhadas sente maior cansaço (ou cansaço mais fácil) quando aumenta a intensidade.

Todos temos capacidades e limitações e por esta razão é importante que um bom acompanhamento seja realizado como por exemplo, um dos casos, o profissional de treino que a acompanha nos dias em que não está consigo, deixa preparados planos de treino específicos para que a mesma possa realizar mesmo sem a sua presença. É um recurso alternativo que permite que a pessoa possa ir trabalhando e desenvolvendo a sua capacidade física.

O desporto apresenta-se como urgente nesta população, o que é sustentado pelos participantes neste estudo, para que possam ser melhorados os níveis de bem-estar e aumentar a taxa de sobrevivência (Florin et al, 2007; Kilka et al, 2018; Schadler et al, 2018). É importante que os profissionais que trabalham com esta população se vão atualizando de forma a melhor atenderem as necessidades especiais dos jovens que acompanham, são estas caracterizadas pelas alterações

nas funções e pelo tipo de limitações nos exercícios e atividades (Kilka et al, 2018; Sousa et al, 2007).

É essencial conhecer a pessoa que se vai acompanhar e com isso respeitar o seu ritmo, valorizar as suas capacidades e minimizar as suas dificuldades. Isto é fundamental para qualquer plano que seja desenvolvido e no caso do cancro importa conhecer a pessoa no seu percurso geral, antes de ter o cancro, como foi com os tratamentos e como está ou foi a sua fase de recuperação assim como conhecer os relatórios médicos que abordem a sua situação atual e quais as contraindicações, no caso de as ter (Gillian & Schwebel, 2013; Kilka et al, 2018; Riebe et al, 2018; Rock et al, 2012). O ideal é existir uma equipa multidisciplinar que acompanha a pessoa ao longo do tempo e assim a articulação entre diferentes profissionais contribuiria para a construção de estratégias e objetivos individuais. Tudo isto para construir a melhoria das condições de vida da pessoa.

Todos os entrevistados associam a prática do exercício físico à liberdade, o que envolve também o sentimento de paz/ leveza e felicidade.

A experiência negativa neste meio refere-se aos tratamentos, pela incapacidade de conseguirem ou até poderem treinar durante a fase dos mesmos. A única que não praticava, teve uma experiência menos boa na fisioterapia por sentir que repetia muito os mesmos exercícios. Aqui importa que o profissional de desporto conheça na pessoa os seus interesses e gostos para que possa manter as atividades interessantes e motivantes. É essencial que o plano de exercício tenha em conta a idade da pessoa para poder existir foco na melhoria do bem-estar físico, pois as crianças, os jovens e os adultos apresentam diferentes características que influenciam nos benefícios da prática do exercício físico (Kilka et al, 2018).

Foi perguntado aos pais qual a sua opinião sobre a prática de exercício durante o processo de tratamentos. Todos responderam ter benefícios a diferentes níveis e um acrescenta que durante os tratamentos muito dificilmente a criança conseguirá praticar.

A prática desportiva é benéfica tanto para a vida das pessoas no geral como na vida das pessoas com algum tipo de doença ou incapacidade. Segundo a Direção Geral da Saúde (S/d), a prática regular contribui para o controlo de peso, melhora a nível cardiovascular, na saúde mental, no desenvolvimento de competências sociais e pessoais fundamentais para a integração na comunidade, o que melhora a sua qualidade de vida e apresenta-se como um meio de prevenção de doenças. De acordo com as consequências identificadas pelos efeitos dos tratamentos, o exercício contribui para o fortalecimento dos ossos e do sistema músculo-esquelético, reduz o nível de stresse, de ansiedade e aumenta os níveis de bem-estar essenciais para a vida da pessoa (Cid et al, 2007; Cardoso, 2011; Schadler et al, 2018).

