

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ DE ELCHE
Programa de Doctorado: *PSICOLOGÍA DE LA SALUD*



**ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA DE LOS HERMANOS
DE NIÑOS CON CÁNCER**

Sant Joan d'Alacant, 12 de Mayo 2015

TESIS DOCTORAL PRESENTADA POR:

CATARINA OLIVEIRA ROCHA

DIRECTORA:

Dra. SOFÍA LÓPEZ ROIG

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA DE LA SALUD



D. JUAN CARLOS MARZO CAMPOS, Director del Departamento de Psicología de la Salud de la Universidad Miguel Hernández de Elche

INFORMA

Que la Tesis Doctoral titulada “ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA DE LOS HERMANOS DE NIÑOS CON CÁNCER” ha sido realizada por D. CATARINA OLIVEIRA ROCHA, bajo la dirección y supervisión de D^a SOFÍA LÓPEZ ROIG, y que el Departamento ha dado su conformidad para que sea presentada ante la Comisión de Doctorado.

Y para que así conste a los efectos oportunos, emite el siguiente informe en, Sant Joan d’Alacant, a 11 de Mayo de 2015.



Fdo.: Dr. Juan Carlos Marzo Campos
Director del Departamento de Psicología de la Salud

DPTO. DE PSICOLOGÍA DE LA SALUD

Campus de Elche
Avda. de la Universidad, s/n. - Edif. Altamira
03202 ELCHE (Alicante) España



SOFÍA LÓPEZ ROIG, Profesora del Departamento de Psicología de la Salud de la Universidad Miguel Hernández de Elche,

CERTIFICA

Que la Tesis Doctoral titulada “ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA DE LOS HERMANOS DE NIÑOS CON CÁNCER”, de la que es autora D. CATARINA OLIVEIRA ROCHA, ha sido realizada bajo su dirección y reúne las condiciones para ser defendida ante el Tribunal correspondiente para optar al grado de Doctor.

Y para que así conste a los efectos oportunos, emiten el presente informe en

Sant Joan d'Alacant, a 11 de Mayo de 2015

Fdo.: Sofia López Roig

INDICE

JUSTIFICACIÓN	3
RESUMEN	5
I. REVISÃO DA LITERATURA	9
1. Introdução: Cancro pediátrico	10
2. Consequências na Família	12
3. Perspectiva dos pais sobre a adaptação dos irmãos.....	21
4. Consequências nos irmãos	25
5. Necessidades de Apoio Social.....	39
6. Programas de Intervenção	46
II. OBJETIVOS	58
III. MÉTODO	62
1. Diseño y Procedimiento	63
1.1. Procedimiento de análisis cuantitativo	64
1.2. Metodología cualitativa	64
1.2.1. Procedimiento de análisis cualitativo	67
2. Instrumentos e variáveis.....	67
3. Características dos participantes	71
3.1. Características das crianças/adolescentes doentes.....	71
3.2. Características dos pais.....	73
3.3. Características dos irmãos	73
IV. RESULTADOS.....	75
1. Perspectivas dos pais sobre as dificuldades de adaptação dos irmãos. ..	76
2. Perspectivas dos Irmãos: áreas mais afectadas no quotidiano dos	
irmãos após o diagnóstico	80

3. Perspectivas dos Irmãos: necessidades de apoio social dos irmãos	
durante o processo de cancro	83
4. Perspectivas dos Irmãos: diagnóstico e tratamento de cancro	85
4.1. Conhecimentos	85
4.2. Dúvidas.....	88
5. Ajustamento mental dos irmãos ao cancro do seu familiar.....	89
5.1. Desânimo/Fatalismo	89
5.2. Espírito de Luta	91
5.3. Preocupação Ansiosa/Revolta	92
5.4. Aceitação/Resignação.....	93
6. Análise temática de experiência dos os pais e irmãos.....	95
6.1. Doença.....	95
6.2. Necessidades.....	98
6.3. Recursos	102
6.4. Afrontamento.....	107
6.5. Consequências/Adaptação.....	108
V. DISCUSSÃO	141
CONCLUSIONES.....	165
REFERENCIAS.....	169
ANEXOS	184
Anexo I: Instrumentos	184
Anexo II: Dados Clínicos das Crianças e Adolescentes doentes	192
Anexo III: Registo dos Casos (Exemplar).....	195
Anexo IV: Dados Escala Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar.....	196

JUSTIFICACIÓN

La Psicología de la Salud se define como "el conjunto o la suma de los aportes educativos, científicos y profesionales de la psicología a la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de la enfermedad, estudio de las causas de las enfermedades y problemas, la mejora del sistema de salud y la formación de las políticas de salud" (Matarazzo, 1980). Como parte de un programa de doctorado en el campo de la psicología aplicada a la salud, enmarcamos nuestro objetivo de investigación para responder a las necesidades del ser humano con respecto a su salud, en el contexto concreto de la experiencia del cáncer.

Las enfermedades crónicas son una causa frecuente de mortalidad y morbilidad en Portugal, especialmente las enfermedades del sistema circulatorio, los tumores malignos, los accidentes, la diabetes mellitus y enfermedad hepática crónica. Sin embargo, se sabe que la prevalencia de la enfermedad crónica está relacionada principalmente con comportamientos saludables, tanto en términos de prevención primaria como secundaria y terciaria, pudiendo contribuir al control de la enfermedad y la mejora en la calidad de vida las personas (Dirección General de Salud, 1997).

Esta realidad es aplicable al campo de la oncología. Dentro de este contexto, la Psico-oncología es "un campo interdisciplinario de la psicología y las ciencias biomédicas dedicadas a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, así como la mejora de las habilidades de comunicación y la interacción de la salud, así como la optimización de los recursos para promover el cáncer de servicios eficaces y de calidad " (Cruzado, 2003).

El diagnóstico de una enfermedad crónica implica cambios en la vida cotidiana de las personas afectadas directa (pacientes) o indirectamente (familia, amigos, cuidadores...). Y desde la perspectiva de la Psicología de la Salud y la Psico-Oncología, el cáncer se puede considerar una enfermedad crónica, con altas demandas en lo psicológico, físico y social, y en donde no sólo se ven afectadas las experiencias del niño, sino también las de su familia (Araújo, 2005), pudiendo

constituirse en un “trastorno de estrés y ansiedad continua” (Pereira y Lopes, 2002)

Las dimensiones psicosociales de la experiencia de los hermanos han sido omitidas con frecuencia en la atención integrada de atención de niños con tumores malignos pediátricos (Murray, 1999). Y sin embargo, cuando se han estudiado los procesos de adaptación en el sistema familiar, son los hermanos los que tienen más debilidades y mayores necesidades emocionales (Katz y Jay, 1984)

Por ello, este trabajo se centra en conocer las principales dificultades en el ajuste psicológico de los hermanos de niños con cáncer. Pero también, desde una perspectiva más “positiva”, es posible que la experiencia para las familias también suponga el crecimiento personal o la mejora en algún aspecto y no sólo la vivencia de aspectos negativos.

Nos planteamos así, realizar un estudio que nos permita conocer y, finalmente, mejorar la experiencia del padecimiento de un cáncer infantil. Concretamente, queremos centrarnos en las necesidades de los hermanos de los niños con cáncer, para obtener evidencia que nos permita tomar decisiones sobre contenidos a incluir en un programa que contribuya al bienestar de las personas que, en este proceso de enfermedad, están en esta posición particular.

RESUMEN

La investigación sobre cáncer pediátrico que ha centrado su atención en las necesidades de los psicosociales de los hermanos y en su proceso de adaptación psicológica a la enfermedad resulta escasa. Los principales resultados sugieren que cuando un niño tiene cáncer afecta a toda la familia. Se producen reajustes en las relaciones familiares, en la organización de los roles, pero también hay miedos y emociones que influyen en el funcionamiento familiar e individualmente en todos sus miembros.

Los procesos de adaptación de los hermanos se caracterizan por la preocupación, la compasión y la empatía con el niño enfermo. La experiencia de enfermedad del hermano enfermo les ayuda a madurar y mostrar más autonomía. Pero también resulta evidente que precisan apoyo para que sus necesidades de atención sean atendidas. Igual que los padres, los hermanos también tienen necesidades de información sobre la enfermedad y estado de salud y los tratamientos del niño enfermo. E igualmente, precisan apoyo para mantener actividades de ocio y diversión, que les permita mantener el contacto con los pares. Por todo esto, la familia, su relación, su funcionamiento, su comunicación son primordiales para la adaptación de los hermanos. Así, los hermanos de niños con cáncer presentan un abanico de dificultades y necesidades de adaptación, cuando su hermano enfermo está sufriendo.

Teniendo en cuenta los resultados de los estudios realizados en otros países, en relación con el cáncer pediátrico y su impacto sobre los hermanos, creemos que es apropiado realizar una investigación en nuestro contexto: por un lado, se necesita completar con más trabajos la investigación actual; y, por otro, son escasos los trabajos en nuestro ámbito sociocultural. Por ello, este trabajo se centra en conocer las principales dificultades en el ajuste psicológico de los hermanos de niños con cáncer. Pero también, desde una perspectiva más “positiva”, es posible que la experiencia para las familias también suponga el crecimiento personal o la mejora en algún aspecto y no sólo la vivencia de aspectos negativos. Así, en un sentido más amplio, nos planteamos el **objetivo** de conocer la experiencia de adaptación de los hermanos de niños con cáncer. Como

tal, para percibir este proceso de la adaptación psicológica, nuestro estudio tiene una serie de **objetivos específicos**: 1) describir las dificultades en el ajuste de los hermanos desde la perspectiva de los padres; 2) conocer las áreas más afectadas en la vida cotidiana de los hermanos después del diagnóstico; 3) Establecer las necesidades de apoyo social de los hermanos durante el proceso de la enfermedad; 4) Conocer las dudas y los conocimientos de los hermanos acerca del diagnóstico y tratamiento del cáncer; 5) Determinar el nivel de adaptación mental al cáncer de los hermanos; y 6) Extraer los temas más relevantes para los padres y los hermanos de los niños con cáncer que emergen al poder realizar su “historia de vida” de esta experiencia.

En cuanto al **método**, hemos realizado un acercamiento metodológico mixto, mediante la aplicación complementaria de técnicas cuantitativas y cualitativas. Hemos llevado a cabo un estudio descriptivo transversal (objetivos 1 a 5); y un análisis cualitativo (para completar objetivos 1 a 4 y para objetivo 6).

Realizamos un estudio con 20 familias (madre y/o padre y hermanos) de 20 niños con diagnóstico de cáncer, como mínimo 3 meses previos al estudio, atendidos en el Serviço de Pediatria – Unidade Hemato-Oncologia do Hospital de S.João, Entidades Públicas Empresariais (Portugal). Se obtuvo el informe favorable de la Comisión Ética del Hospital y el consentimiento informado de los participantes. Se entrevistó a 25 hermanos con edades entre los 10 y los 20 años y 20 madres y/o padres. Recogimos datos sociodemográficos y clínicos. Aplicamos la adaptación portuguesa de la Escala de Ajustamiento Mental al cáncer de un familiar (Santos, Ribeiro y Lopes, 2005) y realizamos entrevistas semiestructuradas. Realizamos un análisis descriptivo y correlacional con el programa SPSS v.20.

El método cualitativo se abordó desde la perspectiva del análisis historiográfico, considerando los contenidos de las entrevistas con las familias de niños con cáncer como fuentes orales, para realizar un análisis narrativo que nos permitiera construir la realidad presente como continuación de esa experiencia pasada (Rodríguez Jiménez y Rubio, 2008). Para contestar la pregunta de investigación: *¿cómo es la experiencia de adaptación de los hermanos de niños*

con cáncer”? , configuramos una serie de cuestiones abiertas sobre la base del modelo de Lazarus y Folkman (1984), como grandes temas latentes para aplicar la metodología del análisis temático. Para el tratamiento de textos utilizamos el programa NVivo.

Los principales **resultados** muestran que las madres y padres perciben claramente que sus hijos no enfermos tienen menos atención por su parte; reacciones emocionales de rebeldía, tristeza, miedo, entre otras; necesidades aumentadas de atención y afecto; así como necesidades de información sobre la enfermedad de su hermano enfermo, que muchas veces ellos mismos evitan satisfacer. Experimentan como sus hijos sanos se ven afectados el rendimiento escolar y las actividades extracurriculares y perciben la gran preocupación y ansiedad que experimentan, siendo los períodos de ingreso hospitalario los más difíciles de manejar, tanto por la ausencia del padre o madre y de la hermana o hermano enfermo como por el cambio en las rutinas diarias.

Por su parte, los hermanos de niños con cáncer, ven afectadas diferentes áreas de su vida cotidiana: las relaciones familiares y con los amigos, y la modificación de responsabilidades por el aumento de tareas en el hogar y mayor autonomía en el cuidado personal y de la casa. Expresan necesidades de apoyo de tipo emocional (atención, afecto, poder "ventilar"), informacional (temas relacionados con la enfermedad), e instrumental (posibilidad de mantener hábitos; aficiones ...). Los conocimientos que tienen sobre el diagnóstico, las consecuencias y el tratamiento del cáncer son más bien imprecisos. La información que tienen es la que los padres les transmiten, a menudo limitada al sentido común y sobre aspectos básicos de la enfermedad. Sus principales dudas tienen que ver con comprender las causas y la evolución de la enfermedad. Se plantean cuestiones específicas del cáncer, como las consecuencias de los tratamientos, y dudas relacionadas con su futuro y el de su familia. El espíritu de lucha y la preocupación ansiosa son las principales respuestas de ajuste mental.

Las consecuencias emocionales más características en los hermanos son los miedos (a la muerte, a la recaída, a los cambios en el hermano enfermo,

pesadillas, la incertidumbre), los estados depresivos (tristeza, apatía, desilusión) la rebeldía, indignación e ira, pero también la esperanza.

Encontramos una experiencia de cambios negativos en el funcionamiento familiar, como la vivencia de pérdida de la familia, menos convivencia padres-hijos, menor atención a los hermanos sanos, reglas alteradas y cambios en horarios y comidas y con personas diferentes. Pero también, cambios positivos, como mayor cercanía con el hijo/hermano enfermo, con los padres, abuelos y otros miembros de la familia nuclear. Las relaciones sociales también sufren cambios, existiendo un menor contacto con los amigos y un alejamiento o aislamiento de las personas, en general. Pero también aparecen cambios positivos al experimentar más cercanía con otros amigos y otras personas, como vecinos.

La adaptación a la enfermedad también implica consecuencias económicas. Sobre todo los padres muestran que esta enfermedad y todo el proceso inherente a ella trae numerosos problemas financieros, por los requisitos específicos de la enfermedad (medicamentos, materias primas, objetos ...) y también las repercusiones en el trabajo, cuando se convierten en los principales cuidadores del niño enfermo.

Por último, el sistema de creencias y valores también se ve alterado de diferentes maneras. Por un lado, podemos concluir que existe en muchos casos una experiencia de crecimiento personal. En este sentido, los hermanos revelan mayor autonomía, sensibilidad y madurez. Por otro lado, se producen cambios en las creencias religiosas. Así, encontramos desde el fortalecimiento de la creencia en Dios, hasta la incredulidad y el abandono de esta creencia.

Este estudio nos ha permitido comprender mejor la experiencia de adaptación de los hermanos de niños con cáncer. Sus resultados avalan la pertinencia de diseñar un Programa de Intervención Psicoeducacional, en el que podemos responder a algunas de las necesidades para mejorar la adaptación psicológica de los hermanos y hermanas de niños con cáncer.



I. REVISÃO DA LITERATURA

1. Introdução: Cancro pediátrico

Granowetter (1994) afirma que o risco da criança desenvolver um cancro entre o nascimento e os quinze anos de idade é de 1 em 600 e também Steinherz (2002) refere que em média, ao longo da sua carreira, os pediatras têm um caso de leucemia, uma vez de dez em dez anos. Contudo, existem muitas crianças com diagnóstico de cancro, sendo que os mais comuns, segundo Prusha (1999), são respectivamente: as leucemias (39%), o cancro no cérebro (15%), os linfomas (10%), o cancro no sistema nervoso periférico (7%), nos ossos (6%), rins (6%) e músculos (5%).

O cancro pediátrico apresenta padrões distintos do cancro em adultos (Higginson, Muir e Muñoz, 1992). O tempo de latência é mais curto, embora tenha um crescimento mais rápido e uma maior agressividade nas neoplasias malignas. Porém, o diagnóstico de cancro na criança, raramente está associado com exposições a agentes carcinogénicos e em termos gerais, apresentam uma resposta mais favorável aos tratamentos, sobretudo à quimioterapia (Helman e Malkin, 2001). Contudo, a doença oncológica, não deixa de afectar a vida de muitas crianças e das suas famílias.

Quando é diagnosticado cancro a uma criança, as constantes hospitalizações, a separação da família, as perturbações das experiências de socialização e a realização de procedimentos médicos que geram stress e dor na criança, acabam por comprometer o período de infância, uma vez que este se caracteriza por importantes aquisições tanto ao nível social como cognitivo (Harbeck-Weber e Conaway, 1994).

Trindade e Carvalho Teixeira (1998) defendem que as áreas específicas a ter em consideração na doença crónica em crianças, são:

- representações de doença da criança e dos pais
- processos de confronto com procedimentos médicos de diagnóstico e de tratamento
- processos de confronto com a doença e incapacidade
- stress parental

- disfuncionamento familiar com influência nos processos de ajustamento da própria criança à doença
- comportamentos de adesão aos tratamentos
- influência da doença e da prestação de cuidados de longa duração no próprio funcionamento familiar e na integração escolar.

Foi feita uma pesquisa sobre o cancro, fundamentalmente no que diz respeito às “Consequências na Família”, “Perspectiva dos pais sobre a adaptação dos irmãos”, “Consequências nos irmãos”, “Necessidades de Apoio Social”, “Programas de Intervenção”. Desta pesquisa, obtivemos um conjunto de estudos feitos nesta área por diversos autores que serão comentados nos pontos seguintes.

Para rever o estado da questão principal da nossa investigação, realizamos uma pesquisa bibliográfica relativa a estudos feitos na área da Psicologia Oncológica e centrados na família e irmãos de crianças com cancro. Pesquisamos estudos e revisões publicadas desde 1994 a 2014. Os descritores que utilizamos para esta pesquisa, utilizando as bases de dados da Medline, Pubmed e Psycinfo, foram: “pediatric cancer AND siblings adaptation”; “cancer AND siblings adaptation”; “cancer pediatric AND siblings adaptation psychological”; “cancer pediatric AND sibling adaptation psychological”; “cancer AND adaptation psychologic”; “pediatric cancer AND siblings AND adaptation”; “pediatric cancer AND siblings AND difficulties”; “pediatric cancer AND siblings”; “psychological adjustment AND children with cancer AND parents” e “psychological adjustment AND family of children with cancer”. Além destas bases de dados, também recorreremos a algumas revistas científicas, como “Psycho-Oncology” (wileyonlinelibrary.com); “Cancer”; “Child: care, health and development” (Blackwell Publishing Ltd.); “European Journal of Oncology Nursing”; “Journal of Paediatrics and Child Health”, “Pediater Hematol Oncol” e “Psico-Oncología”.

Após esta busca bibliográfica, selecionamos um total de 69 artigos que continham informações relevantes para o nosso estudo.

2. Consequências na Família

O diagnóstico de cancro pediátrico, afecta a família da criança e, muitas vezes, os níveis de perturbação psicológica atingem valores muito superiores na família do que na própria criança (Baider, Cooper e De-Nour, 2000).

O significado do diagnóstico é diferente na criança e na sua família, pelo facto de para a criança, significar ter de viver com uma doença de risco e ter de lidar com a possível ideia de morte. Por outro lado, para a família, o diagnóstico quer dizer que terão de viver com uma criança que tem uma doença grave e por outro lado conviver com o medo de perder um dos elementos da família (Van Dongen-Melman e Sanders-Woudstra, 1986).

Gonçalves e Pires (2001), afirmam que a partir do momento que é diagnosticado cancro a uma criança, a vida é completamente alterada, uma vez que tanto a criança como a sua família acabam por viver num mundo de incertezas e dúvidas em relação ao futuro, confrontando-se como novas exigências e diversas readaptações, pelo facto de a doença oncológica atingir uma variedade de áreas como a financeira, ocupacional, pessoal e na interacção dentro e fora da família.

Após o diagnóstico de cancro, os pais demonstram sintomas de tensão pós-traumática, com implicações significativas na relação pais-criança; na relação matrimonial e no ajuste da criança (Barakat et al., 1997) (tabela 1). Os pais apresentam níveis altos de angústia durante todo o processo e dificuldades em lidar com as diferentes fases do processo da doença, sentindo pouco apoio, essencialmente depois do tratamento terminar (Sloper, 2000) (tabela 1).

Relativamente ao ajuste psicossocial, Houtzager e seus colaboradores (2004a), revelam que a confiança no médico e a busca de informação resultam em menor insegurança e menor envolvimento na doença. Por outro lado, o estudo levado a cabo por este autor e seus colaboradores, demonstrou ainda que a adaptação e a alta coesão familiar, bem como o género feminino e a idade mais avançada estão directamente relacionados com os possíveis problemas de ajuste (tabela 1).

Porém, Wilkins (2002) afirma que o processo de cancro de infância, apesar de ter consequências menos positivas na família, como: surgimento de medos pessoais e incertezas sobre a vida e mudanças fisiológicas (variações de humor, dores, agressividade e irritabilidade), também proporciona consequências favoráveis, como: maior sensibilidade às necessidades dos outros e crescimento pessoal (tabela 1).

Uma situação de cancro pediátrico, exige dos pais três tipos de adaptação ao longo de todo o processo (Barros, 1999). A primeira adaptação, constitui-se pelo aceitar o facto de que o seu filho está doente e que as expectativas que tinham sobre ele terão de ser modificadas, assim como também as rotinas diárias, uma vez que são aspectos fundamentais para a adaptação às exigências da doença. Outra das adaptações defendida por este autor, baseia-se na ajuda que os pais deverão dar ao seu filho para que este consiga lidar e aceitar a sua doença, quando se depara com todas as limitações e sintomas relacionados com os tratamentos. Por último, a terceira adaptação, caracteriza-se pelo esforço dos pais em manter o equilíbrio das suas vidas familiar e social, (a relação com o cônjuge, com os outros filhos, com os amigos), bem como da vida profissional.

Carpenter e Levant (1994), afirmam que o cancro é um diagnóstico que levará o sistema família a sofrer uma fragmentação, o que nos leva a salientar também aqui, o impacto que o cancro pediátrico tem no funcionamento psicológico dos irmãos da criança doente.

Relativamente ao modo como os pais de crianças com cancro se adaptam a todo o processo. A qualidade da informação, a confiança e a divulgação do prognóstico estariam associados com a paz de espírito dos pais (Mack et al., 2009) (tabela 1).