Reconhecer os benefícios do exercício físico enquanto ferramenta de bem-estar físico e psicológico, foi apontado por todos os casos. Também são reconhecidos os benefícios de saúde. Acrescentam que é importante existir competitividade saudável e força de vontade na sua prática. Assim podemos comprovar que associam o exercício à contribuição da melhoria da qualidade de vida nesta população, nos seus vários domínios, físicos, sociais e psicológicos e ainda nas dimensões competitiva, recreativa, terapêutica e educativa (Cardoso, 2011; Schadler et al, 2018; Vitorino et al, 2015).

Quando abordado o tema do exercício físico e o cancro, todos aconselham a prática de exercício físico a pessoas que tenham passado ou passem pela doença, faz parte integrante da recuperação (Oliveira et al, 2018; Schadler et al, 2018). A existência da prática desportiva baixa com a chegada do cancro, no entanto quando mantida colabora muito nos aspetos da saúde, mesmo que a pessoa não tenha tido experiências anteriores, esta é uma ótima forma de começar, na sua reabilitação física (Acreditar, 2019; Schadler et al, 2018). Na contribuição da sua reintegração na sociedade, o exercício também contribui para o construto social acerca da sua condição (Ferreira, 2015).

No presente tema, a linha de ação é o encaminhamento para a prática do exercício ou atividade física, dependendo da situação de cada um e da possibilidade de o fazer. Outra linha é a articulação entre os diferentes profissionais, para que seja efetiva a construção de estratégias com foco na melhoria das condições de vida do jovem.

Destacamos, finalmente, um conjunto de “dicas pessoais” extraídas dos depoimentos dos participantes, sobre o desporto: A vida sem desporto não tem cor (Sandra, E1); É importante o exercício físico mas também o mental (Bernardo, E2); Agarrar a vida ao máximo e não se queixar da vida (Sofia, E3); Aconselha o exercício após os tratamentos e indica começar com atividades de baixa intensidade (Filipe, E4).

5. CONCLUSÃO

O tema deste trabalho surgiu da necessidade em conhecer de que modo os jovens que tiveram cancro em idade pediátrica percecionam a importância da prática do exercício físico nas suas vidas. Uma vez que não se conhecem estudos realizados em Portugal sobre esta temática, o presente trabalho pretende contribuir, no quadro de limitação da sua natureza exploratória, para o conhecimento nacional tanto na área desportiva como no encaminhamento por técnicos da área social. A devolução do conhecimento produzido aos jovens envolvidos é uma “porta aberta” para que tomem consciência da importância desta temática.

Todos os jovens entrevistados passaram por uma experiência traumática que alterou o rumo das suas vidas e da dos seus familiares próximos. Os tratamentos agressivos a que estiveram sujeitos obrigou a que tivessem de adaptar o modo como estavam a viver e a idade pela qual passaram aquando dos tratamentos, afetou psicologicamente cada um de acordo com a sua fase de desenvolvimento. O cancro pediátrico ainda é mantido na nossa sociedade como um tema tabu. É urgente existir mais informação sobre o cancro em idade pediátrica no nosso país. Este conhecimento pode contribuir para atenuar o impacto, que são todas as alterações a que a pessoa e a sua família estão sujeitas, assim como favorecer a prática dos profissionais das diferentes áreas que com eles interagem. Assim, é pertinente a sensibilização e educação nas escolas sobre o tema, pelo fato das crianças e jovens terem de enfrentar uma comunidade escolar que não sabe como agir na prática.

O choque com o diagnóstico foi sentido por toda a família do jovem. Curiosamente os rapazes referiram terem-se sentido em baixo enquanto as meninas relacionaram ao sentimento da revolta. Durante os tratamentos, já o fato de todos terem parado de frequentar as aulas e o afastamento escolar, criou naturalmente isolamento destes aos seus pares. Apesar de não aprofundado, o apoio psicológico compreende-se como essencial para ajudar a ultrapassar todas as alterações físicas, emocionais, cognitivas e psicológicas pelas quais todos tiveram de passar. Todos referiram sentir a família mais próxima de si e dois associam a recuperação graças ao apoio sentido. Os técnicos que lidam com a família, devem promover formas de interação da criança/jovem com os seus pares, para a manutenção das relações interpessoais.

Em relação à prática do exercício físico, podemos concluir que durante a fase de tratamentos, mesmo existindo vontade por parte de dois dos entrevistados, o mesmo foi desaconselhado ou proibido durante o tratamento em si. Os efeitos secundários e as marcas que advêm dos tratamentos e das intervenções cirúrgicas necessárias, apenas permitem que seja iniciado alguma reabilitação física, ou que podem realizar atividades de baixa intensidade como é o caminhar. Apesar de ser aconselhado por diferentes autores a reabilitação física desde o início dos tratamentos, nenhum deles teve capacidade física ou força muscular para o conseguirem

realizar. Atualmente todos mencionam praticar ou ter o intuito de, apesar das mazelas sentidas, sequentes de efeitos que permanecem no decorrer das suas vidas.

Os jovens abordados nesta pesquisa, consideram a prática do exercício físico como importante na vida das pessoas. Identificam os benefícios do bem-estar na saúde, assim como física e psicologicamente e aconselham o início da prática logo que possível, após os tratamentos. Esta prática contribui claramente para a sua reintegração na vida comunitária e na melhoria da autoestima de cada um. Estes associam a prática à sensação de liberdade, paz e felicidade, o que comprova a melhoria da qualidade de vida. Com esta certeza se confirma a importância de encaminhar estes jovens para a prática do exercício físico.

Os profissionais de desporto que vão acompanhar estes casos devem ter em conta a idade, o historial físico e clínico do jovem e conhecer quais as suas limitações e potencialidades, assim como conhecer os seus gostos e preferências, de forma a manter a atividade e exercício físico atrativo e benéfico para a saúde destes. Importa também ter em conta que existem efeitos dos tratamentos que acompanham a pessoa para o resto da sua vida e trabalhar de acordo com isso. Dos participantes neste estudo, todos se mantêm em consultas de controlo, ainda não estão totalmente livres da possibilidade de o cancro poder voltar. Para uma intervenção eficaz com estes jovens, é necessário tomar em consideração a informação médica disponível para cada caso. A criatividade e a intensidade dos exercícios têm de ser adaptadas à realidade de cada um, não excluindo nenhuma informação pertinente para uma prática focada no seu desenvolvimento pessoal e social. Desta forma é garantida a necessidade da articulação entre os técnicos que acompanham o jovem para que a intervenção seja sistémica e para que possam efetivar-se os benefícios na melhoria da qualidade de vida através do exercício físico.

A metodologia utilizada permitiu que estes jovens tenham tido oportunidade de reconstruir a sua história, incentivando à importância de manter um estilo de vida ativo e saudável, o que contribui para o seu bem-estar (Habermas & Buck, 2000). O número de participantes foi definido como reduzido para um melhor aprofundamento na análise das entrevistas. Uma das limitações sentidas no presente trabalho foi associado à obtenção de informação mais detalhada sobre o tema e sobre os próprios participantes, o que poderá estar associado, por um lado, ao próprio tema em estudo e, por outro, a uma falta de experiência da condução deste tipo de entrevistas e formas de análise.

Ao realizar este trabalho sentimos necessidade de aprofundar estatisticamente quantos destes jovens que vivem ou viveram a experiência do cancro em idade pediátrica, conhecem os benefícios da prática do exercício físico nas suas vidas, mesmo que esta prática seja apenas após os tratamentos. Dada a natureza exploratória deste trabalho e embora a representatividade da amostra impeça a generalização das interpretações efetuadas, são apresentadas evidências que sustentam a relevância do estudo do tema. Neste sentido, o desenvolvimento futuro desta temática

pode orientar-se para um alargamento do estudo a um número maior de participantes no país, para o que se recomenda aprofundar a informação que existe sobre este tema, nos vários campos de intervenção – desportiva, médica e social.