Porém, quando falamos em Sintomas de Stress Pós-Traumático, Jurbergs, Long, Ticona e Phipps (2009), verificaram que estes tem ligeira tendência a aumentar durante os primeiros 18 meses após diagnóstico, existindo depois deste período uma tendência de queda especialmente depois dos 5 anos. Por outro lado, pais de crianças em tratamento ativo e pais de crianças saudáveis revelam níveis similares de Transtorno de Stress Pós-Traumático em geral, enquanto que pais de

crianças com diagnóstico de cancro mas fora de tratamento ativo revelam níveis significativamente mais baixos de sintomas. Com este estudo, verificou-se ainda que pais de crianças que sofreram recaída revelam os níveis mais altos de sintomas (quase o dobro dos outros) (tabela 1).

Outros estudos, demonstram que mães de criança diagnosticadas com cancro pela primeira vez ou com recaída à menos de 1 mês apresentam níveis elevados de stressores relacionados com a comunicação. Além de que as mães relataram níveis mais elevados de stress do que os pais. Por outro lado, os aspectos stressantes de ter 1 filho com cancro podem estar relacionados com a incapacidade de ajudar o seu filho a sentir-se melhor e ter preocupações sobre a sobrevivência do seu filho, sendo que os stressores estão relacionados com pensamentos intrusivos, esquiva e hipervigilância. Interessante nestes estudos é perceber que as crianças revelam que o seu comprometimento funcional é mais stressante do que a incerteza sobre a sua doença e as hipóteses de sobrevivência (Rodriguez et al., 2012) (tabela 1).

Também Hagedoorn, Kreicbergs e Appel (2011) investigaram acerca das conseqüências que o cancro numa criança pode ter na família, constatando que pais e irmãos de crianças com cancro sofrem um aumento da morbidade psicológica após o diagnóstico, mas a presença e intensidade dos sintomas parecem diminuir com o tempo. Contudo, a redução do sofrimento tanto nos pais como nos irmãos, parece estar diretamente relacionada com o importante apoio dos profissionais de saúde. Estes autores, concluíram ainda que o cancro tem um efeito sobre toda a família mas apenas uma minoria parece estar em risco de morbidade psicológica (tabela 1).

A partir de uma abordagem fenomenológica-hermenêutica, Björk, Wiebe e Hallström (2005), realizaram um estudo descritivo, com base em Van Manen (1997), no qual foi evidente que a doença da criança afeta a família como um todo e as experiências e sentimentos individuais, influenciam toda a família e as suas responsabilidades. Além disso, quando a família toma consciência da gravidade da doença, perde o sentido usual da imortalidade, desaparecendo o sentimento de segurança na vida. Porém, a família esforça-se intuitivamente para sobreviver

quase imediatamente após sentirem que o mundo se tinha desmoronado. No final deste estudo, os autores pensam ser fundamental salientar que todos os membros da família têm necessidade de serem envolvidos a participar de diferentes maneiras no curso da doença e do tratamento da criança, de forma a manter a unidade, sobretudo por serem abalados pelo medo, pelo caos e pela incerteza (tabela 1).

Yin e Twinn (2004) realizaram um estudo no qual pretendiam explorar os efeitos do cancro na criança, pais e irmãos durante as diferentes fases da doença. Porém, centraram-se em duas temáticas: conhecimento e compreensão da doença e ser verdadeiro sobre a doença. Os resultados obtidos revelaram que todos os pais estavam conscientes do diagnóstico, tratamento e prognóstico da doença, mas a maioria dos pais foi relutante em partilhar informações sobre a doença com os filhos. No entanto, as crianças tinham mais conhecimento sobre a doença do que os pais perspectivaram, o que revela a existência de lacunas na comunicação entre pais e filhos. Estes dados reforçam a ideia de que é importante a divulgação da doença no seio da família. Como tal, é fundamental que os profissionais possam facilitar o partilhamento de informações entre os membros da família (tabela 1).

Eapen, Mabrouk e Bin-Othman (2008) investigaram perceber as atitudes dos pais, a auto-percepção das crianças e o enfrentamento das famílias de crianças com cancro ou diabetes, sendo que as principais conclusões revelam que os factores importantes para um melhor enfrentamento nas crianças com leucemia caracterizam-se pela esperança parental e boa comunicação familiar e social para partilha e expressão de emoções. Por outro lado, para as crianças com diabetes, os factores mais relevantes para o seu enfrentamento dizem respeito à educação parental e consciência da doença. Todos estes dados, permitem concluir que o ajustamento da família e modo como esta lida com os stressores da sua vida, são determinantes na adesão e respostas aos tratamentos da criança doente (tabela 1).

En **resumen**, para este apartado encontramos 15 estudios, dos caules 5 son de metodologia cualitativa, 6 de metodologia cuantitativa y los restantes 4 son de

ambas las metodologías. Los principales resultados sugieren que cuando un niño tiene cáncer, esto afecta a toda la familia. Se producen ajustes en las relaciones familiares, en las prioridades y actitudes ante la vida y/o la muerte y una reorganización de los roles. Pero también hay miedos y emociones, incertidumbres sobre la vida, que influyen en el funcionamiento familiar e individualmente en todos sus miembros.

Las relaciones entre padres e hijos también cambian y hay algunas dificultades de comunicación entre ambos, sobre todo sobre la enfermedad y sus aspectos concretos. Por eso, una conclusión común es que el apoyo social es fundamental en el ajuste de toda la familia. Informaciones de calidad sobre la enfermedad (diagnóstico, tratamiento y pronóstico), confianza en el equipo médico y la información acerca del pronóstico, contribuyen a la serenidad de los padres y así, a una mejor calidad de las relaciones con el resto de familia (Tabla 1).



Tabela 1 – Consequências na família

AUTOR	OBJECTIVO E AMOSTRA	DESENHO	INSTRUMENTOS	VARIÁVEIS	RESULTADOS
Martinson, et al., 1994	- Identificar as mudanças que a família experienciou durante e após 7 a 9 anos da morte da sua criança por cancro - 48 famílias	- Análise qualitativa e quantitativa	- Entrevistas Semi-estruturadas	- Morte das crianças - Mudanças no sistema familiar	- mudanças no estado matrimonial (morte, separação, novo casamento) - doenças e outras mortes - abuso de substâncias - recordações da doença da criança falecida e da sua morte - ajuste nas relações familiares (prioridades, atitudes perante a vida e morte)
Barakat et al., 1997	- Comparar sintomas de tensão pós-traumática em sobreviventes de cancro de infância e na sua família - 309 sobreviventes (8-20 anos); 309 mães; 213 pais - Comparação: 219 /211 /114	- Estudo descritivo	- IES - Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index - ALTTIQ - STAI - FACES-MA - SNRDAT - RCMAS - TSC	- intrusão - evitação - ansiedade - personalidade - preocupação - reunião social - concentração - tensão pós-traumática - raiva	<u>Pais:</u> - sintomas de tensão pós-traumática após diagnóstico - pensamentos, hipervigilância, angústia e lembranças do diagnóstico e tratamento <u>Crianças:</u> - menos sintomas de tensão pós-traumática do que os pais <u>Família:</u> tensão pós-traumática tem implicações em: - relação pai-criança e relação matrimonial - ajuste da criança - Apoio Social fundamentais no ajuste a longo prazo
Clarke-Steffen, 1997	- Descrever estratégias usadas pela família numa situação de cancro de infância - 32 elementos 7 famílias	- Estudo longitudinal	- Entrevistas semi-estruturadas	- Conhecimento doença - Relação familiar - Estratégias família	- Estratégias para administrar o fluxo da informação - Reorganização de papéis - Avaliação e troca de prioridades - Mudança na orientação futura - Dar significado à doença e administrar o regime terapêutico
Sloper, 2000	- Investigar níveis de angústia psicológica em pais e relações entre angústia e variáveis de doença, avaliação, recursos psicossociais e mecanismos de defesa - 68 mães; 58 pais	- Estudo longitudinal: 6 e 18 meses após diagnóstico: - entrevistas semi-estruturadas - Questionários (pelo correio)	- Cohesion and Expression subscales of FES - Support Network Satisfaction S. - Brief Locus of Control Scale - WCQ	- Tipo de cancro - Conhecimento da doença - Angústia psicológica dos pais	<u>Pais:</u> - stressados mesmo após tratamento da criança - dificuldades em lidar com fases do processo doença - sentem pouco apoio após diagnóstico e tratamento - níveis altos de angústia (Time 1 e 2) - pouca coesão familiar (Time 2) - tensão alta (Time 2) - tensão pós-traumática

Pei-Fan et al., 2001	Examinar o impacto da tensão experimentada pelas mães durante o tratamento de cancro de uma criança. - 100 mães	Estudo descritivo	- Parental Perception of Uncertainty Scale - Sense of Mastery Scale. - STAI	- Incerteza - Ambiguidade de limite - Senso de domínio - Ansiedade - Confiança	- nível alto de incerteza - ambiguidade relacionada com menor senso domínio - ansiedade associada à incerteza e senso de domínio - informação sobre a doença e os recursos da comunidade podem aumentar a habilidade das mães para mudar e sustentar a sua esperança.
Wilkins, 2002	Examinar como o cancro de infância afecta os padrões de interacção e o ambiente dentro da família do irmão	- Revisão da literatura	- Estudos e pesquisas sobre o tema	- Padrões de interacção - Ambiente familiar	- medos pessoais e incertezas sobre a vida - mudanças fisiológicas (variações de humor, dores, agressividade e irritabilidade) - maior sensibilidade às necessidades dos outros - crescimento pessoal
Hudson et al, 2003	- Comparar o estado de saúde de adultos sobreviventes de cancro de infância e irmãos e factores associados . - 9535 adultos;2916 irmãos	- Estudo descritivo	- Brief Symptom Inventory - National Health Interview Survey - Behavioral Risk Factor Questionnaire	- estado de saúde: geral; mental; estado funcional; limitações da actividade; -dor -ansiedade/medo	Estado de saúde é influenciado negativamente por: - sexo feminino - grau de escolaridade inferior ao secundário - renda doméstica/rendimentos inferiores - alguns cancros específicos:tumores do Sistema Nervoso Central, Sarcoma, Doença de Hodgking...
Houtzager et al, 2004a	- Avaliar mecanismos de defesa e funcionamento da família, e o ajuste psicossocial em irmãos de crianças com cancro	- Estudo longitudinal: a 1, 6, 12 e 24 meses após o diagnóstico	- STAI for Children - DuCAT -QoL - CBCL - SSERQ - CCSS-s - GHQ-30	- Ansiedade -Funcionamento - qualidade vida da família - angústia pais - problemas de comportamento, - reacções emocionais dos irmãos	<u>Problemas de ajuste associados com:</u> - adaptação familiar e alta coesão, idade mais velha - género feminino. <u>Optimismo é resultado de:</u> - menor ansiedade, insegurança e solidão - menor envolvimento na doença <u>Confiança no médico e Busca de Informação :</u> - menor insegurança - menor envolvimento na doença - problemas no funcionamento Psicossocial en fase I

Yin e Twinn, 2004	- explorar os efeitos do cancro na criança, pais e irmãos durante fases doença - 13 pais; 10 crianças doentes; 11 irmãos	- abordagem etnográfico - análise temática	- entrevistas semi-estruturadas	temas principais: 1 conhecimento e compreensão doença 2 ser verdadeiro sobre a doença 3 respostas à doença 4 mudança relações familiares 5 mudanças vida familiar	- pais conscientes do diagnóstico, tratamento e prognóstico da doença - maioria s pais relutante em compartilhar informações sobre a doença com os filhos - crianças mais conhecimento sobre doença do que os pais perspectivaram - lacunas na comunicação entre pais e filhos - importante a divulgação da doença no seio da família - necessidade dos profissionais facilitarem a partilha de informações entre os membros da família
Björk et al., 2005	- elucidar a vivência da família em criança diagnosticada com cancro - 17 mães; 12 pais; 5 criança; 5 irmãos	Estudo descritivo com abordagem fenomenológica-hermenêutica	- entrevistas individuais a cada membro da família	- 2 temas essenciais: 1 a world broken life (uma vida interrompida) 2 lutando para sobreviver	- experiências e sentimentos individuais, influenciam toda a família e as suas responsabilidades - família perde o sentido usual da imortalidade, desaparecendo o sentimento de segurança na vida - família esforça-se para sobreviver quase imediatamente após sentirem que o mundo se tinha desmoronado. - todos os membros têm necessidade de serem envolvidos a participar de diferentes maneiras no curso da doença
Eapen et al. 2008	- perceber as atitudes dos pais, a auto-percepção das crianças e o enfrentamento das famílias - 38 crianças leucemia; 30 diabetes; 30 saudáveis	- inventário de auto-relato	- SPPC - entrevistas semi-estruturadas	- autopercepção - auto-estima	- boa comunicação familiar e social é mecanismo de defesa importante para crianças com leucemia - educação parental e consciência da doença são fundamentais para enfrentamento de crianças com diabetes - o ajustamento da família é determinantes na adesão e resposta aos tratamentos da criança doente
Mack et al., 2009	- Descrever questões existenciais vividas por pais de crianças com cancro. Relação do papel do médico - 194 pais	- Análise qualitativa e quantitativa	- Escala Avaliação Funcional Doença Crónica	- paz de espírito - senso de propósito - qualidade de comunicação/informação	- a qualidade da informação (diagnóstico, tratamento e prognóstico), a confiança e a divulgação do prognóstico associados com a paz de espírito dos pais
Jurbergset al., 2009	- Observar sintomas de stress pós-traumático (SEPT) em pais de crianças - 199 crianças com cancro e pais	- Estudo descritivo - questionário ao hospital e correio	IES-R	- sintomas e stress pós-traumático: intrusão (EPT); vacância e hiperactividade (HA)	- HA: aumenta primeiros 18 meses após diagnóstico tendência de queda depois dos 5 anos - EPT: níveis similares pais de crianças em tratamento ativo e pais de crianças saudáveis - menos sintomas pais de crianças fora de tratamento ativo - mais sintomas pais de crianças que sofreram recaída

Hagedoorn et al., 2011	-Identificar e discutir consequências psicossociais do cancro para pais de crianças com cancro, crianças de pais com cancro e parceiros de adultos com cancro	Revisão narrativa	Artigos/Estudos publicados sobre o tema	- consequências psicossociais: perturbação quotidiano, ansiedade, sintomas depressivos, preocupações, medo da perda e morte	- pais e irmãos aumento morbidade psicológica após o diagnóstico - intensidade dos sintomas parecem diminuir com o tempo - profissionais de saúde: importante papel no apoio a pais e irmãos para a redução do sofrimento - não evidências de que o cancro dos pais na infância ou adolescência afetar o bem-estar psicológico dos filhos - aumento dos níveis de stress numa minoria considerável de parceiros de pacientes especialmente do sexo feminino - pacientes e parceiros influenciam-se mutuamente no ajustamento ao processo de cancro - o cancro:efeito sobre toda a família mas apenas uma minoria parece estar em risco de morbilidade psicológica
Rodriguez et al., 2012	- examinar stressores relacionados com o cancro em crianças e pais, após o diagnóstico ou recaída - 191 mães, 95 pais de 195 crianças 5-17 anos; 106 crianças 10-17 anos	- questionários entregues no hospital ou em casa	- Questionario - Escala de stress percebido - IES-R	- stress - stressores relacionados com cancro- sintomas de stress pós-traumático	- mães de criança diagnosticadas pela primeira vez ou recaída à menos de 1 mês apresentam níveis elevados de stressores relacionados com a comunicação - mães níveis mais elevados de stress do que os pais - stressores: incapacidade de ajudar o seu filho a sentir-se melhor e ter preocupações sobre a sobrevivência do seu filho pensamentos intrusivos, esquiva e hipervigilância - crianças:seu comprometimento funcional é mais stressante do que a incerteza sobre sua doença e as hipóteses de sobrevivência

ALTTIQ: Assessment of Life Threat and Treatment Intensity Questionnaire; CBCL: Dutch Child Behavior Checklist for parents; CCSS-s: Cognitive Coping Strategies Scale for siblings; DuCATQoL: Dutch Children's quality of Life questionnaire; FACES-MA:Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale; FES: Family expression scale; GHQ-30: General Health Questionnaire; SPPC: Self-perception Profile for Children; IES:Impact of Event Scale; RCMAS: Revised Children's Manifest Anxiety Scale; STAI: State-Trait Anxiety Inventory; SNRDAT: Social Network Reciprocity and Dimensionality Assessment Tool; SSERQ: Situation-Specific Emotional Reactions Questionnaire for siblings; TSC: Trauma Symptom Checklist for Children; WCQ: Ways of Coping Questionnaire (Folkman e Lazarus, 1985).

3. Perspectiva dos pais sobre a adaptação dos irmãos

Numa situação de cancro pediátrico, os pais centram-se na criança doente, deixando para segundo plano outras áreas da sua vida e na maioria dos casos em que existem mais filhos, a atenção para com eles é reduzida e por vezes não se apercebem das suas necessidades. Contudo, os pais sabem que tal como eles, os seus outros filhos também terão que passar por um processo de adaptação à doença.

Num estudo em que Barbarin e os seus colaboradores (1995) investigam a perspectiva dos pais sobre o ajuste dos irmãos antes e depois do diagnóstico de cancro de infância na família, concluiu-se que numa amostra de 254 irmãos e 179 pais, antes do diagnóstico, menos de 12% dos irmãos teve problemas de comportamento ou afectivos. Porém, após o diagnóstico, segundo os pais, 60% dos irmãos revelaram problemas ao nível de: adaptação geral; competência social; saúde; desordens emocionais; desordens comportamentais; ajuste académico pobre e conflitos entre irmãos. Como efeitos positivos, os pais realçaram mudanças favoráveis na maturidade dos irmãos, suporte e independência (tabela 2).

Estudos realizados tanto com os pais como com os enfermeiros (constituintes da amostra) revelam que os cuidados mais importantes a ter com os irmãos são: na diversão; no apoio emocional; na vida familiar; na informação sobre a doença; na vida normal (quotidiano); na participação no processo da doença; nas competências sociais e no tempo. Por outro lado, para além destes cuidados, foram igualmente salientados como necessárias aos irmãos algumas ajudas na sua adaptação, fundamentalmente ao nível de: atenção, apoio prático e apoio escolar (Essen e Enskär, 2003) (tabela 2).

As percepções dos pais sobre as preocupações e questões dos irmãos de crianças com cancro, concluindo que estas se podem dividir em três grandes temas (Sidhu, Passmore e Baker, 2005):

- universalidade de perdas decorrentes

- desafios comportamentais e adaptação
- comunicação entre pais e irmãos

As principais perdas dos irmãos referem-se à perda de controlo (rotinas, planos, actividades), perda de segurança (lugar no mundo) e perda de infância (foco no doente; mais responsabilidades e tarefas).

Os comportamentos adaptativos e desafiadores mais visíveis nos irmãos centram-se na contínua ansiedade (causada pela imprevisibilidade da doença, tratamentos e efeitos), na busca de atenção (hipervigilância, aumento da leniência dos pais, inveja, raiva, ressentimento), queixas somáticas (enurese, dores cabeça e estômago, alterações sono e alimentação) e a adaptação caracterizada pela preocupação, compassividade e empatia para com o doente.

A comunicação entre pais e irmãos dependia da idade e personalidade dos segundos, havendo na maioria dos casos esforços para uma comunicação aberta, positiva e de confiança.

Os resultados obtidos nesta investigação e as evidências da literatura levaram ao desenvolvimento de um protocolo de um acampamento para satisfazer as necessidades contínuas dos irmãos de crianças com cancro (Sidhu, Passmore e Baker, 2005) (tabela 2).

En **resumen**, encontramos 3 estudios, de los caules 2 han sido realizados con metodologia cualitativa y 1 con metodología mixta. Los principales resultados sugieren que después del diagnóstico de cáncer a un niño, la mayoría de sus hermanos revelan problemas comportamentales y afectivos. Estos problemas tienen que ver con la presencia de niveles de ansiedad permanentes, la búsqueda de atención y queijas somáticas. Los procesos de adaptación de los hermanos se caracterizan por la preocupación, la compasión y la empatía con el niño enfermo. Por otro lado, los hermanos también demuestran mayor madurez y autonomía. Para que esta adaptación se materialice, el apoyo emocional e instrumental es imprescindible (tabla 2).

Tabela 2 – Perspectiva dos pais

AUTOR	OBJECTIVOS E AMOSTRA	DESENHO/ METODOLOGIA	INSTRUMENTOS	VARIÁVEIS	RESULTADOS
Barbarin et al, 1995	<p>Examinar as avaliações dos pais sobre o ajuste dos irmãos antes e depois do diagnóstico de cancro de infância na família e usar esta informação para avaliar a extensão e natureza do impacto da doença</p> <p>- 254 irmãos; 179 pais</p>	<p>- Administração de questionários unificados</p> <p>- Pesquisas estruturadas</p> <p>- Entrevistas semi-estruturadas</p>	<p>- CBCL</p> <p>- Entrevistas semi-estruturadas</p>	<p>- Ordem de nascimento</p> <p>- Diagnóstico de cancro</p> <p>- Tipo de cancro</p> <p>- Problemas emocionais dos irmãos</p> <p>- Problemas comportamentais dos irmãos</p>	<p><u>Antes do diagnóstico:</u></p> <p>- menos de 12% dos irmãos teve problemas de comportamento ou afectivos</p> <p><u>Depois do diagnóstico:</u></p> <p>- 60% de crianças com problemas</p> <p>- desordens emocionais</p> <p>- desordens comportamentais</p> <p>- competência social</p> <p>- ajuste académico pobre</p> <p>- problemas na saúde física</p> <p>- conflitos entre irmãos</p> <p>- problemas na adaptação geral</p> <p><u>Desajustamento relacionado com:</u></p> <p>- sexo - ordem de nascimento</p> <p>- severidade da doença</p> <p><u>Efeitos positivos:</u></p> <p>- maturidade dos irmãos - suporte</p> <p>- independência</p>
Essen e Enskär, 2003	<p>Descrever percepções de pais e enfermeiras sobre aspectos de cuidado e ajuda importantes para irmãos de crianças entre os 0 e 18 anos de idade em tratamento de cancro.</p> <p>- 97 pais (67 mães e 30 pais)</p> <p>- 34 enfermeiros (2 homens e 32 mulheres)</p>	<p>- Administração de entrevistas semi-estruturadas aos pais e enfermeiros (gravadas)</p> <p>- Administração de questionários sobre dados demográficos</p> <p>- Registos médicos</p> <p>- Análise de conteúdo</p>	<p>- Entrevistas semi-abertas</p> <p>- Questionários de dados demográficos</p> <p>- Registos médicos</p>	<p>- Situação profissional</p> <p>- Relação com a criança doente e com os irmãos</p> <p>- Perspectiva sobre os aspectos importantes de cuidado e ajuda</p>	<p>Cuidados mais importantes a ter com os irmãos são:</p> <p>- diversão</p> <p>- apoio emocional</p> <p>- vida familiar</p> <p>- informação</p> <p>- vida normal</p> <p>- participação</p> <p>- competência social</p> <p>- tempo.</p> <p>As ajudas mais importantes são:</p> <p>- apoio emocional</p> <p>- atenção justa</p> <p>- vida familiar - vida normal</p> <p>- apoio prático - apoio escolar</p>

Sidhu et al., 2005	<ul style="list-style-type: none"> - analisar as percepções dos pais sobre as preocupações e questões dos irmãos de crianças com cancro e que tipo de apoio é útil - 31 famílias (pais) 	<ul style="list-style-type: none"> - estudo qualitativo - método grupos focais (entrevista semi-estruturada 90 minutos) - gravação áudio - gestão e análise dados (NVivo) 	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevistas - NVivo 	<p>3 grandes temas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) universalidade de perdas decorrentes 2) desafios comportamentais e adaptação 3) comunicação entre pais e irmãos 	<ul style="list-style-type: none"> - irmãos revelam contínua ansiedade, busca de atenção e queixas somáticas - adaptação caracterizada pela preocupação, compassividade e empatia para com o doente - a comunicação entre pais e irmãos dependia da idade e personalidade dos segundos
--------------------	--	---	--	--	---

CBCL: Child Behavior Checklist



4. Consequências nos irmãos

Uma das razões para que esta situação ocorra é o facto de as crianças terem uma grande sensibilidade em se aperceberem das mudanças de atitude e comportamento dos seus pais, uma vez quando uma criança tem cancro, os pais têm como principal preocupação ajudar o seu filho a ultrapassar esta situação de crise, deixando para segundo plano as necessidades dos seus outros filhos (Hobbs, Perrin e Ireys, 1985). Quando se pretende conhecer os efeitos nocivos que o cancro de uma criança pode ter nos seus irmãos, são salientadas as dificuldades que estes apresentam ao nível da adaptação. Deste modo, os irmãos realçam sentir: angústia sobre as separações familiares; falta de atenção; foco da família na criança doente; sentimentos negativos neles próprios e nos familiares; efeitos de medo e morte e também maior intimidade e proximidade com a família (Sargent et al., 1995; Thompson e Gustafson, 1996). Por outro lado, num estudo realizado concluiu-se que as crianças que se encontravam mais ansiosas, preocupadas com a sua saúde física e isoladas, eram aqueles irmãos que sentiam que os pais nutriam sentimentos menos fortes por eles agora que o seu irmão estava doente (Cairns, Clark, Smith e Lansky, 1979).

Os sentimentos mais comuns apresentados pelos irmãos (crianças) são: o isolamento social, rejeição, tristeza, depressão, culpa ou responsabilidade pelo aparecimento da doença, ciúme pela atenção dada à criança doente, irritabilidade e medo de vir a contrair a mesma doença (Bendor, 1990; Binger et al., 1969; Bradford, 1997; Culling, 1988; Hobbs, Perrin e Ireys, 1985; Kagen- Goodheart, 1977; Spinetta e Deasy-Spinetta, 1981; Van Dongen-Melman e Sanders-Woudstra, 1986;).

Houtzager, Grootenhuis, Caron e Last (2004b) realizaram uma pesquisa em que observaram que de uma amostra de 103 irmãos, 42% tinham problemas emocionais; 34% salientaram problemas sociais; 47% afirmaram ter problemas na qualidade de vida em geral; 26% realçam os problemas físicos e também 26% revelaram sentir problemas na inter-relação (tabela 3).

Contudo, o modo como os irmãos reagem à doença oncológica da criança (irmão doente), depende de factores como a idade e maturidade. Fromer (1998) defende que as crianças até aos três anos de idade são aquelas que apresentam maiores dificuldades em lidar com o diagnóstico, pelo facto de não compreenderem as preocupações dos pais face ao seu irmão doente, acabando por se sentir rejeitadas. Como tal, pode muitas vezes, apresentar retrocessos e até mesmo perdas ao nível do desenvolvimento, tal como acontece no seu irmão doente.

Por outro lado, os irmãos mais velhos, apesar de demonstrarem os seus sentimentos de forma diferente, podem muitas vezes sentir o mesmo que os mais novos. Porém, poderemos salientar alguns dos sintomas dos irmãos mais velhos, como por exemplo: sintomatologia psicossomática, diminuição da capacidade de concentração e conseqüente baixa no rendimento escolar, distúrbios do sono, ataques de pânico relacionados com a própria saúde e consumo de álcool e/ou outras substâncias (Fromer, 1998).

Alguns autores defendem ainda que a ordem de nascimento e o género, do irmãos, podem aumentar ou diminuir os riscos de sintomas psicológicos relacionados com a adaptação ao processo da doença de cancro (Howe, 1993; Williams, 1997; e Silver e Frohlinger-Graham, 2000) (tabela 3). Por outro lado, foi observado que os irmãos mais “afinados” emocionalmente com a criança doente podem ser mais vulneráveis ao negativo impacto do cancro (Houtzager, Grootenhius e Last, 1999).

Koocher e O’Malley (1981), realizaram um estudo onde entrevistaram irmãos de crianças com diagnóstico de cancro e concluíram que os principais sentimentos e vivências das crianças face à doença são:

- o impacto profundo de ter um irmão doente
- as preocupações emocionais e sentimentos de ciúme, ressentimento e medo da sua própria saúde
- a rivalidade para com a criança doente (em irmãos entre o 6 e 10 anos)

- os problemas emocionais e comportamentais devido a uma comunicação fechada no sistema familiar
- o estreitamento de relações com o irmão doente ou com outros elementos da família (como aspectos positivos da situação)
- o crescimento emocional e o desenvolvimento de estratégias de coping
- a resolução dos problemas criados com o irmão doente (sobretudo após a finalização dos tratamentos)

Na generalidade dos casos estudados, estes autores observaram que os irmãos voltaram a ter o mesmo tipo de relação que tinham antes do aparecimento da doença oncológica na criança.

Dentro das consequências negativas realça os sentimentos de perda de quantidade e qualidade de tempo com os pais, as mudanças nas rotinas familiares e as alterações da relação com os seus semelhantes. Por outro lado, como consequências positivas descreve o aumento da empatia com os pais, o respeito pela criança doente e a valorização do seu autoconceito (Iles, 1979).

Outros estudos demonstram que existem três factores que podem influenciar positivamente a adaptação dos irmãos. Esses factores são: primeiro, informação sobre a doença, o tratamento e a condição do paciente; segundo, a comunicação aberta e honesta e finalmente, o desejo demonstrado pelos irmãos em estarem envolvidos activamente no cuidado da criança doente (Sargent et al., 1995); Labay e Walco, 2004; Murray, 1998; e Woodgate, 2006) (tabela 3).

Tem sido observado que irmãos com maior empatia revelam menos dificuldade no ajustamento psicológico, sendo que o nível empatia está significativamente relacionado com a melhor compreensão do tratamento e prognóstico do cancro. Deste modo, as percepções de conflito, rivalidade, calor/proximidade e estado/poder não parecem ser distintas nas crianças com cancro e nos seus irmãos. Por outro lado, quando se compara o ajustamento psicológico entre os irmãos saudáveis, percebe-se que os irmãos mais velhos exibem mais problemas comportamentais, sociais e académicos. Outra das conclusões deste estudo foi verificar-se que a maior diferença de idades entre a

criança com cancro e os irmãos está associada a uma melhor qualidade de relacionamento, como mais calor/proximidade e menos rivalidade (Labay e Walco, 2004) (tabela 3).

Também Buchbinder et al (2011a) concluíram que os irmãos adultos de sobreviventes de cancro infantil a longo prazo geralmente relatam ser psicologicamente saudáveis. Porém, o distress e um adverso auto relato do estado de saúde do doente parece gerar angústia global e depressão no irmão, sendo que os irmãos mais novos do que os sobreviventes podem ter maior risco de distress devido a um maior impacto resultante da redução do tempo de atenção por parte dos pais durante os tratamentos. Ao contrário, os irmãos mais velhos do que a criança com cancro podem ter mais oportunidade de encontrar outros sistemas de apoio (colegas, professores...) e crescimento pós-traumático. Outra descoberta interessante é ter-se constatado que o sexo masculino do sobrevivente revela ser também um fator de risco para a depressão nos irmãos, por poderem ser menos expressivos sobre os seus sentimentos durante e após o tratamento, dificultando o relacionamento com irmãos (tabela 3).

Nolbris, Enskär e Hellström, (2007) realizaram um estudo fenomenológico-hermenêutico no qual foi evidente que a vida quotidiana dos irmãos varia da alegria para uma vida cheia de preocupações e ansiedade, vivenciando sentimentos de natureza existencial, como a qualidade de vida e a morte. No entanto, os vínculos entre irmãos tornam-se mais fortes (tabela 3).

Prchal e Landolt (2012) no final de um estudo qualitativo onde pretendiam descrever as experiências dos irmãos de crianças com cancro em diferentes áreas da vida no primeiro semestre após o diagnóstico, concluíram que as dificuldades relatadas dizem respeito à ausência dos pais, em lidar com criança doente ou o com o sofrimento, em lidar com a aparência dos outros pacientes e a um desempenho escolar prejudicado. Por outro lado, os irmãos também mencionaram recursos importantes na sua vivência do cancro, sobretudo a relação entre par, as estratégias de coping (envolvimento ativo no processo, participar no cuidado, assumir tarefas domésticas, conviver com irmão doente, familiarizar-se com ambiente hospitalar) e o aumento da coesão familiar (tabela 3).

Cordaro, Veneroni, Massimino e Clerici (2012) avaliaram o ajustamento psicológico em irmãos de crianças com cancro, através de diversos instrumentos de medida preenchidos pelos pais destes irmãos e crianças com cancro. Ao utilizarem uma amostra de comparação com irmãos de crianças saudáveis. Puderam concluir que existe uma semelhança substancial em competências (académicas, sociais, familiares, potenciais problemas emocionais e comportamentais) para irmãos de crianças com cancro e irmãos de crianças saudáveis. Mais, e que os primeiros, têm globalmente uma melhor adaptação psicológica do que os irmãos de crianças saudáveis. Contudo, existe necessidade de novas pesquisas para comparar os pontos de vista dos pais e seus filhos e fontes de terceiros (ex. médicos e psicólogos) (tabela 3).

Uma revisão bibliográfica para caracterizar e compreender o impacto do cancro infantil na saúde psicossocial a longo prazo sugerem que os irmãos podem demonstrar apreensão durante o processo, memórias da vivência e emoções fortes; podem ainda sofrer de depressão, associada a características como a fadiga e os distúrbios do sono, estando também em maior risco de comportamentos adversos para a saúde, como o consumo arriscado de álcool. A qualidade de vida, especificamente a vitalidade pode ser também afetada pela experiência de cancro a longo prazo. Contudo, os autores referem que segundo a sua pesquisa, a comunicação entre os membros da família pode ajudar os irmãos a enfrentar os desafios com sucesso fizeram (Buchbinder, Casillas e Zeltzer, 2011b) (tabela 3).

Um estudo de Alderfer e outros autores (2010) teve como objectivo promover uma compreensão mais ampla do impacto psicossocial do cancro infantil nos irmãos. Deste modo, as principais conclusões destes autores referem-se a diferentes domínios, realçando-se significativos sintomas de stress pós-traumático, reacções emocionais negativas (choque, medo, preocupação, tristeza, impotência, raiva e culpa) e pobre qualidade de vida a nível emocional, familiar e social. É visível angústia no tempo mais próximo do diagnóstico e dificuldades escolares no prazo de 2 anos após o diagnóstico. A nível familiar os irmãos revelam perda de atenção e de status, sendo que se torna também evidente um aumento da maturidade e empatia, como resultados positivos no ajustamento psicossocial ao cancro (tabela 3).

Berbis e seus colaboradores (2014) avaliaram a qualidade de vida dos irmãos de sobreviventes de leucemia. As principais conclusões caracterizam-se pela idade dos irmãos na altura do diagnóstico, sendo que: a idade avançada dos irmãos e das crianças doentes no momento do diagnóstico foi um fator de risco para a qualidade de vida a nível psicológico, ao contrário dos irmãos menores que geralmente relatam a longo prazo, uma boa qualidade de vida, em particular no domínio psicológico. Porém, os autores salientam que estudos sobre qualidade de vida e seus determinantes são relevantes para identificar factores de risco e proceder ao acompanhamento e apoio específico (tabela 3).

Em 2013, Long, Marsland e Alderfer examinaram as associações entre o contexto familiar e seus factores de risco com o sofrimento dos irmãos de crianças com cancro. Deste estudo, concluiu-se que o maior sofrimento dos irmãos está significativamente relacionado com a menor aceitação parental, o maior controlo psicológico parental e os problemas de funcionamento familiar (tabela 3).

Hoed-Heerschop (2007) comentou diferentes estudos sobre experiências de irmãos de crianças durante e no fim do tratamento de cancro, concluindo que durante todo este processo, os pais reconhecem que os irmãos se queixam mais e exigem maior atenção, no entanto, pais afirmam ter pouco tempo e/ou energia para atender às necessidades dos irmãos. O autor deste comentário, defende pelo facto dos sentimentos dos irmãos serem mistos, o seu acompanhamento deveria ser feito de diferentes formas, de modo a responder às diferentes necessidades (tabela 3).

Bayliss (2007) também comentou estudos sobre a experiência quotidiana de ser um irmão de uma criança que está a ser tratada ou já concluiu o tratamento de cancro, com o objectivo de contribuir para uma melhor compreensão desta realidade. Dos vários estudos, a autora salienta que os irmãos sofrem de ansiedade constante e medo de que tudo mude, mantendo uma relação especial com a criança doente e uma necessidade de a proteger. Porém, a autora defende que é necessário fornecer informações aos irmãos, inclui-los nos cuidados à criança doente e dar-lhes apoio e por isso, as parcerias multi-profissionais têm claramente

um papel importante na infância destes irmãos e destas crianças doentes, bem como no tratamento do cancro (tabela 3).

Em 2005, Houtzager, Grootenhuis, Caron e Last, realizaram um estudo longitudinal para avaliar o ajustamento psicossocial dos irmãos de crianças com cancro através dos seus auto-relatos e das informações dos pais sobre o bem-estar social e emocional dos irmãos. Ao avaliarem a qualidade de vida dos irmãos 1 mês e 24 meses após o diagnóstico de cancro, os resultados obtidos demonstram que os irmãos jovens relatam mais problemas físicos e motores (1 e 24 meses) e emoções menos positivas (24 meses) em comparação com os relatos dos pais. Por outro lado, os irmãos adolescentes apresentam mais queixas físicas (1 mês) e mais problemas emocionais e comportamentais (1 e 24 meses), bem como uma maior qualidade de vida social do que relatos dos pais (24 meses). Deste modo, conclui-se que os irmãos experienciam mais problemas do que aqueles que são percebidos pelos pais e que as queixas físicas e problemas emocionais permanecem na sua maioria despercebidas, uma vez que os pais angustiados focam mais a atenção na saúde física da criança doente do que nos irmãos (tabela 3).

En **resumen**, encontramos 21 estudios, 8 son de metodología cualitativa, 8 de metodología cuantitativa y los restantes 5 son de metodología mixta. Los principales resultados sugieren que los hermanos sufren algunas consecuencias después del diagnóstico de cáncer, principalmente por algunos cambios en su sistema familiar. Por eso, hay angustia por las separaciones de los familiares, (causadas por que han de estar con otros familiares o en internados, entre otras). La comunicación familiar se ve reducida. Surgen problemas de ansiedad, aislamiento, falta de motivación para la escuela y en algunos casos particulares sentimientos de rabia que generan problemas comportamentales, entre otras cosas para buscar atención. Pero diferencias en las consecuencias del cáncer en los hermanos, de acuerdo com su edad y también sexo.

La conclusión común en la totalidad de los trabajos vuelve a ser que el apoyo social es fundamental para la adaptación de los hermanos. Precisan apoyo para atender la necesidad de atención, también de información sobre la

enfermedad y estado de salud y los tratamientos del niño enfermo. E igualmente, para mantener actividades de ocio que les permita el contacto co los otros y tener diversión. Por todo esto, la familia, su relación, su funcionamiento, su comunicación son primordiales para la adaptación de los hermanos (tabla 3).



Tabela 3 – Consequências nos Irmãos

AUTOR	OBJECTIVOS E AMOSTRA	DESENHO/ METODOLOGIA	INSTRUMENTOS	VARIÁVEIS	RESULTADOS
Sahler et al, 1994	Frequência e intensidade da angústia emocional e comportamental - 254 irmãos (4 aos 18 anos) ; Pais Grupo de controlo: - Child Health Supplement of the National Health Interview Survey	Estudio longitudinal - questionários (num site, casa, telefone) 6 meses e 42 meses após diagnóstico	- CBCL - TRForm - YSR - Structured Interviews;	- angústia emocional - comportamental dos irmãos	- os irmãos sofriram o aumento da angústia emocional e comportamental, durante os 6 e 42 meses após o diagnóstico - alguns subgrupos têm um risco em particular
Sargent et al, 1995	Conhecer pensamentos e sentimentos sobre os efeitos da doença no seu ego - 254 irmãos; 179 famílias	- entrevistas (telefone ou pessoalmente)	- Entrevistas estruturadas - Grupos de Adaptação	- conhecimento da doença - relação com a criança e família - pensamentos e sentimentos	- angústia separações familiares e rompimentos - falta de atenção - foco da família na criança doente - sentimentos negativos próprios e nos familiares - efeitos de medo e morte - maior intimidade e proximidade com a família
Wang e Martinson, 1996	Examinar factores relativos a problemas de comportamento nos irmãos chineses. - 45 irmãos (19 raparigas e 26 rapazes): 21 irmãos (7-11 anos) e 24 irmãos (12-16 anos)	Estudio longitudinal T2: após 12 meses	- Entrevistas Semi-estruturadas - CBCL - FES	- problemas/respostas comportamentais	Principais stressores dos irmãos são: - conhecimento inadequado, - comunicação familiar reduzida - apoio insuficiente - Irmãos Chineses (ao contrário da população ocidental) mostraram mais problemas de comportamento e menos comportamentos de competência sociais.
Murray, 1998	Entender a experiência vivida por um irmão de 14 anos. 1 irmão com 14 anos	- Método qualitativo fenomenológica (irmão escreveu a sua experiência)	- Material de escrita - revisão literatura sobre o tema	-experiência/vivência de um irmão	- intensidade emocional (medo, raiva, ódio, ciúme e isolamento) - aumento da empatia para com os outros - crescimento pessoal - necessidade de apoio (emocional e de informação) - desejo para ajudar os outros

Hamama et al., 2000	Explorar características pessoais e do ambiente que influenciam a ansiedade e isolamento - 62 irmãos (9 - 18 anos)	- administração de questionários (no hospital)	- STAI-C - Loneliness Q. - CSC	- ansiedade - isolamento - locus control	Angústia emocional relacionada com: - sentimentos de ansiedade - isolamento dos irmãos - habilidades dos irmãos para o auto-controlo e mecanismos de defesa
Silver e Frohlinger-Graham, 2000	Examinar o impacto psicológico de ter um irmão com uma condição crónica. - dois grupos de 34 irmãs (13-19 anos)	- administração dos questionários e entrevistas	- Entrevista - Q: angústia psicológica -BSi - GSI	- impacto psicológico - ordem nascimento - género - angústia psicológica - doença crónica	- sintomas psicológicos e as diferenças nos papéis de irmãos variam de acordo com o género e ordem de nascimento - raparigas e irmãs mais velhas apresentam mais sintomas de angústia psicológica.
Alderfer et al. 2003	Investigar tensão pós-traumática (PTS) . - 78 irmãos adolescentes de sobreviventes de cancro	- comparação da amostra e de grupo de referência de crianças sem doenças familiares	- RCMAS - IES-R - PTSD-RI - ALTTIQ	- género - situação de cancro - tensão pós-traumática - Avaliação de ameaça de vida	- 49% da amostra informou PTS moderado - 32% PTS moderado a severo - 1/4 pensaram que a criança morreria durante o tratamento - mais de 50% acha a experiência de cancro assustadora e difícil
Houtzager et al., 2004b	Investigar prevalência problemas psicossociais ego-informados em irmãos 103 irmãos: - 57 estudo preventivo - 46 estudo retrospectivo	- Administração dos questionários após diagnóstico	- STAI-C - YSR - TacQoL	- Adaptação psicológica; - ansiedade; - problemas comportamentais; - qualidade de vida	- 42% problemas emocionais - 34% problemas sociais - 47% problemas na qualidade de vida (geral) - 26% problemas físicos - 26% problemas de internalising
Labay e Walco, 2004	Examinar relações entre empatia, conceitos de doença, variáveis da relação de irmãos e ajuste psicológico nos irmãos. - 29 irmãos saudáveis - 14 crianças com cancro em tratamento activo - 20 famílias	- Entrevista semi-estruturada - questionários - visitas clínicas e visitas a casa	- IEC; - CBCL - Questionário de relação de irmão	- Ordem nascimento - tamanho familiar - relação entre irmãos - empatia - Ajuste psicológico - definição da doença e suas características - reunião social - relações e actividades na escola	- irmãos mais velhos exibiram mais problemas comportamentais, sociais e académicos - Quanto maior a diferença de idade entre os irmãos, maior é a afectividade e menor é a rivalidade - dificuldades sociais e académicas - nível empatia relacionado com melhor compreensão do tratamento e prognóstico do cancro, como idade - irmãos com maior nível de empatia têm menos dificuldades no ajuste psicológico - percepções de conflito, rivalidade, calor/proximidade e estado/poder não diferenciam nas crianças com cancro e nos seus irmãos

Houtzager et al., 2005	Avaliar o ajustamento psicossocial dos irmãos de crianças com cancro através dos seus auto-relatos e das informações dos pais - 1 mês após diagnóstico: 56 famílias e 83 irmãos - 24 meses (m) após diagnóstico: 38 famílias e 57 irmãos	- estudo longitudinal - 2 anos com medições ao 1, 6, 12 e 24 meses após diagnóstico - 1 mês e 24 meses: medição qualidade de vida	- TNO-AZL - TACQOL - CBCL - YSR - GHQ	- qualidade de vida - problemas comportamentais e emocionais - saúde mental (pais) - saúde da criança - estado emocional	- jovens mais problemas físicos e motores (1 e 24 m) - emoções menos positivas (24 m) do relatos dos pais - irmãos adolescentes relatam mais queixas físicas (1 mês) e mais problemas emocionais e comportamentais (1 e 24 meses) - maior qualidade de vida social do que relatos dos pais (24 meses) - irmãos mais problemas do percebidos pelos pais - queixas físicas e problemas emocionais permanecem na sua maioria despercebidas - pais angustiados focam mais a atenção na saúde física da criança doente
Woodgate, 2006	Interpretar as perspectivas e compreensão dos irmãos sobre o processo de cancro de infância. - 30 irmãos (dos 6 aos 21 anos / 15 rapazes e 15 raparigas)	- Método Qualitativo Longitudinal - Entrevistas individuais abertas - Obs. participante - Análise de dados (comparativo)	- Entrevistas - Notas de campo	- processo de cancro - tipo de cancro - relação com a família - perspectivas - compreensão - vivência - adaptação psicológica	- um modo diferente de estar na família - uma luta para manter o bem-estar dentro da família - isolamento social da família - mudanças nas actividades rotineiras da família - os irmãos tentam proteger a criança doente e família de “mais problemas” - irmãos tentam estar presentes e ajudar a família - os irmãos sentem uma tristeza duradoura - mudanças no modo de ser e no senso do ego
Bayliss, 2007	Compreensão da experiência quotidiana de ser um irmão de uma criança o tratamento de cancro	Revision bibliografica			- ansiedade constante e medo de que tudo mude - mantêm uma relação especial com a criança doente e uma necessidade de a proteger - necessário informações aos irmãos, inclui-los nos cuidados à criança doente e dar-lhes apoio - multi-profissionais papel importante
Hoed-Heerschop, 2007	- comentar estudos sobre as experiências de irmãos de crianças durante e no fim do tratamento de cancro	Revision bibliografica			- pais reconhecem que irmãos se queixam mais e exigem maior atenção - pais afirmam ter pouco tempo e/ou energia para atender às necessidades dos irmãos - sentimentos mistos dos irmãos enfatizam a ideia de que estes devem ser acompanhados de diferentes formas