6. Referência bibliográficas

- Acreditar (2018). Crianças e Jovens com Cancro – Um guia para os pais. Zwaagstra, A. (Coord): Lisboa.
- Acreditar (2019). Mexe-te! A Importância do Desporto e do Exercício Físico para Crianças e Jovens com Cancro. Zwaagstra, A. (Coord): Lisboa.
- Almeida, M. & Prizskulnik, L. (2018). Vergonha e Corpo na Contemporaneidade: Reflexões para a Oncologia Pediátrica. *Psicologia Argumento*, Vol. 36 (91) pp. 122-139.
- Bardin, L. (1979). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação*. Porto: Porto Editora.
- Caires, S.; Machado, M.; Antunes, M. & Melo, A. (2018). Recidiva Oncológica: Olhares dos Profissionais Hospitalares sobre as Dificuldades do Paciente Pediátrico. *Universidade do Minho: Braga. Psico-USF, Bragança Paulista*, Vol. 23 (2). Pp. 333-345.
- Cardona, A. & Salgado, S. (2015). Investigación Narrativa: Apuesta Metodológica para la Construcción Social de Conocimientos Científicos. *Revista CES Psicología*, Vol.8 (2), Pp. 171-181.
- Cardoso, C. (2010). Estratégias de Coping, Bem Estar e Adaptação nas Crianças e Adolescentes com Cancro: Estudo Exploratório. Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa: Lisboa.
- Cardoso, V. (2011). A Reabilitação de Pessoas com Deficiência através do Desporto Adaptado. Faculdade de Desporto da Universidade do Porto. *Revista Brasileira Ciências do Esporte*, Vol.33 (2) Pp. 529-539.
- Castro, E.; Zancan, R. & Gregianin, L. (2015). Transtorno de Estresse Pós-Traumático e Perceção da Doença em Jovens Sobreviventes de Cancro Infantil. *Psychology, Community & Health* Vol.4 (2) Pp.86-98.
- Cid, L.; Silva, C. & Alves, J. (2007). Atividade Física e Bem-estar Psicológico – Perfil dos Participantes no Programa de Exercício e Saúde de Rio Maior. *Motricidade*, Vol. 2 (3).
- Costa, F. & Gomes, L. (2018). Cancro Pediátrico: Impacto do Adoecer da Criança em Cuidadores. Ata do 12º Congresso Nacional de Psicologia da saúde: Lisboa.
- Costa, R. (2018, 6 abril). Nem tempo, nem motivação. Estamos a fazer menos exercício. *Jornal O Público: Sociedade*, Pp. 16-17.
- DGS (s/d). A atividade física e o desporto: um meio para melhorar a saúde e o bem-estar. Disponível em: <https://www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/saude-escolar/necessidades-de-saude-especiais.aspx>
- Ferreira, J. (2005). Desporto adaptado: um veículo de socialização e de integração da pessoa com deficiência. Centro de Estudos Biocinéticos, UC: Coimbra.
- Florin, T.; Fryer, G.; Miyoshi, T.; Weitzman, M.; Mertens, A.; Hudson, M. & Skian, C. (2007). Physical Inactivity in Adult Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study. *American Association for Cancer Research. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, Vol.16 (7).
- Gameiro, M. (2012). Adaptação dos Adolescentes com Cancro na Fase de Tratamento: Uma Revisão de Literatura. *Revista Enfermagem* (8) Pp.135-146.
- Germano, I. & Castro, C. (2010). Pesquisa em Saúde: Perspetivas narrativistas, métodos e níveis de Análise. Vol.28 (60), Pp.17-19.
- Gillian, M. & Schwebel, D. (2013). Physical Activity in Child and Adolescent Cancer Survivors: A Review. *Health Psychology Review* Vol.7 (1) Pp. 92-110.
- Gomes, R.; Pires, A.; Moura, M.; Silva, L.; Silva, S. & Gonçalves, M. (2004). Comportamento Parental na Situação de risco de Cancro Infantil. *Análise Psicológica* Vol.3 (12) Pp.519-531.
- Gustafsson, J. (2017). Single Case Studies vs. Multiple Case Studies: A comparative study. *Academy of Bussiness, Engineering and Science*. Halmstad University: Sweden.