Nolbris et al., 2007	- compreender a experiência na vida quotidiana de ter um irmão a receber tratamentos ao cancro ou com o tratamento já concluído. - 10 irmãos (7-18 anos)	- método fenomenológico-hermenêutico - informações enviadas por correio - telefonema confirmar participação - entrevistas narrativas -telefonema psicólogo (1 mês após entrevistas)		- O relacionamento, a interacção e a comunicação entre irmãos é essencial - o vínculo entre irmãos torna-se forte - os irmãos admitem tornar-se mais responsáveis para proteger e defender o seu irmão doente fora da família - experiência dura, com muitas dúvidas sobre o futuro e sentimentos de natureza existencial - relação entre irmãos de períodos de alegria mas também de alterações súbitas	
Alderfer et al., 2010	- promover uma compreensão mais ampla do impacto psicossocial do cancro infantil nos irmãos. - 65 estudos	- pesquisa bibliográfica Bases de dados: - Medline - Psychinfo - Cinahl	5 domínios de ajuste: - adaptação psicológica - ajuste da família relacionado com os irmãos - escola e funcionamento social - queixas somáticas - crescimento /resiliência	- irmãos apresentam significativos sintomas de stress pós-traumático, reacções emocionais negativas (choque, medo, preocupação, tristeza, impotência, raiva e culpa) e pobre qualidade de vida a nível emocional, familiar e social - angústia no tempo mais próximo do diagnóstico - dificuldades escolares no 2 anos após o diagnóstico - a nível familiar: perda de atenção e de status - a nível pessoal aumento maturidade e empatia	
Buchbinder et. al 2011a	Identificar fatores de risco para desfechos psicológicos adversos entre irmãos adultos de sobreviventes de longo prazo do cancro infantil - 3083 irmãos	- selecção dos irmãos que no momento da conclusão do estudo CCSS - sobreviventes autorizaram acesso ao seu processo	BSI-18	- variáveis sociodemográficas - saúde do irmão - idade do irmão - presença/ausência de luto após o estudo - saúde do sobrevivente	- irmãos adultos angústia global e depressão no irmão - diagnóstico de sarcoma foi associado a um risco de somatização dos irmãos - irmãos mais novos maior risco de distress - irmãos mais velhos podem ter mais oportunidade de encontrar outros sistemas de apoio (colegas, professores...) e crescimento pós-traumático - sexo masculino do sobrevivente: fator de risco para a depressão nos irmãos
Buchbinder, et al., 2011b	- caracterizar e compreender o impacto do cancro infantil na saúde psicossocial a longo prazo dos irmãos , usando uma estrutura de sistemas familiares.	- revisão de publicações Bases de dados: - pubmed - medline - psychinfo - 19 artigos		- irmãos podem demonstrar apreensão durante o processo, memórias da vivência e emoções fortes - a comunicação da família ajuda os irmãos a os desafios com sucesso - depressão, associada a fadiga e os distúrbios do sono - irmãos em maior risco comportamentos adversos para a saúde, como álcool - a qualidade de vida, especificamente a vitalidade pode ser também afetada pela experiência de cancro a longo prazo	

Cordaro et al., 2012	<ul style="list-style-type: none"> - avaliar o ajustamento psicológico em irmãos de crianças com cancro. a) Amostra clínica: 30 irmãos de crianças com cancro b) Amostra de comparação: 33 irmãos de crianças saudáveis c) pais ou mães (63) de crianças de ambas as amostras 	<ul style="list-style-type: none"> - questionários entregues a pais amostra clínica - psicólogo responsável por inscrição de pais amostra de comparação - entrevista semi-estruturada (pais amostra clínica) 	<ul style="list-style-type: none"> - CBCL (amostra clínica e amostra de comparação) - Questionário para os Pais (amostra clínica) - entrevista semi-estruturada (amostra clínica) 	<ul style="list-style-type: none"> - compreensão doença - alterações rotina familiar - consciência - mudanças estilo vida 	<ul style="list-style-type: none"> - semelhança substancial entre escores CBCL para irmãos de crianças com cancro e irmãos de crianças saudáveis - irmãos de crianças com cancro têm globalmente uma melhor adaptação psicológica do que os irmãos de crianças saudáveis
Prchal e Landolt, 2012	<ul style="list-style-type: none"> - descrever as experiências dos irmãos de crianças com cancro em diferentes áreas da vida no primeiro semestre após o diagnóstico. - 7 irmãos 	<ul style="list-style-type: none"> - entrevistas semi-estruturadas - análise de conteúdo 	<ul style="list-style-type: none"> - Atlas.ti 	<ul style="list-style-type: none"> 5 domínios - hospital - escola - colegas - vida familiar - experiências com criança doente 	<ul style="list-style-type: none"> - ausência dos pais - dificuldade em lidar com criança doente ou o sofrimento - dificuldade em lidar com aparência dos outros pacientes - desempenho escolar prejudicado - importância da relação entre pares - estratégias de coping úteis - aumento da coesão familiar
Long et al., 2013	<ul style="list-style-type: none"> - Examinar as associações entre o contexto familiar e seus factores de risco com o sofrimento dos irmãos de crianças com cancro. 209 famílias: - 209 irmãos - 186 mães - 70 pais 	<ul style="list-style-type: none"> - identificação das famílias - contacto por correio electrónico -acompanhamento telefónico - visitas domiciliárias (consentimento informado e preenchimento questionários) 	<ul style="list-style-type: none"> - Stress Pós-Traumático - Dispositivo de Avaliação da Família - Inventário da Criança Relatório Comportamentos do Pais - Inventário Depressão Infantil - Escala Infantil de Ansiedade 	<ul style="list-style-type: none"> - stress pós-traumático - funcionamento familiar - percepção do comportamento parental - sintomas depressivos (na criança) - ansiedade 	<ul style="list-style-type: none"> - o maior sofrimento dos irmãos está significativamente relacionado com a menor aceitação parental, o maior controlo psicológico parental e os problemas de funcionamento familiar.

Berbis et al 2014	- avaliar a qualidade de vida dos irmãos de sobreviventes de leucemia. - 51 irmãos	- contacto telefone - resposta questionário (VSP-A) - análise multivariada	- VSP-A	- qualidade de vida (bem-estar psicológico, auto-estima e imagem corporal, vitalidade, actividades de lazer, relacionamento com amigos, relacionamento com pais e trabalho escolar)	- idade avançada dos irmãos e das crianças doentes no momento do diagnóstico, foi fator de risco para a qualidade de vida a nível psicológico - irmãos menores geralmente relatam a longo prazo, uma boa qualidade de vida, em particular no domínio psicológico - estudos sobre qualidade de vida e seus determinantes são relevantes para identificar factores de risco e proceder ao acompanhamento e apoio específico
-------------------	--	--	---------	---	---

ALTTIQ: The Appraisal of Life Threat and Treatment Intensity Questionnaire; AZL/TNO (Ducat QoL): Questionnaires for Children's Health-Related Quality of Life - crianças Holandesas; BSI: Brief Symptom Inventory (Derogates, 1993); CBCL: Child Behavior Checklist; CHIP: Coping Health Inventory for Parents; CSC: Children's Self-Control Scale; FES: Family Environment Scale; GSI: Global Severity Index; GHQ: General Health Questionnaire; Atlas.ti: qualitative research or qualitative data analysis; IEC: Inventário de esquemas para crianças/Young Schema Questionnaire; IES-R: The Impact of Event Scale - Revised; PTSD-RI: Reaction Index for Post-Traumatic Stress Disorder; Q: questionnaire; RCMAS: The Revised Children's Manifest Anxiety Scale; SRQ: Self-Reporting Questionnaire; STAI-C: the State-Trait Anxiety Inventory for Children; TacQoL: Questionnaires for Children's Health-Related Quality of Life; TRF: Teacher Report Form; YSR: Youth Self Report; VSP-A: Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent.

5. Necessidades de Apoio Social

O Apoio Social baseia-se na transacção interpessoal que envolve um ou mais dos seguintes apoios: emocional, instrumental, informador e de avaliação. Segundo este mesmo autor, o Apoio Social tem um papel moderador dos feitos relacionados com a doença na adaptação psicossocial dos irmãos, tendo efeitos positivos no bem-estar físico global, no bem-estar mental e na reunião social. Por outro lado, este autor também realça que a falta de compreensão teórica contribui para o inadequado cuidado dos irmãos, o que reforça a necessidade e a importância do apoio informador Murray (2000a,b) (tabela 4).

De acordo com esta situação, algumas formas de satisfazer as necessidades dos irmãos são: encorajar a comunicação aberta e a expressão de sentimentos, promover informação sobre a doença e encorajar a participação no cuidado da criança doente (Kramer, 1981).

As perguntas dos irmãos continuam sem respostas; eles desenvolvem medos e ansiedades e começam a afastar-se dos grupos familiares e sociais a que pertenciam até então. Segundo diversos autores, os irmãos precisam de alguém com quem eles possam expressar os seus sentimentos e preocupações (Harding, 1996; Murray, 1995; Snyder, 1986). Eles precisam de ter oportunidade para rir, chorar e partilhar momentos bons e menos bons. Como tal, o apoio emocional é o mais desejado e tem fortes associações com um melhor ajuste. Por outro lado, o apoio instrumental revelou ser limitado em algumas situações de saúde específicas e o apoio informador salientou-se como sendo muito importante, fundamentalmente se este for dado pelo pessoal médico. Dado estas conclusões, estes autores, caracterizam as intervenções inter-pessoais multifacetadas como essenciais no ajuste psicossocial e como tal na satisfação das necessidades de Apoio Social. Deste modo, realçam as Intervenções Educacionais como aquelas com maior potencial para promover o aumento de amor-próprio, restabelecer o controlo percebido, instalar optimismo sobre o futuro e dar significado “positivo” à experiência (Helgeson e Cohen, 1996) (tabela 4).

Também Walker e Avant (1995), defendem que o Apoio Social é muito importante para o bem-estar dos irmãos e as suas consequências são:

- aumento de amor-próprio e sentimentos de auto-estima, como resultado do apoio emocional;
- aumento dos mecanismos de defesa como resultado do apoio instrumental, que permite ao irmão manter as actividades do quotidiano mais perto do habitual;
- aumento do conhecimento e compreensão da experiência da doença, como resultado do apoio de informação;
- compreender e interpretar mais adequadamente a sua experiência devido ao apoio de avaliação, que permite aos irmão examinar mais de perto a situação.

Alderfer e Hodges (2010) investigaram as necessidades emocionais e comportamentais dos irmãos bem como a importância do apoio social para satisfação destas necessidades. Neste estudo, concluíram que:

- o apoio dos amigos é considerado o mais abundante e o mais importante;
- o apoio dos professores e colegas são relativamente iguais;
- o apoio dos pais e professores são percebidos como importantes e disponíveis;
- o apoio de outras pessoas da escola é considerado menos importante e menos disponível;
- o apoio dos pais está significativa e negativamente relacionado com a depressão mas não relacionado com a ansiedade e o stress pós-traumático;
- o maior apoio dos pais é associado a menos abstinência, menor comportamento agressivo, menos problemas de atenção e outros;
- maior apoio social dos amigos, colegas e outros na escola estarão relacionados com menos sintomas de depressão e de violação de regras de comportamento;
- quanto mais apoio dos colegas e outros na escola menos problemas de atenção e,

- maior apoio dos professores associado a menos sintomas de violação de regras de comportamento.

Neste estudo os pais relataram ainda um número significativo de irmãos com problemas de comportamento, sintomas de ansiedade, depressão, retirada, queixas somáticas e agressividade e mais de metade da amostra (54%) revelou moderado stress pós-traumático relacionado com o cancro (tabela 4).

Um estudo de Silva Pedro, Galvão, Rocha e Nascimento (2008), identificou três temáticas fulcrais no que diz respeito às necessidades de apoio social num processo de cancro infantil:

1) **apoio social e a trajectória do cancro:** a oferta de apoio tende a diminuir ao longo do tempo devido à duração do tratamento;

2) **apoio social aos irmãos saudáveis:** os tipos de apoio mais benéficos aos irmãos saudáveis são o emocional, instrumental e de informação;

3) **apoio social aos pais e mães de crianças com cancro:** geralmente os homens sofrem mais de isolamento e recebem menos apoio social que as mulheres, talvez porque as mães demonstram um nível maior de ansiedade, motivo pelo qual procuram mais apoio do que os pais (tabela 4).

Patterson, Millar e Visser (2011), realizaram um estudo sobre as necessidades não atendidas dos irmãos de crianças com cancro, de forma a desenvolver um instrumento de medida (SCNI) para avaliar essas necessidades. Neste estudo, os irmãos relataram uma média de 10 necessidades não satisfeitas. As necessidades mais endossadas pela amostra de irmãos neste estudo foram: apoio dos pares (experiência similar), apoio dos pares (amigos), envolvimento na experiência do cancro e descanso e recreio. Por outro lado, as necessidades entendidas como não sendo atendidas ou satisfeitas foram: apoio dos pares (amigos), reconhecimento e atenção e acesso a serviços de apoio e ajuda profissional (tabela 4).

Também se verificou que as necessidades não satisfeitas dos irmãos foram maiores quando o tratamento de cancro estava a decorrer ou quando havia recaída. Por outro lado, salientam também que a diminuição na qualidade das relações com os pais e outras pessoas está directamente relacionada com níveis mais

elevados de angústia e necessidades não satisfeitas dos irmãos (McDonald, Patterson, White, Butow e Bell, 2014).

En **resumen**, respecto de este apartado encontramos 8 estudios, de los cuales 3 son de metodología cualitativa, 2 de metodología metodológica y los restantes 3 de metodología mixta. Los principales resultados sugieren que cuando un niño tiene cáncer, las necesidades de apoyo son comunes en todas las familias.

El apoyo emocional es lo más deseado, aunque en los hermanos, además del emocional, el apoyo instrumental y de información son también beneficiosos para su ajuste. Se comprueba, sin embargo, que existen bastantes déficits en algunos de estos tipos de apoyo, sobretodo del instrumental. Concretamente, se constatan dificultades en los padres para hablar con los hermanos sobre la enfermedad, o porque no saben cómo hacerlo o porque ellos mismos también tienen déficits de informaciones concretas. Las necesidades son sentidas de modo diferente, de acuerdo con la fase de la enfermedad o tratamiento, así como del modo como van siendo satisfechas. El apoyo social tiene efectos satisfactorios en el bienestar físico, mental y social. Por todo esto, hay necesidad de hacer intervenciones educativas y multicomponente, una vez que este tipo de intervenciones tienen mejores efectos en el ajuste (Tabla 4).

Tabela 4 – Necessidades de Apoio

AUTOR	OBJECTIVOS E AMOSTRA	DESENHO/ METODOLOGIA	INSTRUMENTOS	VARIÁVEIS	RESULTADOS
Helgeson e Cohen, 1996	Determinar as condições pela qual o ambiente social tem influências vantajosas no ajuste ao cancro	- Estudo descritivo e correlacional (Revisão da literatura)	- Bibliografia (Estudos que examinam o ambiente social no ajuste psicológico)	- Ambiente social - Ajuste ao cancro	- Apoio emocional é o mais desejado pelos pacientes - associações com um melhor ajuste. - Grupos educacionais proporcionam apoio emocional e informador, também muito importante - apoio instrumental é limitado em situações de saúde específicas mas importante se for dado por pessoal médico - Intervenções Interpessoais Multifacetadas influenciam positivamente o ajuste - Intervenções Educacionais têm melhores efeitos no ajuste, comparativamente com as discussões em grupo. Promovem: aumento de amor-próprio; restabelecimento do controlo percebido; optimismo sobre o futuro; significado para a experiência e apoio emocional
Murray, 2000a	Ajudar a aplicar o conceito de apoio social dentro da prática clínica com irmãos de crianças com cancro.	- Análise do conceito de Apoio Social	- Dicionário - Enciclopédia -Literatura/ artigos - Nurse-Sibling Social Support Questionnaire	- Apoio Social (emocional, informador, instrumental e de avaliação) - Bem-estar físico global e mental - Reunião social	<u>Apoio social:</u> - papel de moderador dos efeitos relacionados com a doença, na adaptação psicossocial dos irmãos - tem efeitos positivos no bem-estar físico global -tem efeitos positivos no bem-estar mental - tem efeitos positivos na reunião social - Pesquisas futuras devem examinar as dimensões múltiplas deste conceito e o seu papel na adaptação dos irmãos.
Murray, 2000b	Discutir a organização teórica do desenvolvimento da criança para a adaptação compreensiva do irmão	- Pesquisa descritiva sobre o tema	Literatura/Estudos sobre o tema		- Incompreensão teórica contribui para o inadequado cuidado de irmãos de crianças com cancro. <u>A experiência traumática dos irmãos requer:</u> reconhecer complexidade da experiência de cancro e compreender dificuldades de ajuste e o nível de adaptação do irmão através da teoria do desenvolvimento.

Silva Pedro, Galvão, Rocha e Nascimento, 2008	<ul style="list-style-type: none"> - abordar o apoio social dado a famílias de crianças com cancro (últimos 10 anos) Revisão integrativa da literatura: - 15 estudos: - 6 metodologia quantitativa (3 estudos descritivo-exploratório; 2 estudos correlacionais e 1 pesquisa metodológica) - 4 metodologia qualitativa (2 estudos fenomenológicos e 2 estudos descritivos) - 2 relatos de experiência - 3 revisões de literatura 	<ul style="list-style-type: none"> - Pubmed - Web of Science - CINAHL - PsycINFO 	- apoio social	<ul style="list-style-type: none"> - identificação de 3 temáticas: 1) apoio social e a trajectória do cancro: - a oferta de apoio tende a diminuir ao longo do tempo devido à duração do tratamento 2) apoio social aos irmãos saudáveis: - os tipos de apoio mais benéficos aos irmãos saudáveis são o emocional, instrumental e de informação 3) apoio social aos pais e mães de crianças com cancro: e os homens sofrem mais de isolamento e recebem menos apoio social que as mulheres 	
Han, Cho, Kim e Kim, 2009	<p>Descrever as estratégias de coping percebidas como mais úteis</p> <ul style="list-style-type: none"> - 200 mães coreanas de crianças com cancro 	<ul style="list-style-type: none"> - 30% das mães optaram por entrevistas e 70% das mães optaram pela auto-administração de um questionário 	CHIP	<ul style="list-style-type: none"> - stress materno - tempo diagnóstico - diagnóstico - recaída - padrões de coping I) integração familiar e manter definição optimista II) suporte social III) informações e compreensão situação de saúde 	<ul style="list-style-type: none"> - os padrões de coping I e II foram significativamente correlacionadas com menor angústia psicológica materna e menor comprometimento em relações familiares e sociais - o padrão de coping II teve efeito significativo sobre o relacionamento social - o padrão de coping III revela não ser tão benéfico para mães coreanas devido em parte a características culturais asiáticas - mães que optaram pela entrevista relataram maiores níveis de coping e ajustamento psicossocial do que as mães que optaram por questionários
Alderfer e Hodges 2010	<p>Descrever/Compreender:</p> <ol style="list-style-type: none"> necessidades emocionais e comportamentais dos irmãos quantidade e importância do apoio dos pais, professores, amigos, colegas e outros na escola associação entre apoio social e 	<ul style="list-style-type: none"> - carta convite às famílias - contacto telefónico (explicação estudo) - agendamento visitas a casa - consentimento informado - pais, mães e irmãos preencheram 	<ul style="list-style-type: none"> - CBCL (pais) - RCMAS - CDI – short form - CPSS - CASSS - ACES (professores) 	<ul style="list-style-type: none"> - competências escolares/académicas - problemas comportamentais/emocionais - ansiedade - sintomas comportamentais e cognitivos da depressão - stress pós-traumático - apoio social 	<ul style="list-style-type: none"> - apoio dos amigos considerado o mais abundante e o mais importante; apoio dos pais e professores percebidos como importantes e disponíveis; apoio de outras pessoas da escola menos importante e menos disponível - apoio dos pais significativa e negativamente relacionados com a depressão mas não relacionados com ansiedade e stress pós-traumático - o maior apoio dos pais relacionado com menos abstinência, comportamento agressivo, problemas de atenção e outros - maior apoio social dos amigos, colegas e outros na escola, relacionados com menos sintomas de

	emocional, resultados comportamentais e acadêmicos para os irmãos - 161 irmãos (8-18 anos); 145 mães; 16 pais	bateria de medidas - professores preencheram Escala Avaliação Competências Acadêmicas - cada família recebeu R\$50			depressão e de violação de regras de comportamento - mais apoio dos colegas e outros na escola relacionados com menos problemas de atenção - maior apoio dos professores associado a menos sintomas de violação de regras de comportamento - pais relatam número significativo de irmãos com problemas de comportamento, sintomas de ansiedade, depressão, retirada, queixas somáticas e agressividade - mais de metade da amostra (54%) revela moderado stress pós-traumático relacionado com o cancro
Patterson, Millar e Visser, 2011	- identificar as várias necessidades dos jovens que têm irmãos com cancro - Estudo 1: 11 irmãos : 26 funcionários - Estudo 2: 71 irmãos	A)Estudo 1: fase qualitativo - via telefone - grupo focal - entrevista telefone - inquérito pessoal eletronicamente B)Estudo 2: fase quantitativa	Medidas de Funcionamento Psicológico: - SDQ - DASS-21	- dados médicos - instrumento de necessidades desenvolvidos no estudo 1 (SCNI) - 1 medida de funcionamento psicológico	- as necessidades mais endossadas pelos irmãos foram: a) apoio dos pares (experiência similar) b) apoio dos pares (amigos) c) envolvimento na experiência do cancro d) descanso e recreio: apoio dos pares (amigos), reconhecimento/atenção e acesso a serviços de apoio e ajuda profissional salientadas como necessidades não atendidas
McDonald1, Patterson, White, Butow e Bell, 2014	- Identificar preditores de sofrimento e as necessidades não satisfeitas de irmãos adolescentes e jovens de pessoas com cancro - 106 irmãos (12-24 anos)	- recrutamento - preenchimento questionários - análise estatística	- SCNI - K10 - FRI - SPQ - ASRQ	- dados médicos - informações sobre cancro - sofrimento - funcionamento família - percepções doença Intimidade e afeto	- as necessidades não satisfeitas dos irmãos foram maiores quando o tratamento estava a decorrer ou quando havia recaída - a diminuição na qualidade das relações com os pais e outras pessoas está associada a níveis mais elevados de angústia e necessidades não satisfeitas

ACES: Academic Competence Evaluation Scales; ASRQ: Adult Siling Relationship Questionnaire; CASSS: Child and Adolescent Social Support Scale; CBCL: Child Behavior Checklist; CDI – short form: Children's Depression Inventory-Short Form; CHIP: Coping Health Inventory for Parents; CINAHL: Cumulated Index to Nursing and Allied Health Literature; CPSS: Chronic Pain Self-efficacy Scale; DASS-21: Depression, Anxiety and Stress Scale; FRI: Family Relationship Index; K10: Kessler psychological distress scale; RCMAS: Revised Children's Manifest Anxiety Scale; SCNI: Psychometric evaluation of the Sibling Cancer Needs Instrument; SDQ: Strengths and Difficulties Questionnaire; SPQ: Sibling Percepcion Questionnaire

6. Programas de Intervenção

Segundo Pereira, Oliveira e Lobo (2001) e McIntyre, Fernandes e Pereira (2002), em Portugal, a equipa de Psicologia da Saúde da Universidade do Minho, tem vindo a realizar diversos programas de intervenção em grupo de carácter breve, embora para doentes oncológicos e não para familiares. Contudo, o programa de intervenção realizado por uma equipa multidisciplinar no Serviço de Oncologia do Hospital de São Marcos (Braga), intitulado “Encontro de Apoio aos Familiares dos Doentes Oncológicos”, visou preparar a família para a prestação de cuidados de saúde ao doente oncológico, através de três módulos de carácter psicoeducacional, dando informação necessária sobre o cancro e permitindo desenvolver “estratégias” para assumir e suportar emocionalmente este cargo (Pereira e Lopes, 2002).

Num estudo realizado por Pai, Drotar, Zebracki, Moore e Youngstrom (2006), tentou-se perceber a eficácia das intervenções psicológicas em oncologia pediátrica, tanto para os pais como para as crianças doentes, tendo-se concluído que para os primeiros, as intervenções parecem diminuir o sofrimento e melhorar a adaptação, embora, nas crianças doentes, os efeitos das intervenções psicológicas foram mínimos e por isso, não muito significativos (tabela 5).

Outros autores como Svavarsdottir e Sigurdardottir (2006) também realizaram uma intervenção para pais, de modo a determinar qual a viabilidade e efectividade dessas intervenções, concluindo que estas são realmente importantes, úteis e encorajadoras fundamentalmente no apoio social, incluindo o bem-estar geral e a estabilidade psicológica (tabela 5).

Porém, centrando-nos nos irmãos e de acordo com as consequências resultantes de todo o processo de cancro pelo qual têm de passar, Murray (2002) (tabela 5) após investigar as intervenções úteis de apoio social para irmãos, concluiu que de uma amostra de 50 irmãos em idade escolar, 42% revelou ter necessidade de uma intervenção direccionada para o apoio emocional, 28% para o apoio instrumental, 21% para o apoio informador e 9% para o apoio de avaliação. Assim, este mesmo autor (Murray, 2001), defende que uma valiosa

oportunidade para os irmãos discutirem os sentimentos deles abertamente num ambiente onde eles se sintam seguros para o fazer, é um grupo de apoio a irmãos. Nos grupos de apoio, os irmãos mais vulneráveis podem aprender estratégias cognitivas e mecanismos de defesa para manterem uma perspectiva mais positiva sobre todo o processo da doença. Apesar dos medos realísticos e dos sentimentos de insegurança resultantes da doença, a maioria dos irmãos fica mais familiarizado com os diferentes aspectos da doença, com maior segurança, expressando sentimentos e sofrendo mas com o apoio de outros irmãos da sua idade. Vários estudos demonstraram resultados positivos com grupos de apoio a irmãos (Carpenter, Sahler e Davis, 1990; Dolgin, Somer, Zaidel e Zaizof, 1997; Heiney, Johnson, Ettinger e Ettinger, 1990; Houtzager, Grootenhuis e Last, 2001; Kinrade, 1985; Lobato e Kao, 2002) (tabela 5).

Uma intervenção em grupo para irmãos, realizada por Dolgin, Somer, Zaidel e Zaizof (1997) (tabela 5) revelou ser importante nos problemas interpessoais, preocupações intrapsíquicas, comunicação, humor e conhecimento sobre o cancro. Também Lobato e Kao (2002), avaliaram os resultados de uma intervenção em grupo para aumentar a compreensão e ajuste dos irmãos e concluíram que após a intervenção: aumentou o conhecimento dos irmãos sobre a doença e a relação com outros na mesma situação e os pais, revelaram que os irmãos diminuíram os problemas de comportamento. Estes mesmos autores em 2005 realizaram outra intervenção de grupo que no final resultou em algumas alterações positivas: as percepções dos irmãos sobre a sua competência física e cognitiva aumentou bem como o seu conhecimento sobre a doença; a família revelou ser o contexto primário e fundamental para a adaptação dos irmãos e o comportamento social dos irmãos manteve-se estável. Assim, estas intervenções de grupo mostraram ser importantes para promover a compreensão e o ajuste psicológico dos irmãos (tabela 5).

Para além de Murray (2001), também Packman e seus colaboradores (2005) realizaram intervenções baseadas em acampamentos para irmãos de crianças com cancro, onde concluíram que os irmãos que participaram nos acampamentos revelaram no final, um nível mais elevado de auto-conceito,

melhorias no ajuste psicossocial, evolução positiva ao nível emocional, na reunião social e na escola (tabela 5).

Kazak e seus colaboradores (1999), num estudo piloto sobre o programa de intervenção Surviving Cancer Competently an Intervention Program (SCCIP), concluíram que este programa diminuiu os sintomas de tensão pós-traumática e os níveis de ansiedade, melhorando também o funcionamento e a organização da família da criança doente (tabela 5).

Relativamente a outro tipo de Programas de Intervenção, outros autores e outros estudos como (Lobato, 1990; Meyer e Vadasy, 1994) desenvolveram intervenções com o objectivo de apoiar os irmãos, através dos Grupos Psicoeducacionais que pretendiam melhorar o conhecimento dos irmãos e o ajuste em doenças crónicas ou inaptidões. Roberts, Black e Todd (2002), avaliaram os níveis de satisfação e as mudanças resultantes de uma intervenção baseada no Programa Psicoeducacional Australiano (LWCEP) que apoia pessoas com cancro e seus familiares e amigos. Este estudo, revelou que 80% das pessoas que participaram nesta intervenção estavam satisfeitas com o programa, quer pelo seu conteúdo quer pela sua estrutura e desenvolvimentos. Dos pacientes que participaram, 73% realçam a habilidade alcançada para relaxar e 80% a confiança na sua capacidade para compreender a situação. Os familiares e amigos, salientam a confiança na informação sobre o cancro (88%) e também a habilidade para relaxar (61%). Por outro lado, todos eles (pacientes, familiares e amigos) afirmam que após esta intervenção alcançaram algumas melhorias, fundamentalmente ao nível dos mecanismos de defesa, relação com familiares e médicos, capacidade para falar com os outros e pedir ajuda, informação sobre o cancro e tratamento, entre outros (tabela 5).

Tood, Roberts e Black (2002), também avaliaram este Programa de Intervenção (LWCEP), concluindo que o LWCEP responde às necessidades de informação e apoio dos pacientes, familiares e amigos após o diagnóstico, ajudando as pessoas a compreenderem o diagnóstico de cancro e educando-as sobre os vários aspectos relacionados com a doença (tabela 5).

Em 2009, Prchal e Landolt realizaram uma série de intervenções e todas elas mostraram melhoria significativas na sintomatologia de depressão nos irmãos, no seu conhecimento médico e na sua qualidade de vida (saúde). Contudo, os resultados mostraram-se inconsistentes em relação à ansiedade, problemas comportamentais, ajustamento social, auto-estima e sintomas de stress pós-traumático. Independentemente disso, a satisfação com as diferentes intervenções foi elevada tanto para os irmãos como para os pais, concluindo-se com estes resultados que a intervenção psicológica com irmãos pode efectivamente reduzir o desajuste psicológico e melhorar o conhecimento médico sobre o cancro (tabela 5).

No entanto, em 2012 Prchal, Graf, Bergstraesser e Landolt, realizaram nova intervenção composta por 2 sessões e estas tiveram mais uma vez um impacto positivo no bem-estar psicológico, apoio social e conhecimento médico. Porém, tal como se verificou nas intervenções acima referidas, a ansiedade e os sintomas de stress pós-traumático não melhoraram com intervenção (tabela 5).

Espada, Grau e Fortes (2010), descreveram a utilidade de uma curta-metragem para ensinar estratégias de coping positivo a pais de crianças com cancro, percebendo que com esta intervenção existiu um aumento dos níveis de comunicação nos pais e que estes se identificavam nas cenas da curta-metragem. Além disso, este tipo de intervenção, utilizando uma curta-metragem, foi considerada pelos profissionais de saúde como úteis para ensinar estratégias de coping ativo a pais em sessões de grupo, encorajando a comunicação e a expressão de preocupações (tabela 5).

A revisão de literatura feita por Hancock (2011) revelou que o ambiente de campo demonstra ser eficaz na adaptação e coping em irmãos de pacientes com cancro infantil. Tanto os acampamentos de fim de semana como de Verão, podem ser uma intervenção terapêutica para facilitar a adaptação ao processo de cancro., uma vez que proporcionam um ambiente de apoio dos colegas para incentivar a discussão e participação em actividades que melhoram o conhecimento, a confiança social e auto-estima. A autora desta revisão literária, defende ainda que os enfermeiros poderão ser fundamentais no apoio aos irmãos durante os

acampamentos, bem como na recomendação dos mesmos às famílias e organização de programas centrados em acampamentos nas suas próprias áreas locais (tabela 5).

Em 2004, Barlow e Ellard realizaram uma pesquisa literária sobre a eficácia das intervenções psico-educativas para crianças e adolescentes com doenças crónicas, seus pais e irmãos. No entanto, dos estudos pesquisados, nenhum deles salientou o desenvolvimento de intervenções psico-educacionais, sendo que o foco principal das intervenções é a gestão da doença, dando menos atenção a aspectos psicossociais com uma condição crónica. Como tal, já nesta altura os autores desta pesquisa salientaram a necessidade de determinar os benefícios das intervenções psico-educacionais mantidas ao longo do tempo, de modo a perceber-se a eficácia que estas intervenções poderão ter na adaptação das famílias e doentes com cancro infantil (tabela 5).

Besier, Hölling, Schlack, West e Goldbeck (2010), realizaram uma investigação para avaliarem o impacto de um programa de reabilitação de cariz familiar em problemas comportamentais e emocionais de irmãos de crianças com doenças crónicas e posteriormente avaliar também a associação entre estes problemas e a qualidade de vida dos irmãos. Os resultados obtidos, demonstram que 30,5% dos irmãos revelam os problemas comportamentais ou emocionais. Porém, durante o programa a qualidade de vida melhorou e os problemas comportamentais e emocionais diminuíram. Como tal, verifica-se que a participação no programa de reabilitação com cariz familiar, demonstra ser eficaz na redução de problemas emocionais e comportamentais, com efeito duradouro no bem-estar emocional dos irmãos (tabela 5).

Hartling et al., (2014) realizaram uma revisão sistemática de modo a avaliar a eficácia dos programas e intervenções que visam melhorar os resultados comportamentais e emocionais em irmãos de crianças com doenças crónicas ou deficiência. Concluíram que os Grupos de Apoio permitem reduzir a ansiedade e depressão, aumentar a auto-estima e o auto-conceito, aumentar o envolvimento com os irmãos, aumentar o conhecimento e melhorar o estado de humor, os sentimentos e as atitudes. Por outro lado, os Acampamentos revelaram aumentar

significativamente o conhecimento médico, a melhoria nas percepções interpessoais do cancro e medo da doença, bem como uma influência positiva no humor (tabela 5).

En **resumen**, hemos revisado 22 estudios sobre intervenciones en las familias de niños con cáncer. Los resultados muestran que se incluyen numerosos componentes y que se trabaja con las familias (padres y hermanos) y con los niños con cáncer por separado o de forma conjunta. Cada una tiene objetivos y finalidades distintas. El formato de las intervenciones también es amplio, desde individuales y en grupo, con componentes psicoeducativos, cognitivo-comportamentales, entre otros.

En general presentan resultados positivos en el experiencia del câncer. No todos los estudios comparten los mismos resultados, dependiendo del objetivo de la intervención. Pero podemos destacar los resultados comunes a la mayoría de ellos, como menor ansiedad, mejor comprensión de la enfermedad, mejora en la comunicación entre padres e hijos u entre los hijos; mejor ajuste psicosocial; reducción de problemas comportamentales de los hermanos; mejor relación con los familiares y reducción de la angustia en los padres (tabla 5).

Conocer las principales dificultades de adaptación psicológica de los hermanos de niños con cáncer permitirá el diseño y la aplicación de un programa de acompañamiento de los hermanos, ya que, a la vista de lo revisado, presentan un abanico de dificultades y necesidades de adaptación, cuando su hermano enfermo está sufriendo.

Tabela 5 – Programas de Intervenção

AUTOR	OBJECTIVOS E AMOSTRA	DESENHO/METODOLOGIA	INSTRUMENTOS	VARIÁVEIS	RESULTADOS
Dolgin, Somer, Zaidel e Zaizof, 1997	Descrever a importância da intervenção - 2 Grupos irmãos: 7-11 anos (N=12) 12-17 anos (N=11)	6 sessões grupo: - discussão grupo - técnicas arte-terapia - jogos interação social informal	- Feelings and Attitudes Q. - Cancer-Related Knowledge - Mood Q - Satisfaction Q	- problemas interpessoais - preocupações - comunicação - conhecimento cancro - humor	A intervenção em grupo é importante em: - problemas interpessoais - preocupações intrapsíquicas - comunicação sobre o cancro - humor - conhecimento sobre o cancro.
Kazak et al, 1999	Descrever programa e resultado estudo piloto. - 19 famílias (19 mães, 13 pais e 4 irmãos)	- Pré-Post-teste e seguimento 6 m. - SCCIP (sessões gravadas)	- PTSD - IES - STAI - RCMAS - FLS	- tensão pós-traumática e ansiedade - funcionamento família	- diminuição dos sintomas de tensão pós-traumática - diminuição da ansiedade - melhorias no funcionamento e estrutura/organização da família
Murray, 2002	Descrever necessidades apoio social de irmãos 50 irmãos idade escolar	Descritivo	- Nurse-Sibling Social Support Questionnaire	- apoio emocional - apoio instrumental - apoio informador - apoio de avaliação	- 42% (apoio emocional) - 28% (apoio instrumental) - 21% (apoio informador) - 9% (apoio de avaliação)
Murray, 2001	Efeitos acampamento do autoconceito - 2 grupos de irmãos a) 22 Acampamento b) 28 Não	- Pré-teste - Acampamento - Pós-teste (PAIC)	- PAIC - SPSS	- autoconceito - ajuste psicossocial - ego - compreensão cancro	- autoconceito aumenta/melhora após acampamento - melhor compreensão da experiência de cancro - melhor ajuste psicossocial - autoconceito e apoio social contribuem no ajuste psicossocial
Lobato e Kao, 2002	Avaliar intervenção de grupo integrada para irmãos e pais, - 54 irmãos, 8 e 13 a. - 47 pais	- Pré-teste (2 semanas antes) - Intervenção de grupo - Pós-teste (2 semanas depois)	- Entrevista estruturada - SPQ - Questionário relações irmãos com outros na mesma situação - CBCL 4-18	- conhecimento da doença - relação com outros irmãos	Aumentou: - conhecimento dos irmãos sobre a doença - relação com outros na mesma situação (connectedness) - Pais revelam que os irmãos diminuíram os problemas de comportamento após a intervenção

Roberts, Black e Todd, 2002	Avaliar Programa Psicoeducacional australiano (LWCEP) - 152 programas (N=1460 participantes: pacientes; familiares; amigos)	- Pré-teste - Intervenção (sessões do programa) - Pós-teste - Análise estatística	Questionários sobre: - Mudanças em mim; - Mecanismos de Defesa em geral; - Satisfação com o Programa	<u>Satisfação:</u> - 80% satisfação com o programa <u>Mudanças:</u> Pacientes: - 73% habilidade para relaxar - 80% confiança na sua capacidade para compreender a situação Família e amigos: - 88% confiança na informação - 61% habilidade para relaxar <u>Melhorias:</u> - mecanismos de defesa; - maior conhecimento e informação; - relações com familiares e médicos - capacidade para relaxar; falar com outros na mesma situação e pedir apoio	
Tood, Roberts e Black, 2002	Avaliar e fazer um esboço do programa Living With Cancer Education Programme (LWCEP)	- Revisão bibliográfica (literatura e estudos sobre o LWCEP) -Esboço Programa	- Bibliografia e Manual do facilitador (LWCEP)	- LWCEP responde às necessidades de informação e apoio (para pacientes, família e amigos) - LWCEP influencia positivamente níveis de ansiedade, conhecimento da doença e significado nas suas vidas - LWCEP pode satisfazer as necessidades dos indivíduos para viver com cancro avançado ou periódico	
Barlow e Ellard, 2004	Perceber a eficácia das intervenções psico-educativas para crianças e adolescentes com doenças crônicas, seus pais e irmãos - 15 estudos (buscas electrónicas)		Amed;CINAHL;Cochrane;DARE; HTA;MEDLIN; NHS EED; PsycLIT; PsycINFO; PubMed	- o foco principal das intervenções é a gestão da doença - são necessários estudos para determinar os benefícios das intervenções psico-educacionais mantidas ao longo do tempo	
Lobato e Kao, 2005	Avaliar intervenção de grupo : 43 irmãos (17 meninos e 26 meninas, entre 4 e 7 anos) - 40 pais	- Pré-teste - Intervenção: (6 sessões de 90 minutos) - Pós-teste	- Entrevista estruturada - 2 questões abertas - PSPCSA (Harter e Pike, 1983)	- conhecimento da doença - relação com outros irmãos	- Percepções de irmãos sobre a sua competência física e cognitiva aumentaram - Aumentou o conhecimento dos irmãos sobre a doença ou desordem - 100% de satisfação com o programa - aumenta compreensão e ajuste psicológico
Packman et al, 2005	Avaliar a qualidade de vida dos irmãos antes e após um Acampamento - 77 irmãos (dos 7 aos 17 anos)	Metodologia qualitativa e quantitativa: - Pré-teste - Intervenção (Acampamento) - Pós-teste	- PedsQL - Sibling Qualitative Interview - Camp Okizu Satisfaction Surveys	- nível emocional - reunião social - escola - nível psicossocial	Evolução positiva nos quatro domínios: - nível emocional - reunião social - escola - nível psicossocial

Pai et al, 2006	- Calcular a efectividade das intervenções psicológicas para diminuir a angústia psicológica e aumentar o ajuste psicológico das crianças com cancro e suas famílias - 12 estudos (1983 – 2005) - Crianças até 18 anos; suas famílias	Meta-análise de 12 Intervenções Psicológicas: - Busca bibliográfica - Definição dos critérios de inclusão - Codificação do estudo em Categorias	- DSM-IV-R - Dissertações - Medline - CINAHL - PsycINFO - Dissertações digitais - Cochrane (1967 e 2005)	- Angústia Psicológica - Ajuste Psicológico - sofrimento da criança - adaptação da criança - angústia dos pais - ajustamento - relatos dos pais sobre angústia e ajustamento da criança	<u>Pais:</u> - diminuição da angústia - melhoria no ajuste psicológico <u>Crianças:</u> - os resultados observados foram mínimos devido a diversas limitações do estudo
Svavarsdottir e Sigurdardottir, 2006	Determinar a viabilidade e efectividade de uma intervenção para pais - 10 famílias (19 pais)	- Pré-teste - Intervenção: base dados Web (apoio e educação durante 4/5 meses) - Pós-teste (6 meses depois) - Pós-teste (12 meses depois)	- CFI - GWB - CHIP - FHI - FAS	- Aceitabilidade - efeitos a curto prazo no bem-estar dos pais - comportamento de coping - robustez e adaptação à base de dados	- intervenção importante, útil e encorajadora - nível de utilidade da intervenção variou - pais acharam útil manter o apoio social - bem-estar aumentou significativamente - após intervenções verificou-se estabilidade psicológica
Askins et al. 2009	- Avaliar a viabilidade e eficácia de um assistente pessoal digital portátil (PDA) com base no Treinamento de Habilidades de Resolução de Problemas (PSST) - 197 mães (104 PSST; 93 PSST+PDA)	T1)antes da randomização T2)pós conclusão da intervenção T3)3 meses após conclusão da intervenção - 3 Intervenções Psicológicas mães: 1) PSST tradicionais 2) PSST+PDA 3) abordagem não directiva controlo	- dados sociodemográficos (crianças e mães) - SPSI-R - BDI-II - POMS - IES-R - PSST - PSST+PDA	- resolução problemas sociais - sintomas depressivos - estados afectivos - sintomas de stress pós-traumático	- PSST e PSST+PDA revelaram mudança positiva em todas as variáveis de T1 para T2 e de T1 para T3: a) melhoria de habilidades para resolução de problemas (PSIS-R); b) melhoria do humor (POMS) c) redução de sintomas depressivos (BDI-II) d) redução sintomas stress pós-traumático (IES-R) - 71% das mães que usaram o PDA revelaram que informação era organizado e compreensível mas só metade das mães avaliou positivamente a personagem Gina do programa - algumas dificuldades técnicas e de conhecimento para trabalhar com PDA - mães gostaram da ideia de poder usar o PDA

Stehl et al. 2009	Verificar a aceitabilidade e viabilidade dos resultados de um ensaio clínico randomizado de uma intervenção para cuidadores de crianças com cancro - 76 cuidadores 38 (SCCIP-ND) 38 (TAU)	1 Janeiro 2004 a 31 Dezembro 2006 T1(SCCIP-ND + TAU) T2(1mês após T1) 3 sessões 45 minutos 4-6 semanas após diagnóstico 3 sessões de reforço 3 meses após	- Vídeo Grupo Discussão (MFVDG) - ASDS - IES-R - Questionário Avaliação Satisfação do Programa SCCIP-ND - SWAF - CLAF -ITR-2	- estado ansiedade parental - sintomas stress pós-traumático	- SCCIP-ND+TAU revelaram diminuição significativa de ansiedade de estado nos cuidadores (primários e secundários) de T1 para T2 - T1 (SCCIP-ND+TAU) – nenhuma diferença na pontuação ASDS para os cuidadores - T2 (SCCIP-ND+TAU) – não houve diferença significativa na IES-R para os cuidadores
Prchal e Landolt, 2009	Analisar relatórios sobre intervenções psicológicas avaliadas com irmãos de pacientes com cancro pediátrico - 14 estudos: 11 intervenções diferentes com irmãos: a) 1 intervenção individual b) 3 acampamentos c) 7 intervenções em grupo		- pesquisa realizada em diversas bases de dados on-line bibliográficas - artigos seleccionados com base em critérios pré-definidos	- ajuste psicológico	- 100% intervenções mostraram melhorias significativas na sintomatologia de depressão nos irmãos, seu conhecimento médico e sua qualidade de vida (saúde) - resultados inconsistentes na ansiedade, problemas comportamentais, ajustamento social, auto-estima e sintomas de stress pós-traumático - satisfação elevada com as diferentes intervenções - intervenção psicológica com irmãos pode efectivamente reduzir o desajuste psicológico e melhorar o conhecimento médico sobre o cancro
Besier, Hölling, Schlack, West e Goldbeck, 2010	- Avaliar o impacto de um programa de reabilitação de cariz familiar em problemas comportamentais e emocionais de irmãos de crianças com doenças crónicas - 259 irmãos - 211 famílias	- preenchimento questionários (pais e irmãos) - 4 semanas de programa de reabilitação em regime de internamento - questionários (pais e irmãos) - 6 meses após: questionário SDQ	SDQ (pais) - sintomas emocionais - problemas de conduta e de relacionamento entre colegas - hiperactividade-desatenção - comportamento pró-social LQ-KID(irmãos) - bem-estar físico - bem-estar psicológico - doença; terapia - relações intra-familiares - qualidade vida		- problemas comportamentais ou emocionais em 30,5% dos irmãos - qualidade vida melhorada e redução dos sintomas comportamentais e emocionais durante o programa - participação no programa revelou ser eficaz na redução de problemas emocionais e comportamentais, com efeito duradouro no bem-estar emocional dos irmãos