- Habermas, T. & Bluck, S. (2000). Getting a Life: The Emergence of the Life Story in Adolescence. *Psychological Bulletin* Vol.126 (5).
- Huang, T. & Ness, K. (2011). Exercise Interventions in Children with Cancer: A Review. *International Journal of Pediatrics, USA*.
- Irwin, M. (2008). Physical Activity Interventions for Cancer Survivors. USA: Melinda. *BrJ Sports Med.* Vol.43, Pp.32-38.
- Kalvarachchi, T.; McDonald, F.; Patterson, P. & Newton-John, T. (2020). Being a Teenager and Cancer Patient: What do Adolescents and Young Adults with Cancer Find Valuable and Challenging with their Friends and Cancer Peers? *Journal of Psychosocial Oncology* 38:2. Pp. 195-209.
- Kilka, R.; Tamburin, A.; Galanti, G.; Mascherini, G. & Stefani, L. (2018). The Role of Exercise in Pediatric and Adolescent Cancers: A Review of assessments and Suggestions for Clinical Implementation. *Journal of Functional Morphology and kinesiology* Vol.3, 7.
- Lanzetta, R.; Bernart, A.; Simonato, M. & Lima, F. (2018). Luiz, seus Pais e o Tratamento Oncológico: Um Estudo de Caso. Rio de Janeiro: Brasil.
- Limão, S.; Albuquerque, C.; Rubio, C.; Machado, R.; Carvalho, T. & Paiva, M. (2016). Doença Oncológica em Pediatria. Hospital de Vila Franca de Xira: Braga.
- Nascimento, T. & Loiola, K. (2018). O Impacto Psicológico Causado pelo Diagnóstico de Câncer em Adolescentes. *Colegiado de Psicologia*.
- Nobre, P. (2015). *Avaliação das Aprendizagens no Ensino Secundário: Conceções, Práticas e Usos*. Tese de doutoramento em Ciências do Desporto e Educação Física na especialidade de Ciências da Educação Física. Universidade de Coimbra.
- Nobre, P. (2019). A ética profissional no texto dos relatórios de estágio pedagógico. In C. Barreira; A. R. Luís; N. Pires; A. I. Ribeiro & E. Ribeiro-Silva (coord.). *A supervisão pedagógica no século XXI: desafios da profissionalidade docente* (pp.145-166). Imprensa da Universidade de Coimbra, Coimbra. ISBN: 978-989-26-1824-1
- Oliveira, F.; Silva, B.; Soares, B.; Sousa, B. & Silva, C. et al. (2018). Alterações da Autoestima em Pacientes Oncológicos Submetidos ao Tratamento Quimioterápico. *Revista Eletronica Acervo Saúde*, Vol. 11 (3).
- Oliveira, M. (2017). Representações dos Barnabés em torno da Experiência Escolar Durante e Após a Vivência da Doença Oncológica: Um Estudo Exploratório. *Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho*.
- Pasupathi, M.; Mansour, E. & Brubaker, J. (2007). *Developing a Life Story: Constructing Relations Between Self and Experience in Autobiographical Narratives*. USA, University of Utah: Salt Lake City.
- Patrão, I. (2005). Bem me Quer, Mal me Quer... Bem nos Quer, Mal nos Quer. A Sexualidade, (In) Fertilidade e o Cancro. *Análise Psicológica* Vol. 3 (23). Pp. 289-294.
- Pereira, T. & Branco, V. (2016). As Estratégias de Coping na Promoção à Saúde Mental de Pacientes Oncológicos: Uma Revisão Bibliográfica. *Revista Psicologia e Saúde, Instituto Esperança de Ensino Superior*.
- Pimenta, D. (2016). A Doença Oncológica no Adulto Jovem – Aspetos Psicossociais. *Dissertação de Mestrado em Medicina, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto: Porto*.
- Pimenta, R. (2013). Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: Necessidades, Preocupações e Dificuldades dos Pais e Crianças/ Adolescentes na Ótica dos Profissionais. *Dissertação de Mestrado em Estudos da Criança, Universidade do Minho: Braga*.
- Riebe, D.; Ehrman, J.; Liguori, G. & Magal, M. (2018). *ACSM's Guidelines for Exercise Testing and Prescription*. Wolters Kluwer: Tenth Edition. Pp. 424-436.
- Rocha, E. (2012). Atividade Física: Educação para a Saúde e Saúde Pública. *Revista Factores de Risco* nº26, pp.6-9
- Rock, C.; Doyle, C.; Demark-wahnefried, W.; Meyernardt, J.; Coumeya, K.; Schwartz, A. et al (2012). Nutrition and Physical Activity Guidelines for Cancer Survivors. *Cancer Journal for clinicians* (62) Pp.242-274.
- Sahagoff, A. (2015). Pesquisa Narrativa: Uma Metodologia para Compreender a Experiência Humana. XI Semana de Extensão, Pesquisa e Pós-Graduação: Centro Universitário Ritter dos Reis.