Espada, Grau e Fortes, 2010	<ul style="list-style-type: none"> - descrever a utilidade de uma curta-metragem para ensinar estratégias de coping positivo a pais de crianças com cancro - Alicante (5 mães) - Valência (4 pais e 4 mães) 	<p>Fase 1- conhecer estratégias de afrontamento dos</p> <p>Fase 2- realizar uma curta-metragem</p> <ul style="list-style-type: none"> - sessões de 90 minutos (2 psicólogos nas sessões) - visualizar curta-metragem - dialogar <p>Fase 3- avaliar a curta-metragem</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 36 filmes de jogadores com cancro - Ideas Grupo FORGE SL comunicação criativa -Valência - curta-metragem “Mamã, tu estás bem?” - guia explicativo curta-metragem - questionário avaliação curta-metragem 	<ul style="list-style-type: none"> - estratégia de coping ativa - resolução problema - suporte social e emocional - apoio espiritual e emocional - reestruturação de valores - pensamento positivo - busca informações - distração 	<ul style="list-style-type: none"> - aumento dos níveis de comunicação nos pais - pais identificam-se nas cenas da curta-metragem - 100% dos profissionais reconheceu que a curta-metragem é útil para ensinar estratégias de coping ativo a pais (70%) em sessões de grupo (62,5%) - Psicólogos que mediarão sessões revelam que o filme encoraja a comunicação e expressão de preocupações
Hashemi e Shokrpour, 2010	<ul style="list-style-type: none"> - observar o impacto que uma intervenção educativa para pais de crianças com leucemia tem na sua qualidade de vida - 60 pais - Grupo experimental: 30 pais - Grupo controlo: 30 pais 	<ul style="list-style-type: none"> - seleção através de amostragem aleatória simples (grupo experimental e grupo controlo) - questionário e entrevista a pais antes e após 2 meses da intervenção para os dois grupos 	<ul style="list-style-type: none"> - TNO-AZL - entrevista com pais 	<ul style="list-style-type: none"> - dados demográficos - qualidade de vida 	<ul style="list-style-type: none"> - a qualidade de vida aumentou significativamente no grupo experimental - é recomendável consultas e sessões de programas educacionais aos pais de crianças com cancro
Hancock, 2011	<ul style="list-style-type: none"> - revisar a literatura sobre experiência de um acampamento como ferramenta para facilitar a adaptação dos irmãos de pacientes com cancro infantil 				<ul style="list-style-type: none"> - acampamento proporciona um ambiente de apoio dos colegas para incentivar a discussão e participação em actividades que melhoram o conhecimento, a confiança social e auto-estima. - acampamento é o ambiente ideal para a promoção de bem-estar para os irmãos, incluindo aspectos como alimentação saudável e exercício físico.

McCarthy e Sebaugh, 2011	<ul style="list-style-type: none"> - Reconhecer a importância da terapêutica Scrapbooking na promoção do coping positivo e da força emocional em pais de paciente com cancro - 934 participantes (405 famílias) (55 grupos na Target House) (55 grupos na McDonald House) (24 grupos no acampamento Wishing Well) - 134 sessões de Scrapbooking (sessões 2x/mês, 6h-8h) 	<ul style="list-style-type: none"> - esperança - habilidades de coping/enfrentamento - pontos fortes da família 	<ul style="list-style-type: none"> - sessões descritas como divertidas e como modo de distração, ajudando a relaxar e a lidar com o stress - sessões vistas como possibilidade para fazer algo para os seus filhos; compartilhar a sua história e relacionar-se com outros cuidadores - ponto forte da família mais dominante centrou-se no sentido de ligação da família, o amor, a força, o apoio e o sentimento de orgulho - profissionais de saúde comportamental pensam Scrapbooking é benéfico em imensas situações
Prchal, Graf, Bergstraesser e Landolt, 2012	<ul style="list-style-type: none"> Avaliar a eficácia de uma intervenção psicológica com duas sessões para os irmãos de pacientes recém-diagnosticados com cancro pediátrico - 29 irmãos (21 famílias) T0)4-6 semanas; T1)4 meses e T2)7 meses 	<ul style="list-style-type: none"> - entrevistas individuais - escala conhecimento médico - escala apoio social - KIDSCREEN-27; PTSD UCLA (UCLA RI); SCAS; SES; dados médicos; SPSS 	<ul style="list-style-type: none"> - intervenção (2 sessões) com irmãos tem impacto positivo no bem-estar psicológico, apoio social e conhecimento médico - ansiedade e sintomas de stress pós-traumático não melhoram com intervenção - a qualidade de vida relacionada com a saúde não foi evidente nos relatos das mães
Hartling et al. 2014	<ul style="list-style-type: none"> Avaliar a eficácia dos programas e intervenções que visam melhorar os resultados comportamentais e emocionais em irmãos de crianças com doenças crónicas ou deficiência - 14 estudos (Revisão bibliográfica) 	<ul style="list-style-type: none"> - MEDLINE; Embase; Healthstar; Cochrane; PsycINFO; ERIC; PASCAL; CINAHL; Academic Pesquisa Elite; Index Soc; Google Scholar; Estudos da Criança e Adolescente; Fontes de Saúde: Enfermagem e Academic Edition; Coleção Psicologia e Ciências do Comportamento 	<ul style="list-style-type: none"> - Grupos de apoio reduzem a ansiedade e depressão, aumentam auto-estima, auto-conceito, envolvimento com os irmãos e conhecimento e melhoram estado de humor, sentimentos e atitudes - Acampamentos aumentam conhecimento médico, melhoram as percepções interpessoais do cancro e o medo da doença; influenciam positivamente o humor

ASDS: Acute Stress Disorder Scale; BDI-II: Beck Depression Inventory-II; CBCL: The Child Behavior Checklist Ages 4–18 (Achenbach, 1991); ; CFI: Cancer Factor Index; CHIP: Coping Health Inventory for Parents; CLAF: Child Life Activity Form; DSM-IV-R: Manual of Mental Disorders, 4th. Edition - Review; ERIC: Education Resource Information Center; FAS: Family Adaptation Scale; FHI: Family Hardiness Index; FLS: Family Life Scales; GWB: General Well-Being Schedule; IES: Impact of Event Scale; ITR-2: The Intensity of Treatment Rating Scale; KIDSCREEN – 27: questionnaire child and adolescent version and proxy version; LQ-KID: self-report quality of life instrument; LWCEP: The Living With Cancer Education Program; MFVDG: Multiple Family Video Discussion Group; PAIC: Personal Attribute Inventory for Children; PDA: handheld personal digital assistant; PedsQL: Pediatric Quality of Life Inventory; POMS: Profile of Mood States; PSPCSA: Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance for Young Children (Harter e Pike, 1983); PSST: Problem-Solving Skills Training; PTSD: Post-Traumatic Stress Disorder Reaction Index; PTSD UCLA (UCLA RI – índice de reação): Post traumatic stress disorder-reaction index; RCMAS: Revised Children's Manifest Anxiety Scale; SCAS: Spence Children's Anxiety Scale; SCCIP-ND: Surviving Cancer Competently Intervention Program for Newly Diagnosed Families; SDQ (pais): Strengths and Difficulties Questionnaire; SES: Socio-economic status; SPQ: The Sibling Perception Questionnaire; SPSI-R: Social Problem-Solving Inventory-Revised; SPSS: Statistical Package for the Social Sciences; STAI: State-Trait Anxiety Inventory; SWAF: Social Work Activity Form; TAU - Intervention or Treatment as Usual; TNO-AZL: Questionnaires for Children's Health-Related Quality of Life



II. OBJETIVOS

El cáncer pediátrico es una realidad que afecta a muchas familias y se ha convertido en un tema relevante para la investigación aplicada de la Psicología de la salud. Concretamente, la Psico-Oncología, como ámbito específico de esta aplicación, se centra en el conocimiento de las dimensiones psicológicas, sociales y de comportamiento del cáncer desde dos perspectivas: a) los aspectos psicológicos, sociales y de comportamiento que influyen en la morbilidad y mortalidad, y b) las respuestas de los pacientes y sus familias en todas las etapas de la enfermedad.

Desde el momento en que se le diagnosticó cáncer de un niño, toda la familia nuclear sufre una serie de cambios en el sistema familiar, especialmente con respecto a las rutinas diarias y las relaciones entre padres e hijos. Como tal, un cáncer pediátrico tiene un impacto importante en los hermanos de los niños enfermos, que tendrán que pasar por un proceso de adaptación a la enfermedad y sus diferentes fases (Björk et al., 2005; Martinson et al., 1994; Yin e Twinn, 2004).

Muchos estudios revelan que después del diagnóstico y durante todo el proceso de cáncer, los hermanos pueden presentar una serie de problemas relacionados con las diferentes áreas, tanto en el plano conductual como emocional, aunque no siempre los padres son conscientes de ello, porque viven centrado en la situación del niño enfermo (Hoed-Heerschop, 2007; Barbarin et al., 1995; Sidhu, Passmore e Baker, 2005).

Estos problemas tienen que ver, sobretudo con reacciones emocionales como tristeza, celos, irritabilidad, angustia emocional (Hamama et al., 2000; Sahler et al. 1994; Woodgate, 2006); las relaciones sociales, como el aislamiento social o la disminución de habilidades psicosociales (Hamama et al., 2000; Houtzager et al. 2004; Woodgate, 2006); problemas de comportamiento, trastornos del sueño, enuresis, dolores de cabeza, bajo rendimiento escolar, disminución de la capacidad de concentración, entre otros (Alderfer et al., 2010; Buchbinder et al., 2011; Houtzager et al., 2005). Y pueden prolongarse hasta varios años después del diagnóstico (Buchbinder et al., 2011).

Además, el cáncer pediátrico también puede tener implicaciones para los hermanos en relación con la empatía y cercanía con sus familiares, en especial con

el niño enfermo, desde ansiedad de separación a sentimientos de rechazo, de miedo y de culpa (Sargent et al. 1995; Murray, 1998). En diferentes trabajos, se pone de manifiesto que muchas madres de niños con cáncer se preocupan por sus otros hijos no enfermos, pero reconocen el impacto de su ausencia y que a menudo dejan de ser una parte presente de sus vidas (Araújo 2005). Así, el aislamiento de los hermanos de los niños enfermos es un hecho frecuente, entre otras razones, por los cambios en las actividades cotidianas de la familia y la presencia duradera de tristeza (Woodgate, 2006).

Por tanto, los hermanos tienen diferentes necesidades, ya sea a nivel emocional (atención de los padres y otros adultos, la autoestima y la comunicación de apoyo familiar), instrumental (mantener las actividades cotidianas), información (conocimiento de la realidad de la enfermedad y sus consecuencias) y de participar en el cuidado del hermano enfermo.

Teniendo en cuenta los resultados de los estudios realizados en otros países, en relación con el cáncer pediátrico y su impacto sobre los hermanos, creemos que es apropiado realizar una investigación en nuestro contexto: por un lado, se necesita completar con más trabajos la investigación actual y, por otro, son escasos los trabajos en nuestro ámbito sociocultural.

Por ello, este trabajo se centra en conocer las principales dificultades en el ajuste psicológico de los hermanos de niños con cáncer. Y nuestra intención es lograr este objetivo mediante la aplicación de técnicas cuantitativas y cualitativas, que son complementarias. Pero también, desde una perspectiva más “positiva”, es posible que la experiencia para las familias también suponga el crecimiento personal o la mejora en algún aspecto y no sólo la vivencia de aspectos negativos. Así, en un sentido más amplio, nos planteamos el siguiente

Objetivo General:

Conocer la experiencia de adaptación de los hermanos de niños con cáncer.

La “experiencia de adaptación” supone una vivencia del pasado con continuidad en el presente. Se trata de un proceso que comprende diferentes

dimensiones: dificultades, necesidades sin cubrir, recursos que se utilizan, consecuencias negativas y positivas. Por ello, al final de este estudio pretendemos alcanzar el conocimiento de todas esos aspectos, que dibujarán de un modo completo esa experiencia. Así, concretamos los siguientes

Objetivos específicos:

1. Describir dificultades en el ajuste de los hermanos desde la perspectiva de los padres.

2. Conocer las áreas más afectadas en la vida cotidiana de los hermanos después del diagnóstico.

3. Establecer las necesidades de apoyo social de los hermanos durante el proceso de la enfermedad.

4. Conocer las dudas y los conocimientos de los hermanos sobre el diagnóstico y tratamiento del cáncer.

5. Determinar el nivel de adaptación mental al cáncer de los hermanos.

Estos objetivos se van a trabajar desde una perspectiva metodológica cuantitativa. Sin embargo, los estudios que han incorporado una metodología cualitativa han permitido profundizar en la vivencia personal de las familias afectadas por el cáncer de uno de sus hijos (Björk et al., 2005; Essen e Enskär, 2003; Sargent et al. 1995; Murray, 1998; Nolbris et al., 2007; Prchal e Landolt, 2012; Sidhu et al., 2005; Woodgate, 2006; Yin e Twinn, 2004). Así, a través de una perspectiva metodológica cualitativa, tenemos la intención de completar los objetivos específicos descritos anteriormente, el análisis de los discursos de los padres y hermanos acerca de su experiencia con los hijos y hermanos con cáncer. Por lo tanto, nuestro objetivo específico final es:

6. Extraer los temas más relevantes para los padres y los hermanos de los niños con cáncer que emergen al poder realizar su “historia de vida” de esta experiencia.



III. MÉTODO

1. Diseño y Procedimiento.

Para alcanzar el objetivo de esta investigación, hemos realizado un acercamiento metodológico mixto, incluyendo metodologías cuantitativa y cualitativa.

En el primer caso, hemos realizado un estudio descriptivo transversal, con el que pretendemos aportar información en relación con los objetivos específicos 1 a 5. Y mediante análisis cualitativo, pretendemos profundizar en la experiencia de adaptación, aportando también información respecto de los objetivos 1 a 4, y complementandola para alcanzar el objetivo 6.

La población de estudio son las familias (madre y/o padre y hermanos) de niños y niñas con cáncer atendidos en el Serviço de Pediatria – Unidade Hemato-Oncologia do Hospital de S.João, Entidades Públicas Empresariais (E.P.E.).

Obtuvimos la autorización para realizar la investigación presentando el proyecto al Comissão de Ética para a Saúde e a autorização do Conselho de Administração do Hospital de S. João E.P.E.

El proyecto y el procedimiento para su desarrollo fue discutido en reuniones con el personal de salud del servicio de pediatría. En estas reuniones, se informó de los objetivos del estudio y se consensuaron diferentes aspectos del procedimiento. El personal médico elaboró una lista con los pacientes que cumplían criterios de inclusión. En la siguiente consulta presentó el proyecto a los padres y luego, si daban su consentimiento, nos pusimos en contacto con ellos y concretamos las fechas de entrevistas. La mayoría de ellas fueron realizadas en sábado, en el domicilio de las familias con el fin de facilitar el proceso, especialmente respecto de los horarios de escuela y el trabajo.

Antes de comenzar las entrevistas, se explicaron una vez más los objetivos y las condiciones de investigación y firmaron el **consentimiento informado**, después de su lectura y aclaración de dudas. A continuación, se realizaron las entrevistas por separado, primero con los padres y después con los hermanos. Primero se completaron los cuestionarios y después se procedió a la realización de entrevistas con preguntas abiertas. El consentimiento incluyó la

posibilidad de grabar las entrevistas, explicando la utilidad para poder realizar después el análisis cualitativo.

Durante las entrevistas tanto con los padres y con los hermanos, el ambiente fue tranquilo pero emocionalmente muy intenso, independientemente del diagnóstico, el estadio y el tiempo de tratamiento o pronóstico.

Las madres y los padres, participaron en su mayoría juntos en la entrevista. En un caso, una madre no estuvo presente por cuestiones laborales; y en dos casos, por estar divorciados, o bien el padre o la madre, por ser el/la cuidador/a del niño enfermo. Los hermanos de cada niño participaron en la entrevista individualmente, o conjuntamente, en caso de ser dos o más hermanos. La realización de entrevistas tuvo lugar a lo largo de 8 meses.

1.1. Procedimiento de análisis cuantitativo.

Los datos fueron analizados mediante el uso del programa estadístico SPSS v.20. Introdujimos los datos registrados de variables cuantitativas (sociodemográficos, médicos y Escala de Ajuste Mental al cancer de un familiar (tabla 6). Las entrevistas a los padres y a los hermanos fueron la base del análisis cualitativo, que comentaremos más adelante; pero con el fin de completar la descripción, extrajimos los principales contenidos para realizar también un análisis cuantitativo.

Realizamos un análisis descriptivo y correlacional con el fin de describir los hechos destacados por las personas con las que hemos trabajado, así como las relaciones entre diferentes variables. Aplicamos para ello un análisis de frecuencias y correlaciones.

1.2. Metodología cualitativa.

La metodología cualitativa ha ido adquiriendo cada vez mayor importancia, ya que presenta una serie de ventajas que no están presentes en la metodología cuantitativa. Por ello, muchas veces resultan también opciones compatibles para extraer la información más fiable de la realidad estudiada. Las

técnicas cualitativas tienen menos costos de aplicación, pero sobre todo, son más flexibles y están más cerca de la persona, su subjetividad y su experiencia. A través de la metodología cualitativa pretendemos en esta investigación descubrir los "núcleos de sentido", de la experiencia del cáncer en padres y hermanos.

Nuestra perspectiva metodológica es la del análisis historiográfico, considerando los contenidos de las entrevistas con las familias de niños con cáncer, como fuentes orales, actuando como "historiadores del tiempo presente", para realizar un análisis narrativo que nos permitiera construir la realidad de esta experiencia (Murray, 2003; Rodríguez Jiménez e Rubio, 2008).

Cuando trabajamos con fuentes orales, podemos descubrir, identificar y discriminar las fuentes y luego interpretarlas. Con este análisis es posible verificar la autenticidad de la fuente y su continuidad, así como la utilidad de los contenidos (Rodríguez Jiménez y Rubio, 2008). El historiador "del tiempo presente" cuenta con el singular recurso de poder acceder al testimonio oral de los protagonistas de sus logros, lo que permite clarificar aspectos confusos o mal documentados, existiendo la posibilidad de utilizar técnicas de observación directa (Aróstegui, 2001; Wright, 1977).

El reto del historiador contemporáneo se basa principalmente en la selección correcta de las diferentes fuentes que se le presenten y en la adecuada interpretación de sus diversos contenidos. Como tal, la subjetividad es un riesgo innegable y cualquier construcción de una realidad histórica sobre una condición específica siempre tiene un carácter provisional. A pesar de ello, la historia es "un proceso continuo de interacción entre el historiador y sus hechos, un diálogo sin fin entre el presente y el pasado" (Carr, 1983; cit. in Rodríguez Jiménez y Rubio, 2008, p.40).

Los documentos orales usados en las técnicas cualitativas requieren un tratamiento específico y requieren evaluación crítica especial para que podamos evaluar la fiabilidad de la memoria y su representación. Por lo tanto, cuando se realiza una entrevista como método de búsqueda de datos sobre un tema específico, después de la finalización de la misma, debemos confrontar estos datos con la documentación escrita, con otros testigos y con las diversas etapas del

testimonio de la palabra. Por eso, contamos con la literatura revisada y con el testimonio de los padres sobre la experiencia de sus hijos (Rodríguez Jiménez y Rubio, 2008; Vilanova, 1988). La historia del presente o historia "vívida" a través de fuentes orales es una manera de crear un pensamiento que parte del presente para entender lo que ya no es, pero que todavía existe en el ahora. A pesar de que nuestro mundo se limita a las experiencias presentes, algunas de las experiencias actuales son susceptibles de actuar como significantes de acontecimientos del pasado (Rodríguez Jiménez y Rubio, 2008).

Las distintas técnicas de trabajo de los investigadores sociales nos ayudan a percibir mejor el modo que podemos y debemos investigar realidades que, tanto en el pasado como en el presente, son sin duda el retrato de nuestra sociedad (Sandoica, 2004). El cáncer pediátrico es en sí mismo un proceso complejo e inquietante desde el punto de vista de las experiencias, por lo que es un tema que merece un abordaje diversificado y profundo, pues sólo así podremos verdaderamente entender un poco acerca de estos niños, estas familias y estos hermanos.

Lo presente requiere memoria y, tanto presente como memoria, surgen tanto por el pasado como por la capacidad de descubrir "huellas históricas" en los procesos actuales. Ya a principios del siglo XX, el psicólogo Frederick Bartlett sostenía que los recuerdos no son fijos e inmutables, sino que se transforman cada vez que se activan para producir una experiencia concreta en el curso de una acción. Esta transformación ayuda a una persona para conseguir el sentido de continuidad, y ese sentimiento es el que da coherencia a las identidades y sirve de puente entre el pasado y el futuro, originando los significados. Por ello, las fuentes orales (recogidos en este estudio a partir de entrevistas) nos permiten comprender las experiencias del otro (persona entrevistada) a través de los significados que ésta atribuye a los recuerdos en el momento en que los verbaliza. Como defiende Mishler (1986),

"El análisis narrativo ha demostrado ser un enfoque metodológico útil para estudios de experiencia de la vida" y, por tanto, esencial en los estudios de investigación en las humanidades, porque a partir de esto, podemos entender mejor los efectos de que en este caso particular, el cáncer puede tener un hijo en la familia y en hermanos sanos ".

1.2.1. Procedimiento para el análisis cualitativo

La pregunta de investigación que queremos contestar es: *¿cómo es la experiencia de adaptación de los hermanos de niños con cáncer*?. Como en todo proceso de adaptación a una situación difícil, estresante y/o que demanda esfuerzos de afrontamiento a la persona y a su entorno (Lazarus y Folkman, 1984), hemos configurado una serie de cuestiones abiertas para las entrevistas con los hermanos y con los padres. Estas preguntas intentan conducir mínimamente y de un modo deductivo el análisis temático: consecuencias, necesidades, recursos, experiencia de adaptación. Sin embargo, no pretendemos que estos temas “latentes” constituyan una estructura cerrada. Por ello, elegimos el análisis temático como herramienta de investigación flexible, compatible con diferentes paradigmas, tanto esencialistas como constructivistas, y que puede proporcionar una gran cantidad de información (Braun e Clarke, 2006).