- Santos, S.; Crespo, C.; Canavarro, M. & Pinto, A. (2014). Intensidade do Tratamento e Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde no Cancro Pediátrico. *Psychology, Community & Health*. Vol. 3 (3). Pp.158-171.
- Schadler, K.; Kleinerman, E. & Chandra, J. (2018). Diet and Exercise interventions for Pediatric Cancer Patients during Teraphy: Tipping the Scales for better Outcomes. *Pediatric Res*. 83(1-1): Pp. 50-56.
- Silva, V. (2011). O Serviço Social em Oncologia Pediátrica. V Simpósio Nacional Os Desafios do Profissional de Serviço Social: Porto.
- Silvestre, J. (2018). Educar e Acreditar: Onde os Caminhos se Cruzam. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Coimbra: Coimbra. Pp. 3-18.
- SIOPE (2009). Padrões Europeus de Cuidados às Crianças com Cancro. Outubro: Varsóvia.
- Sousa, J. et al. (2007). Elementos de Caracterização das Pessoas com Deficiências e Incapacidades em Portugal. CRPG: Vila Nova de Gaia.
- Stake, R. (2006). *Multiple Case Study Analysis*. New York: Guilford Press.
- Teixeira, D.; Silva, S. & Henriques, M. (2018). Crianças em Acolhimento Residencial: Conteúdo Temático das suas Narrativas de Vida. Universidade do Porto: Porto.
- Torrance H. (2012) Triangulation, respondent validation, and democratic participation in mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research* 6, 2, Pp. 111-123.
- Unicef (1989). A Convenção sobre os Direitos da Criança. Assembleia Geral das Nações Unidas, traduzido em Portugal em 1990. Pp. 16-20. Disponível em: https://www.pipop.info/wp-content/uploads/2018/08/convencao_direitos_crianca2004.pdf
- Vitorino,A.; Monteiro, D.; Moutão, J.; Morgado, S.; Bento, T. & Cid, L. (2015). Atividade física adaptada na população com necessidades especiais. *Desporto e atividade física para todos* Vol.1 (1) Pp.47-51.
- William Li, H.; Chung, O.; Ho, K.; Chiu, S. & Lopez, V. (2011). Coping strategies used by children hospitalized with cancer. *Psycho-Oncology* 20. Pp. 969-976.
- Zimmer, P.; Braumann, F.; Oberste, M.; Wright, P.; Garthe, A.; Schenk, A. et al (2016). Effects of Exercise Interventions and Physical Activity Behavior on Cancer Related Cognitive Impairments: A Systematic Review. *Biomed Research International* vol.2016.