Para aplicarlo a nuestras fuentes orales, hemos utilizado el programa NVivo, v.7, como herramienta informática para el tratamiento de textos. Mediante este programa, podemos determinar los temas clave y los contenidos relevantes para los sujetos. Para realizar el análisis temático hemos seguido un procedimiento en 5 pasos (Braun y Clarke, 2006): 1. Transcripción de las entrevistas y familiarizarse con los contenidos; 2. Generación inicial de códigos; 3. Búsqueda de temas; 4. Revisión de los temas; 5. Definición y etiquetado de temas. Esto nos ha permitido construir diferentes categorías de contenido que, para Bardin (1977), deben obedecer a aspectos tales como: homogeneidad, exhaustividad, exclusividad, objetividad y pertinencia.

2. Instrumentos e Variáveis

Para este estudo utilizamos instrumentos, com base na Revisão Bibliográfica que realizamos (tabela 6 e anexo I):

1. *Questionário de dados sóciodemográficos*: destina-se aos pais e aos irmãos, para que se conheçam algumas variáveis sóciodemográficas que podem

ou não influenciar a adaptação psicológica, como a idade, sexo, situação laboral, ocupação, número de filhos e fratria (ordem de nascimento dos filhos).

2. *Questionário de dados médicos*: para recolher informações relativamente ao situação clínica da criança doentes: diagnóstico e prognóstico do cancro de que padece cada criança, bem como sobre a fase de tratamento na qual se encontra e o tempo que tem o diagnóstico. Estes dados foram proporcionados pelos médicos.

3. *Questionário/Entrevista aos pais*: reúne 8 questões abertas que respondem a um dos objectivos específicos do estudo, relativamente à perspectiva dos pais sobre as dificuldades de adaptação dos irmãos ao processo de cancro.

4. *Questionário/Entrevista aos irmãos*: caracteriza-se por 11 questões abertas relacionadas com os objectivos específicos do estudo, caracterizados pelas áreas mais afectadas no quotidiano dos irmãos após o diagnóstico; as necessidades de apoio social dos irmãos durante o processo de cancro; as dúvidas e o conhecimento dos irmãos sobre o diagnóstico e tratamento de cancro.

5. *Escala de Ajustamento Mental ao cancro de um familiar (EAMC-F)* (Santos, Ribeiro e Lopes, 2005), é o resultado de uma adaptação do instrumento original, o Mental Adjustment to Cancer Scale-Partner (MAC-P), desenvolvido por Watson et al. (1988). É baseado a MAC-P para avaliar as estratégias de coping e reacções emocionais à doença oncológica do(a) parceiro(a). Porém, a *EAMC-F* resultou de um estudo realizado por Santos, Ribeiro e Lopes (2005), no qual se traduziu o instrumento original para Português, sendo substituídas as palavras “cancro” por “doença” e “parceiro” por “familiar”, para que houvesse uma melhor aceitabilidade nos serviços de saúde e para que a sua aplicação fosse mais alargada ao núcleo familiar.

Segundo os autores a *EAMC-F* é um instrumento “indicado para a avaliação das estratégias utilizadas pelos familiares de doentes oncológicos e suas respostas emocionais. Esta escala foi aplicada aos irmãos.

Esta escala (*EAMC-F*) é composta por 27 itens inseridos em quatro componentes, que descrevem os principais estilos de confronto com a doença:

- Desânimo/Fatalismo (*afirmações 1,2,4,5,6,7,8,12,17,19,21,23*)
- Espírito de Luta (*afirmações 3,11,20,22,26,27*)
- Preocupação Ansiosa/Revolta (*afirmações 9,15,16,18,24,25*)
- Aceitação/Resignação (*afirmações 10,13,14*)

A cotação deverá ter em consideração que quanto maior o valor atribuído a cada item, maior a concordância com a estratégia de coping em análise.

Para analisarem a validade de constructo da escala e adequarem a sua estrutura às características conceptuais da cultura em questão, os autores realizaram uma Análise de Componentes Principais (ACP) e um estudo da Validade Convergente-Discriminante dos itens com as sub-escalas encontradas. Deste modo, alguns itens que constituem a escala original, foram eliminados nesta adaptação portuguesa, sendo que os critérios utilizados para essa eliminação foram:

- 1) Itens com carga factorial igual ou inferior a 0,30.
- 2) Itens com validade discriminante igual ou inferior a 0,05 entre as duas sub-escalas com carga superior.
- 3) Itens que diminuem a consistência interna (*alpha de Cronbach*) da sub-escala a que pertencem

Assim, os itens eliminados apresentaram uma baixa correlação com os restantes e muito baixo poder discriminativo entre as sub-escalas.

Segundo os autores, este estudo revelou uma “fidelidade aceitável” na sua totalidade, bem como também uma “estabilidade temporal aceitável”, sendo que os valores correlacionais entre o teste-reteste se situaram entre “um mínimo de 0,57 e um máximo de 0,84”.

Os autores deste estudo, salientam ainda que os resultados obtidos demonstram que as características da doença poderão influenciar o modo como os familiares lidam com ela. Contudo, realçam que esta interpretação dos resultados deve ter em conta outras variáveis “não controladas neste estudo”, como por exemplo as “características pessoais dos sujeitos” (idade...), “o estado de

evolução da doença” e “o seu tratamento”. Por isso mesmo, os autores salientam a necessidade da escala ser analisada de forma cuidadosa em futuros estudos, fundamentalmente quando aplicada em amostras diferentes.

Tabela 6 – Instrumentos e Variáveis

Instrumentos	Variáveis	Aplicação
Questionário de dados sociodemográficos	Variáveis Sociodemográficas - idade - sexo - número de filhos - fratria - ocupação - situação laboral	Pais e Irmãos
Questionário de dados médicos	Variáveis Clínicas: situação clínica da criança doentes - diagnóstico - tempo desde diagnóstico - eventual recaída - tratamento ou seguimento - tipo de tratamento	Dados proporcionados pelos médicos
Questionário/Entrevista	8 questões abertas: - Informação e dúvidas sobre a doença - Mudanças no quotidiano - Adaptação Psicológica - Sentimentos - Necessidades - Apoio Social	Pais
Questionário/Entrevista	11 questões abertas: - Mudanças no Quotidiano - Mudanças na Família - Dificuldades e Preocupações - Necessidades - Apoio Social que recebem - Informação sobre a doença - Pessoas com quem falam sobre o assunto - Dúvidas sobre a doença - Apoio Social que propõe	Irmãos
Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (EAMC-F)	27 itens - Desânimo/Fatalismo - Espírito de Luta - Preocupação Ansiosa/Revolta - Aceitação/Resignação	Irmãos

3. Características dos participantes

Porque é difícil abranger todo o universo onde está inserida esta população-alvo, iremos centrar-nos numa amostra representativa, constituída por 20 famílias (pais e irmãos), de crianças e adolescentes entre os 0 e 17 anos (normalmente, o intervalo de idades dos pacientes do Serviço de Pediatria), com diagnóstico de cancro no mínimo à 3 meses. Por outro lado, relativamente às idades da nossa amostra, salientamos que nos pais, não nos limitamos a um grupo específico.

Como tal, os **critérios de inclusão** foram:

1. Criança/Adolescente doente:

- com idades entre os 0 aos 17 anos
- com diagnóstico de cancro no mínimo há três meses
- com um ou mais irmãos

2. Irmãos:

- com idades compreendidas entre os 10 e os 20 anos.

3.1. Características das crianças/adolescentes doentes

As vinte crianças/adolescentes tinham diagnósticos diversos, e como tal, descrevermos cada caso individualmente (anexo II).

Os 20 casos que fizeram parte do estudo, caracterizaram-se por crianças e adolescentes com **diagnósticos** de diversos cancros (tabela 7). As **idades** destas crianças e adolescentes, eram igualmente diversas, com um situando-se entre 1 e 17 anos (tabela 8).

Tivemos em atenção o intervalo de **tempo desde o diagnóstico** até à data do estudo, para que nenhum caso ultrapassasse os 5 anos, que segundo os médicos é o intervalo de tempo em que a atenção deve ser redobrada, sobretudo pelas possíveis recaídas. Os Tratamentos realizados pelos doentes podem ser

observados na tabela 9. A frequência de Recaídas dos doentes está descrita na tabela 10. A maioria dos doentes encontrava-se em Seguimento (tabela 11).

Tabela 7 – Diagnósticos das Crianças e Adolescentes doentes

Diagnóstico	N
Meduloblastoma	3
Linfoma	3
Glioma	1
Craniofaringioma	1
Astrocitoma	1
Oligodendroglioma	2
Germinoma	1
Tumor Neuroectodérmico	1
Histiocitose	1
Neuroblastoma	2
Sarcoma	2
Osteosarcoma e Retinoblastoma	1
Leucemia	1
Total	20

Tabela 8 – Distribuição da Frequência de Idades dos doentes

Idade (anos)	N
1	1
2	1
5	2
6	2
8	4
10	3
11	1
12	2
13	1
16	1
17	2
Total	20

Tabela 9 – Distribuição dos Tratamentos

Tratamentos	N
Quimioterapia	6
Cirurgia	3
Radioterapia e Cirurgia	1
Quimioterapia e Cirurgia	2
Quimioterapia, Radioterapia e Cirurgia	8
Total	20

Tabela 10 – Distribuição da Frequência de Recaídas

Recaídas	N
Com Recaída	6
Sem Recaída	14
Total	20

Tabela 11 – Distribuição da Frequência à situação actual

Situação actual	N
Em Seguimento	16
Em Tratamento	4
Total	20

3.2. Características dos pais

Relativamente à amostra constituída pelos pais das crianças/adolescentes “doentes”, dezassete eram casados e três eram divorciados. Dos três divorciados, dois viviam em união de facto.

Dos 20 **pais**, apenas tivemos contacto e informações de 18, sendo que as **idades** variavam entre os 32 e os 54 anos e a idade média é de 41 anos.

Relativamente às profissões destes 18 pais e à sua **Situação Laboral** salienta-se que apenas um deles estaria desempregado e os outros dezassete estavam empregados.

Quanto às **mães** destas crianças/adolescentes, não tivemos contacto e informações relativamente à profissão e situação laboral de uma delas. Deste modo, relativamente à **idade**, verificamos que o intervalo das idades das vinte mães está entre os 31 e os 48 anos, sendo a média de idades de 39 anos.

Relativamente à **profissão** das dezanove mães com as quais contactamos, observamos que, exceptuando as cinco mães domésticas, três estavam com baixa médica, outras três estavam desempregadas e oito estariam empregadas.

3.3. Características dos irmãos

A amostra relativamente aos irmãos, foi constituída por 25 indivíduos, uma vez que das vinte crianças/adolescentes com cancro, seis tinham dois

irmãos, embora destes irmãos apenas oito tivessem os critérios de inclusão, duas das crianças/adolescentes doentes tinham três irmãos, mas só três fizeram parte do estudo e uma das crianças/adolescentes com cancro tinham quatro irmãos, apesar de só três se enquadrarem nos critérios pretendidos. As restantes crianças/adolescentes doentes tinham apenas um irmão e os onze, participaram no estudo, respeitando os critérios de inclusão.

De todos os irmãos pertencentes à amostra, 22 **vivem com** os pais e os irmãos “doentes” e os outros três, devido ao divórcio dos pais, apresentavam uma situação diferente, sendo que dois deles viviam com a mãe, a criança/adolescente “doente” e o padrasto e o outro, apesar de estar todos os dias com a criança/adolescente “doente” e o pai (que teria a guarda da criança/adolescente “doente”), vivia apenas com a mãe.

As **idades** dos 25 irmãos estão entre 10 e os 19 anos:

Tabela 11 – Distribuição da Frequência de Idades dos Irmãos

Idade (anos)	N
10	7
11	1
12	1
13	5
14	2
15	4
17	1
18	2
19	2
Total	25

Relativamente à **ocupação**, apenas três trabalhavam e os restantes vinte e dois eram estudantes. Quanto à **ordem de nascimento**, quinze dos irmãos eram os primeiros filhos, sendo que um deles era gémeo da criança/adolescente “doente”. Por outro lado, seis eram os segundos irmãos e os restantes quatro eram os terceiros.



IV. RESULTADOS

1. Perspectivas dos pais sobre as dificuldades de adaptação dos irmãos

Relativamente ao **conhecimento da situação de doença** da criança e adolescente, todos os pais responderam afirmativamente, revelando que os irmãos sabiam da doença. Porém, quando confrontados com a questão sobre se falavam com os filhos acerca da doença, as respostas variaram entre o nunca a frequentemente, sendo que uns apenas abordavam a “informação positiva” e outros conversavam com os filhos sobre os resultados dos exames, os tratamentos e os cuidados necessários (tabela 13).

Quanto às **dúvidas** que os irmãos possam colocar aos pais relativamente à doença, 7 dos 20 pais (35%) afirmam que os irmãos não colocam dúvidas. Porém, os restantes treze pais salientaram que as maiores dúvidas dos irmãos baseiam-se em questões específicas (27) relacionadas com a doença (tabela 14).

No que diz respeito às **mudanças** que os pais percepcionaram no quotidiano dos irmãos, a Escola, a Família e a Relação com os Amigos são apontadas como as principais áreas afectadas (tabela 15).

Tabela 13 – Distribuição de Frequências: Pais – Falar com os Filhos

Falar com os filhos sobre a doença	N
Não	2
Algumas vezes:	3
Só informação positiva	1
Frequentemente:	14
Exames, tratamentos, cuidado	
Total	20

Tabela 14 – Lista de Dúvidas dos Irmãos – Perspetiva dos Pais

Dúvidas	N
- O que é um cancro/tumor?	3
- Como surgiu?/Quais as causas?	3
- Quais as consequências?/O que pode mudar?	3
- O que fazem os tratamentos como a quimioterapia, radioterapia e a cirurgia?	1
- Porque têm de fazer tantas vezes os tratamentos?	
- Se é necessário ir ao estrangeiro?	1
- Se o cancro é contagioso?	1
- Se tem cura?	2
- Se também lhe pode acontecer o mesmo?	1
- O que podem fazer para ajudar na cura?	1
- Quando é que os tratamentos terminam?	1
- Se pode haver recaída?	1
- Se o irmão pode morrer?/Se vai sobreviver?	5
- “Se os valores estão bons?/Se está a recuperar?/Como está a evoluir?”	3
- Porque não podem ir visitar a irmã ao hospital?	1

Tabela 15 – Mudanças no Quotidiano dos Irmãos – Perspetiva dos Pais

Escola	N
Alterações no Rendimento Escolar	
Sim	7
Não	16
Sem Resposta	2
Irmãos mais Agressivos e Rebeldes	5
Família	
Irmãos sentem Menor Atenção	25
Maduros, Sensíveis, Preocupados, Responsáveis	25
Amigos	
Isolamento	7
Redução dos Hobbies	10

Foi salientado que *na escola*, 7 dos 25 irmãos sofreu alterações no rendimento escolar. Porém, o comportamento de alguns irmãos também se alterou quer em ambiente escolar quer em outros ambientes sociais, sendo que 5 dos pais referem que os irmãos se tornaram mais agressivos e rebeldes.

Quanto às mudanças sentidas *na família*, todos os pais, ou seja 25, revelam que os irmãos sentem menor atenção da sua parte, embora se tenham tornaram mais maduros, sensíveis, preocupados e responsáveis.

Na relação com *os amigos*, 7 pais afirmam que os irmãos sofreram alterações no relacionamento com os amigos, isolando-se e passando menos tempo com eles para poderem dedicar mais tempo à família. Por outro lado, também 10 pais salientam que os irmãos reduziram os seus hobbies após a doença.

A perspectiva dos pais relativamente à **adaptação dos irmãos** a todo o processo relacionado com a doença é distinta.

Na opinião dos pais, 7 dos irmãos estão a adaptar-se bem, 1 irmão apresenta uma adaptação oscilante e 17 revelam uma adaptação difícil.

Tabela 16 – Adaptação dos Irmãos – Perspetiva dos Pais

Adaptação	N
Boa	7
Oscilante	1
Difícil	17

Segundo os pais, os **sentimentos** que os irmãos demonstram perante todo este processo são diversos (tabela 17). Os pais percebem também que os irmãos têm revelado algumas **necessidades** de apoio social, fundamentalmente emocional e informador (tabela 18).

A necessidade de apoio social ao longo deste processo é evidente, sendo que 21 dos irmãos têm demonstrado necessidade de apoio emocional, sobretudo relacionado com atenção, carinho e afecto por parte dos pais, amigos e outros familiares e também 14 dos irmãos parecem necessitar de apoio informador, ou

seja, de maiores conhecimentos sobre a doença. Porém, 2 casais salientam que não têm percepção de nenhuma necessidade específica dos irmãos.

Tabela 17 – Sentimentos – Perspetiva dos Pais

Sentimentos	N
Revolta	8
Tristeza	17
Amor	5
Medo/Receio	8
Ciúmes	3
Preocupação	7
Carinho	7
Pena	3
Outros (saúde, abandono, solidariedade, indignação...)	

Tabela 18 – Necessidades – Perspetiva dos Pais

Necessidades	N
Apoio Social	
Emocional	21
Informador	14
Sem Perceção	2

A última questão da Entrevista aos Pais centrava-se no tema do **apoio das pessoas que rodeiam a família**. Para 18 dos casos esse apoio é sentido por todos, embora em outras 2 famílias parece que nem sempre existe o apoio que tanto necessitam (tabela 19).

Tabela 19 – Apoio das Pessoas – Perspetiva dos Pais

Apoio das Pessoas	N
Perceção do Apoio nas Famílias	
Existe	18
Tipo de Apoio	
Emocional	
Financeiro	
Instrumental	
Não Existe	2

2. Perspectivas dos Irmãos: áreas mais afectadas no quotidiano dos irmãos após o diagnóstico

Relativamente à possível mudança do quotidiano dos irmãos após o aparecimento da doença, todos os irmãos responderam que a doença mudou o dia-a-dia deles e da família. As maiores alterações no quotidiano dos irmãos têm a ver com a relação familiar, as tarefas e hábitos ou responsabilidades e a relação/convívio com os amigos (tabela 20).

No que diz respeito à *relação familiar*, foi salientada por 24 irmãos a ausência da mãe e do irmão/irmã “doente” nas fases dos internamentos, também realçaram o maior convívio com os avós e os tios na ausência dos pais, a alteração dos horários das refeições e do tipo de brincadeiras que tinham com a criança ou adolescente “doente”.

Quanto às *tarefas e hábitos*, 17 irmãos revelaram que têm mais tarefas e cuidados em casa, quer na limpeza como nas refeições, tendo-se tornando mais autónomos em algumas tarefas e ajudando a cuidar do irmão/ã “doente”.

Por outro lado, 10 dos irmãos entrevistados, realçam ainda que o *convívio com os amigos, os hobbies e a disposição para sair* também sofreram alterações, sobretudo pelas maiores responsabilidades em casa, pela vontade de ficar mais tempo com a família e pelas maiores preocupações com a saúde dos irmãos/irmãs “doentes”.

Quanto aos *hábitos de sono*, foi verificado que apenas 8 irmãos não sentiram quaisquer alterações. Porém, 11 dos irmãos referem ter dificuldades em adormecer, fundamentalmente porque quando se deitam para dormir não conseguem desviar o pensamento de toda a situação de doença do irmão/ã “doente”, questionando-se se ficará ou não curado/a. 3 dos irmãos manifestam terem pesadelos nos quais os conteúdos têm a ver com mortes que envolvem directamente ou não o irmão/ã “doente” e outros 3 irmãos, salientam terem dificuldades em adormecer e também pesadelos relacionados com a situação de doença (tabela 20).

Tabela 20 – Mudanças no Quotidiano dos Irmãos – Perspetiva dos Irmãos

Mudanças no Quotidiano dos Irmãos	N
Relação Familiar	24
Ausência mãe e irmão/ã doente	
Maior convívio com avós e tios	
Alteração horários refeições	
Alteração tipo de brincadeiras	
Tarefas e Hábitos	17
Mais tarefas e cuidados	
Relação com Amigos	10
Preferência pela família	
Mais preocupações com doente	
Hábitos de Sono	17
Dificuldades em adormecer	
Pesadelos	

No que diz respeito às **mudanças na família**, os irmãos entrevistados salientam que desde que surgiu a doença, as suas famílias têm vindo a sofrer algumas alterações: 10 irmãos revelaram que os pais ficaram mais nervosos, discutindo frequentemente por “pequenas coisas”. Porém, também 10 irmãos sentem que a família está mais unida, apesar das ausências e “afastamento físico”. Além destas situações, há também 6 irmãos que salientam ainda os maiores cuidados e preocupações entre todos os elementos da família nuclear e ainda 8 dos irmãos referem também que se sentem mais afastados dos pais e dos irmãos “doentes” (tabela 21).

Tabela 21 – Mudanças na Família – Perspetiva dos Irmãos

Mudanças na Família	N
Pais nervosos	10
Família mais unida	10
Maiores cuidados e preocupações	6
Afastamento dos pais e irmãos doentes	8

Relativamente às **dificuldades e preocupações dos irmãos**, 3 dos entrevistados revelaram *dificuldades* diversas.

As *dificuldades* manifestadas pelos irmãos são fundamentalmente a compreensão do porquê do aparecimento do cancro, por 1 irmão e a convivência com os pais por 2 irmãos. No entanto, que diz respeito às *preocupações*, 1 irmão

salienta as discussões dos pais e os 25 irmãos referem ainda o estado de saúde do irmão doente (tabela 22).

Tabela 22 – Dificuldades e Preocupações – Perspetiva dos Irmãos

Dificuldades e Preocupações	N
Dificuldades	
Porquê o cancro	1
Conviver com pais	2
Concentração nas aulas e estudo	
Preocupações	
Discussões dos Pais	1
Estado de Saúde dos irmãos doentes	25



3. Perspectivas dos Irmãos: necessidades de apoio social dos irmãos durante o processo de cancro

Iremos agora analisar essas **necessidades** tendo em consideração as respostas dadas pelos irmãos. Quando questionados sobre as necessidades que têm vindo a sentir desde que os irmãos adoeceram, as respostas foram bastante similares. 22 dos irmãos realçaram a necessidade de *apoio emocional*. Destes 22 irmãos, 12 também manifestaram necessidade de maior *informação* acerca da doença para melhor a compreenderem e saberem que cuidados ter. Porém, além destes 12 irmãos outros 2 salientam a necessidade de terem mais conhecimentos sobre o cancro. Relativamente à necessidade de *apoio instrumental*, 9 dos irmãos referiram a necessidade e a saudade de voltar a ter os mesmos passatempos, brincadeiras e hábitos que tinham antes da doença aparecer nas suas famílias.

Os irmãos também falaram do **apoio** que algumas pessoas lhes têm dado ao longo do processo. Segundo os irmãos, as pessoas que têm apoiado são a família, na qual evidenciam membros diferentes: 3 dos irmãos referem os avós maternos, outros 3 salientam os avós de ambas as partes, 1 dos irmãos fala ainda do apoio dado por uma bisavó, 1 evidencia a família paterna e outro, a família materna. Porém, os restantes 16 irmãos falam da família no geral desde tios, tias e padrinhos e madrinhas.