Lista de Websites visitados

American Children's Cancer Organization. Disponível em: www.acco.org

Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro. Disponível em: www.acreditar.org.pt

Farmacêutica Quimica Roche. Disponível em: www.roche.pt

Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, Lisboa. Disponível em: www.ipolisboa.min-saude.pt

Liga Portuguesa Contra o Cancro. Disponível em: www.ligacontracancro.pt

Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica. Disponível em: www.pipop.info

Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica. Disponível em: www.siope.eu

ANEXOS

ANEXO A

Guião da Entrevista

Com base nos seguintes objetivos:

A. Realizar o levantamento de experiências de vida de adolescentes e jovens adultos que vivem ou que já viveram a experiência de cancro em idade pediátrica.

- Perceber como é percecionado e realizado a prática do exercício físico na sua vida atual.
- Identificar os dilemas dos jovens em relação à prática do exercício físico.
- Conhecer as histórias de vida de cada entrevistado individualmente, uma vez que não existem estudos relacionados com a temática, no nosso país.
- Realizar uma análise comparativa entre os casos para poder chegar a conclusões.

B. Contribuir para a evolução do conhecimento na área do exercício/ atividade física relacionada a esta população.

- Averiguar a possibilidade de, enquanto profissional da área social (a autora deste trabalho), encaminhar estes jovens para a prática do exercício físico, enquanto ferramenta de melhoria da qualidade de vida.
- Dar a conhecer aos profissionais do desporto, as perspetivas levantadas pela pesquisa e assim dotá-los de conhecimento útil aquando trabalhem com jovens que já vivenciaram ou vivenciam a doença.
- Quando terminado o presente trabalho, dar a conhecer aos envolvidos as conclusões para as quais contribuíram.

Dados gerais

Data da entrevista / /

Data de Nascimento / /

Género

Zona de Residência

Questões

1. Fala-me um pouco de ti, o que fazes atualmente, em que trabalhas ou estudas, o que gostas de fazer...

2. Praticas exercício físico de modo regular? Quando despertou o teu interesse para isso?
Por que motivo?
3. Entretanto algo mudou na tua vida. Quando e como chegou a notícia da doença:
 - o que idade tinhas
 - o qual o diagnóstico
 - o que tipo de tratamento fizeste
 - o o que sabias sobre a doença e que informação recebeste
4. Qual foi a tua atitude perante a situação?
5. As coisas tornaram-se diferentes. O que sentiste?
6. De que forma te afetou a ti o fato de ter de viver com o cancro?
7. Tiveste alguma alteração física com os tratamentos? Qual/quais?
8. Como sentes que a tua família e amigos lidaram com tudo?
9. Ficou tudo removido da primeira vez ou tiveste que voltar ao processo de tratamentos?
(Se sim) Como foi passar por tudo novamente?
10. Qual a tua ligação à prática do exercício físico? (Explicar em que consiste o exercício físico/ atividade física) Sempre praticaste ou desde quando praticas e porquê.
11. Com que regularidade praticas atividade física ou exercício físico?
12. O que sentes quando praticas exercício físico?
13. Achas que a prática do exercício físico contribui para o teu bem-estar?
14. O que pensas sobre o exercício físico e o cancro?
Como vês agora o contributo do exercício físico para as pessoas com cancro?
15. O que dirias a uma pessoa com cancro sobre o a prática de exercício físico?

ANEXO B

CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE PARA PARTICIPAÇÃO EM ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO (de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo)

Título do estudo:

A pertinência do Exercício Físico nos Jovens com Cancro.

O atual trabalho insere-se num estudo que decorre no âmbito do Mestrado Exercício e Saúde em Populações Especiais, na Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física da Universidade de Coimbra, e tem como principal objetivo estudar a pertinência da prática do exercício físico nos jovens que tiveram ou têm uma doença oncológica. Este estudo tem como orientador o professor Doutor Paulo Renato Bernardes Nobre.

Este é um estudo multicaso de carácter exploratório e descritivo, realizado através da análise de entrevistas com jovens, que de livre vontade decidam colaborar enquanto entrevistados. A pesquisa não envolve nenhuma despesa ou risco para o participante. A sua participação é livre e voluntária, sendo que este se pode retirar a qualquer altura ou mesmo recusar participar.

Para sua aprovação este estudo passou pela avaliação da Comissão de Ética da FCDEF-UC.

A execução deste trabalho promete o anonimato do participante através das alterações necessárias que mantenham este mesmo anonimato, como por exemplo serem utilizados nomes fictícios em vez dos seus nomes verdadeiros. Os dados serão utilizados, única e exclusivamente para a análise, que corresponde aos objetivos a que o projeto se propõe. A recolha destes dados tem como intuito serem recolhidos em ambiente de privacidade. Assim será garantido o pretendido anonimato.

Desta forma eu, Carlota Carvalho Pinto Napierala (carlota.napierala@gmail.com), cabe-me enquanto investigadora, agradecer ao participante a sua livre vontade em participar neste estudo.

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Assinatura de quem pede consentimento:

Nos termos do Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho, de 27 de abril de 2016, relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados, e Recomendações e instruções emitidas pela Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPD), INFORMA-SE: Os dados pessoais solicitados e

fornecidos por si, são incorporados num arquivo de propriedade privada cujos responsáveis e destinatários únicos são os investigadores responsáveis, no âmbito da realização de uma dissertação de mestrado. Todos os dados recolhidos têm o compromisso de confidencialidade, com medidas de segurança legalmente estabelecidas, e sob nenhuma circunstância são cedidos ou tratados por terceiros, físicos ou jurídicos, sem o prévio consentimento do próprio. Os dados podem ser usados para publicações científicas, mantendo o anonimato dos participantes em todos os momentos. Os dados fornecidos serão incluídos em arquivos próprios, para fins de gerenciamento do serviço e contacto especificados. Expresso o meu consentimento para com todos os procedimentos relacionados com o inquérito. Também fui informado da possibilidade de exercer os direitos de acesso, retificação, cancelamento e oposição, indicando-o por escrito à FCDEF (carlota.napierala@gmail.com; prnobre@fcdef.uc.pt).

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pela investigadora.

Nome:

Assinatura:..... Data: /.....
/.....

NO CASO DE SER MENOR DE IDADE ASSINA O RESPONSÁVEL PELO JOVEM

BI/CC N.º: DATA OU VALIDADE /..... /.....

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO:
.....

ANEXO C

Formulário Extra, Enviado por email aos participantes

A pertinência do exercício físico nos jovens com cancro

Olá a todos,

Começo desde já por agradecer a participação de cada um de vocês neste estudo (que parece não ter fim) :)

Já quase quase em fase de terminar e entregar o trabalho na totalidade.

Assim sendo, venho pedir-vos um último favor, o de preencher este questionário, que conta com apenas 4 questões: duas para vocês responderem e duas para algum dos vossos pais responder.

Caso tenham alguma dúvida não hesitem em contactar-me: 918871860.

1. Praticas exercício físico no momento atual?

Se Sim quantas vezes por semana e quanto tempo (duração)?

Se Não, porquê?

2. Que constrangimentos sentes quando praticas exercício físico?

Mesmo que não pratiques atualmente, quando praticas sentes alguma dificuldade física?

3. Pai/Mãe: Qual a sua opinião quanto à prática do exercício físico durante o processo de tratamentos?

No caso do cancro pediátrico

4. Pai/Mãe: Neste momento o seu filho ainda se encontra em manutenção?

Se ainda se encontra em controlo do cancro?

Opções: Sim/Não/outro

No caso de sim ou de outro pode indicar com que regularidade?