O tipo de apoio que todos os 25 irmãos sentem que a família lhes dá é ao nível emocional (atenção, afecto) e instrumental (tarefas, dinheiro, alimentação, acompanhamento dos irmãos). 18 dos irmãos refere ainda que alguns amigos têm apoiado, sobretudo ao nível emocional. 12 dos irmãos salientam também o apoio emocional e instrumental por parte dos vizinhos e outros 7 irmãos, o apoio emocional dos professores. Em 2 dos casos em que os pais estão divorciados, os irmãos referem o apoio dos padrastos como muito importante quer ao nível emocional que instrumental (tabela 23).

Tabela 23 – Necessidades de Apoio Social – Perspetiva dos Irmãos

Necessidades de Apoio Social	N
Necessidades	
Apoio Emocional	22
Apoio Informacional	12
Apoio Instrumental	9
Apoio	
Avós Maternos	3
Avós Maternos/Paternos	3
Bisavó	1
Família Materna	1
Família Paterna	1
Família em geral	16
Apoio recebido	
Emocional e Instrumental (família)	25
Emocional (amigos)	18
Emocional e Instrumental (vizinhos)	12
Emocional (professores)	7
Emocional e Instrumental (padrastos)	2



4. Perspectivas dos Irmãos: conhecimento e dúvidas dos irmãos sobre o diagnóstico e tratamento de cancro

4.1. Conhecimentos

Na Entrevista aos Irmãos, pudemos também perceber que os conhecimentos que os irmãos têm sobre o diagnóstico, consequências e tratamentos de cancro é em alguns casos muito pouco e noutros, pouco preciso e com algumas dúvidas relativamente às consequências e aos tratamentos.

Relativamente ao diagnóstico, 2 dos irmãos responderam simplesmente que se tratava de um cancro; 19 referem ser um tumor ou cancro sendo que destes, 13 dos irmãos especifica o local onde o tumor se encontra e 6 referem ser maligno. Porém, só 4 dos 25 irmãos utilizam o termo técnico para falar do diagnóstico.

Quanto às consequências, alguns irmãos centram-se nas consequências dos tratamentos, e outros referem ainda as consequências do cancro diagnosticado (tabela 24).

No que diz respeito ao tipo de tratamentos, apenas 1 irmão não referiu nenhum tipo de tratamento e outro (1), não soube identificar o tratamento, apresentando alguma confusão com as recolhas de sangue que os doentes fazem com alguma frequência. Porém, em 13 casos surgiram dúvidas quanto aos tratamentos a que os irmãos/irmãs “doentes” já teriam sido sujeitos (tabela 24).

Outro dos assuntos abordados nesta entrevista teve a ver com a ou as pessoas **com quem os irmãos falavam sobre a doença** e todo este processo: pais, amigos, outros familiares e professores (tabela 25).

Tabela 24 – Distribuição de Frequências – Irmãos: Conhecimentos sobre a Doença

Conhecimentos sobre a doença	N
Diagnóstico	
Geral	2
Termo	4
Específico:	
Localização	13
Malignidade	6
Consequências	
Cancro	
Possibilidade de morrer	11
Dores de cabeça	7
Falta de apetite	3
Dores ósseas	3
Menor resistência	7
Dores na coluna	1
Papos na barriga e na perna	1
Febre	5
Desmaios	3
Tratamentos	
Queda do cabelo	2
Fragilidade	7
Vômitos	6
Cansaço	7
Possibilidade de ficar tetraplégico ou paraplégico	4
Perda de algumas capacidades	6
Colocação de próteses	1
Falta de apetite	3
Estrabismo	1
Enjoos	6
Dificuldade em se movimentar	5
Tipo de Tratamento	
Não referiu	1
Referiu erradamente	1
Referiu	
Sem dúvidas	10
Com dúvidas	13

Porém, gostaríamos de realçar que 7 dos irmãos que referem os pais como umas das pessoas com quem falam sobre este processo de doença, salientam que apenas conversam sobre a doença/tratamentos e as dúvidas que têm sobre a mesma, não abrangendo outras questões, fundamentalmente emocionais, para “não os preocupar mais” e para “evitar tristezas”.

Tabela 25 – Com quem falam os Irmãos

Com quem falam os Irmãos	N
Ninguém	1
Pais	5
Pais/Médico	1
Pais/Amigos/Vizinhos	1
Pais/Amigos/Vizinhos/Professores	3
Pais/Amiga/	2
Amigos/Professores/Familiares	2
Amigos/Familiares	3
Pais/Familiares/Irmã doente	1
Pais/Psicóloga	1
Pais/Amigos/Familiares	4
Amiga/Padrasto	1

4.2. Dúvidas

Relativamente às **dúvidas acerca da doença** que os irmãos gostariam de ver dissipadas, o mesmo irmão (1) que anteriormente referiu não falar sobre a doença com ninguém afirmou também que não queria saber nada acerca da mesma e por isso não colocaria dúvidas sobre o assunto. Contudo, os restantes irmãos salientaram diversas dúvidas sobre a doença (tabela 26).

Tabela 26 – Distribuição da Frequência – Irmãos: Dúvidas sobre a Doença

Dúvidas sobre a doença	N
Sem dúvidas	1
Surgimento do cancro:	
Como surgiu?	15
Sobrevivência:	
Vai sobreviver?	2
Pode morrer?	3
Cura:	
Tem Cura?	4
Como se pode curar?	1
Quanto tempo vai demorar até ficar bom?	1
Será que não vai ficar bom?	1
Possibilidade recaída:	
Vai surgir novamente?	2
Porquê a recaída?	1
Especificidades dos cancros e tratamentos:	
Pode diagnosticar se a doença quando o bebé está na barriga da mãe?	1
Porque é que o cancro surge numa zona específica do corpo?	1
Que tipo de cancro é?	1
Quais as consequências do tumor e dos tratamentos?	1
Como se faz o tratamento?	1
O que pode causar o cancro (além da possibilidade de morte)?	1
Porque é que ele/a tem o tumor?	1
Porque tem de ficar no hospital?	1
Porque teve de usar colete?	1
Quando podem retirar o tumor todo de uma vez?	1
Pode ou vai deixar de tomar medicação?	1
Futuro das crianças doentes:	
Após o tratamento podem surgir mais consequências ou doenças?	1
O que pode mudar na escola e no relacionamento com os outros?	1
Será que no fim do tratamento vai fazer uma vida normal?	1
Vai ser completamente normal? Sem medicamentos/idas ao hospital?	1
Se vai ficar numa cadeira de rodas e nunca mais jogar à bola?	1

5. Ajustamento mental dos irmãos ao cancro do seu familiar

Vamos agora analisar os resultados de cada subescala de ajuste mental. Primeiramente, apresentaremos uma análise geral das quatro subescalas e depois, uma explicação individual para cada um dos itens correspondentes à subescala em questão.

Os dados detalhados de cada item podem ser observados no anexo IV.

Tabela 27 – Descrição das Subescalas de Ajustamento Mental dos Irmãos ao Cancro do seu Familiar

Subescala	N	Intervalo teórico	Intervalo empírico	Média	SD	Nº Itens	Média Ponderada
<i>Desânimo/Fatalismo</i>	25	12-48	19-40	28,20	5,299	12	2,35
<i>Espírito de Luta</i>	25	6-24	14-24	21,12	2,472	6	3,52
<i>Preocupação Ansiosa/Revolta</i>	25	6-24	11-23	18,20	3,708	6	3,03
<i>Aceitação/Resignação</i>	25	3-12	5-11	8,56	1,609	3	2,85

5.1. Desânimo/Fatalismo:

Os resultados encontram-se entre os 19 e 40 pontos, sendo que os valores com maior representação foram 29 para quatro dos irmãos; 27 para três irmãos e de 24,30,32 e 35 para dois irmãos (para cada um dos valores). Deste modo, a média obtida foi de 28,20 pontos e o desvio padrão de 5,299 (figura 1). A Tabela 28. Desânimo/Fatalismo mostra a frequência com que se aplicam as afirmações dos respetivos ítems.

Figura 1. DESÂNIMO/FATALISMO

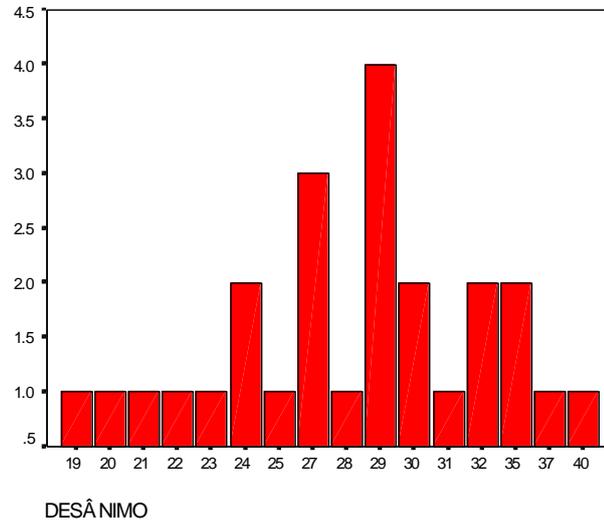


Tabela 28. Desânimo/Fatalismo

Ítems	%
1 “sinto que não posso fazer nada para animar o meu familiar”	44
2 “sinto que os problemas de saúde do meu familiar nos impedem de fazer planos para o futuro”	52
4 “acredita verdadeiramente que o seu familiar vai melhorar”.	92
5 “sente que não pode fazer nada para alterar as coisas”.	56
6 “deixei tudo ao cuidado dos médicos”,	52
7 não se identifica com a afirmação “sinto que a vida é sem esperança”.	88
8 “planos para o futuro, por exemplo férias...”.	80
12 não se aplica a afirmação “sinto que não há nada que eu possa fazer para o/a ajudar”	68
17 rejeita a afirmação “não tenho muita esperança no futuro”.	88
19 “apetece-me desistir”	20
21 “não tenho controlo sobre os acontecimentos”.	64
23 “sinto-me completamente perdido/a sem saber o que fazer”	52

5.2. Espírito de Luta.

Na subescala *Espírito de Luta*, verificamos que os valores variam no intervalo de 14 a 24 pontos, destacando-se contudo o facto de sete irmãos terem obtido 22 pontos, quatro irmãos tiveram um resultado de 24 pontos e outros quatro de 21 pontos. Assim, a média representativa desta componente situa-se nos 21,12 pontos, tendo um desvio padrão de 2,472 (figura 2). A Tabela 29. Espírito de Luta mostra a frequência com que se aplicam as afirmações dos respetivos ítems:

Figura 2. ESPÍRITO DE LUTA

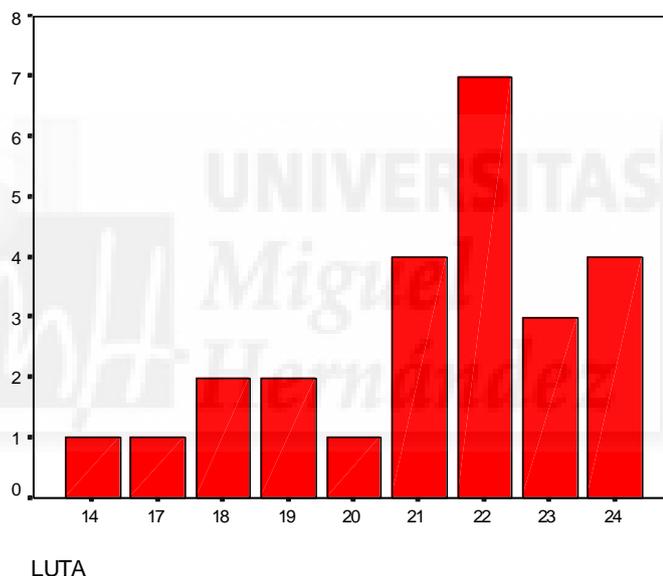


Tabela 29. Espírito de Luta

Ítems	%
3 “acredita que a sua atitude positiva poderá beneficiar a saúde do seu familiar”	92
11 “penso que o meu estado de espírito pode influenciar muito a saúde do meu familiar”	88
20 “tenta obter o máximo de informação acerca da doença”	88
22 “tenta manter uma atitude muito positiva”	96
26 “dou valor às coisas boas que me acontecem”	100
27 “tentar combater a doença”	96

5.3 Preocupação Ansiosa/Revolta:

No que diz respeito à *Preocupação Ansiosa/Revolta*, observamos que os resultados obtidos variam entre 11 e 23 pontos, embora quatro irmãos apresentassem um resultado de 22 pontos e outros quatro de 19 pontos e como tal fossem estes valores os mais representativos. Contudo, na análise estatística do total da amostra, conclui-se que a média dos resultados obtidos se situa nos 18,20 valores e o seu desvio padrão é de 3,708 (figura 3). A Tabela 30. Preocupação Ansiosa/Revolta mostra a frequência com que se aplicam as afirmações dos respetivos ítems.

Figura 3. PREOCUPAÇÃO ANSIOSA/REVOLTA

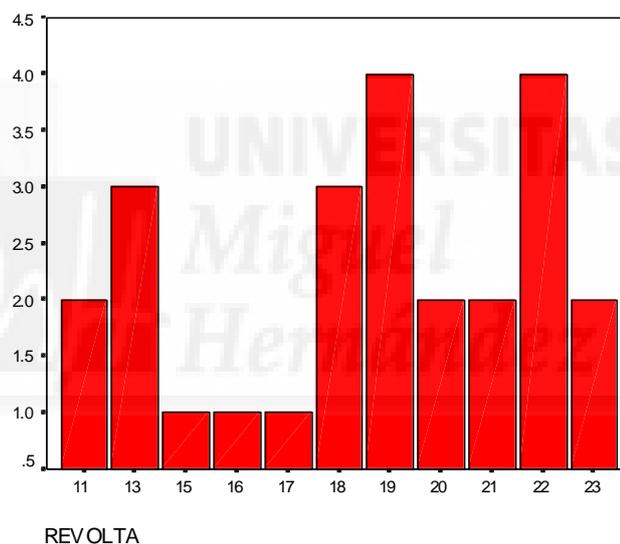


Tabela 30. Preocupação Ansiosa/Revolta

Ítems	%
9 “estou preocupado/a que a sua doença volte a aparecer ou piore”	76
15 “tem dificuldade em acreditar que isto tenha acontecido com o irmão ou irmã”	76
16 “sofre de grande ansiedade por causa de todo o processo da doença”	84
18 “neste momento, vivo um dia de cada vez”	84
24 “sinto-me muito zangado/a com o que lhe aconteceu”	68
25 “não acreditei que ele/a tinha esta doença” não se aplica a si	48

5.4. Aceitação/Resignação:

Na subescala relativa à *Aceitação/Resignação* verificamos que os valores se distribuíram entre 5 e 11 pontos, apesar dos resultados mais representativos, obtidos em cinco irmãos (para cada um dos valores) foram 10, 9, 8 e 7 pontos. Como tal, a média obtida nesta subescala foi de 8,56 pontos, com um desvio padrão de 1,609 (figura 4). A Tabela 31. Aceitação/Resignação mostra a frequência com que se aplicam as afirmações dos respetivos ítems.

Figura 4. ACEITAÇÃO/RESIGNAÇÃO

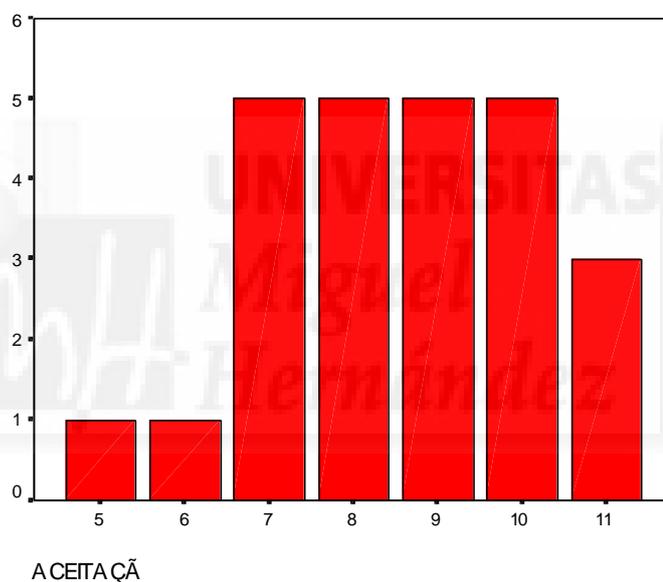


Tabela 31. Aceitação/Resignação

Ítems	%
10 “o meu familiar teve uma vida boa. O que vier daqui para a frente é bem vindo”	56
13 “tento viver a minha vida como sempre fiz até aqui”	68
14 “está decidido/a a pôr tudo isto para trás das costas”	80

De todos os dados analisados, poderemos então observar que a estratégia de coping, reacção emocional e/ou estilo de confronto com a doença que prevalece nesta amostra é o *Espírito de Luta*, embora seja seguido pela *Preocupação Ansiosa e a Revolta*. Porém, o *Desânimo e Fatalismo* é a reacção emocional que menos se observa, sendo ultrapassados pela *Aceitação e Resignação*.



6. A análise temática da experiência dos pais e irmãos de crianças com câncer

Na nossa análise temática, pudemos encontrar **cinco grandes temas** que se revelam determinantes nas vivências dos nossos sujeitos: **Doença, Necessidades, Recursos, Afrontamento e Consequências/Adaptação.**

6.1. Doença

Na Doença, o que é valorizado pelos irmãos são as diversas **consequências** e os **tipos tratamentos** (tabela 32).

Tabela 32 – Doença

SUBTEMA	SUB-SUBTEMA	CONTEÚDOS	IRMÃOS	PAIS
Consequências (tratamentos)		Vômitos	X	
		queda de cabelo	X	
		alterações de humor	X	X
		Fragilidade	X	
		dores de cabeça	X	
		Febre	X	
		falta de apetite	X	X
Tipos de Tratamentos		Quimioterapia	X	
		Radioterapia	X	
		Transplante	X	
		Cirurgia	X	
		Medicação	X	
		auto-transplante	X	

6.1.1. Consequências (tratamentos)

Nas **consequências**, os factos relatados salientam os *vómitos*, a *queda de cabelo*, as *alterações de humor*, a *fragilidade*, as *dores de cabeça*, a *febre* e a *falta de apetite*.

Tanto os pais como os irmãos relembram episódios concretos onde a criança doente revela sintomas específicos como consequência dos tratamentos. Os irmãos guardam na memória momentos marcantes em que vivenciaram o “sofrimento” da criança doente e nos quais não poderiam fazer muito mais do que acompanhar o seu irmão/ã doente. Os pais, salientam sobretudo as alterações de humor e a falta de apetite da criança doente.

Vómitos/Dores de Cabeça/Febre/Fragilidade:

“Ele vomitava sempre, tinha dores de cabeça; às vezes não dormia, chorava de noite com dores; às vezes tinha febre... Quando uma pessoa tem um tumor pode ter muitos mais problemas por causa dessa doença, pode desmaiar...” (irmão, 14 anos)

Fragilidade/Queda de cabelo:

“ficar sem forças para se segurar; não queria ver ninguém à beira dela por causa do cabelo, porque as pessoas olhavam e ela ficava triste...” (irmão, 18 anos)

Alterações de humor:

“a quimioterapia como é muito pesada, pode mudar o humor da criança..” (irmão, 12 anos)

Falta de Apetite/Alterações de humor:

“porque eles também viram durante dois meses que o T. não comia, já não brincava e que estava diferente daquilo que era antes...” (mãe, 43 anos)

6.1.2. Tipos de Tratamentos

Os **tratamentos** descritos centram-se na *quimioterapia, radioterapia, transplante, cirurgia, medicação e auto-transplante*. Em geral, os irmãos têm conhecimento dos diferentes tipos de tratamento, fundamentalmente do caso do/da seu/sua irmão/ã, embora nem todos saibam os nomes técnicos, uma vez que essa informação é dada pelos pais e estes, por vezes evitam ou omitem algumas informações relativas à doença ou tratamento.

“O tipo de tratamento é quimioterapia, radioterapia; ela também já fez...como é que se chama? Um auto-transplante...e também poderá haver a hipótese de transplante, mas no caso dela nunca aconteceu...” (irmão, 19 anos)

“O meu irmão teve que fazer quimioterapia, radioterapia e tem de tomar vários comprimidos e ainda teve várias operações...” (irmão, 13 anos)

“Nesta doença podem também fazer transplante de medula.” (irmão, 12 anos)

“Ela teve um tumor cerebral, pronto, perto do cerebelo, porque sei que havia possibilidade da operação correr mal e ela ficar com problemas no equilíbrio e no andar, porque estava ligado ao cerebelo, mas depois a operação correu bem e depois houve dificuldade em saber se ela ainda tinha células cancerígenas e ela começou a fazer radioterapia e quimioterapia, mas a radioterapia durou até Dezembro..” (irmão, 17 anos)

6.2. Necessidades

Os irmãos têm uma grande sensibilidade em se aperceberem das mudanças de atitude e comportamento dos seus pais, fundamentalmente no que diz respeito à preocupação com a criança doente, centrando-se nesta e colocando em segundo plano as necessidades dos seus outros filhos.

Neste sentido, relativamente às **Necessidades**, os irmãos relatam aspetos relacionados com o **apoio social**. Assim, o que tanto os pais como os irmãos mais realçam como necessidades significativas em todo o processo da doença, centram-se em dois tipos de necessidades: *emocional* e de *informação* (tabela 33).

Tabela 33 - Necessidades

SUBTEMA	SUB-SUBTEMA	CONTEÚDOS	IRMÃOS	PAIS
Apoio Social	Emocional/ Atenção	partilhar experiências e dúvidas	X	X
		acompanhar processo de doença e o doente		X
		diálogo com os pais		X
		desejo de atenção	X	X
	Informação/ Compreensão da Doença	entender/compreender a doença	X	X
		causas da doença		X
		definição da doença		X
		Sobrevivência		X
		Cura		X
		Recaída		X
		tipos de tratamento		X
		recuperação da rotina		X
		Exames		X

6.2.1. Necessidades emocionais e de atenção

Nas *necessidades emocionais e atenção*, podemos enquadrar a *partilha de experiências e dúvidas*, o *acompanhamento do processo da doença e do doente*, o *diálogo com os pais* e o *desejo de atenção*.

Os irmãos têm uma grande sensibilidade em se aperceberem das mudanças de atitude e comportamento dos seus pais, fundamentalmente no que diz respeito à preocupação com a criança doente, centrando-se nesta e colocando em segundo plano as necessidades dos seus outros filhos.

Partilha de Experiências e Dúvidas:

Era “fixe” poder estar com outros irmãos para falar sobre como é que cada um fez ou está a fazer...” (irmã, 10 anos)

“Gostava que houvesse uma espécie de entrevista para os pais e os filhos colocarem dúvidas e para saberem mais como lidarem com a doença.” (irmão, 12 anos)

Diálogo com os Pais/ Desejo de Atenção:

Muitos irmãos revelam sentir necessidade de conversar com os pais sobre a doença do irmão, o tratamento que ele está a fazer, as suas consequências, os cuidados a ter, entre muitas outras dúvidas já descritas anteriormente. Por outro lado, esta necessidade de diálogo com os pais também se refere às suas próprias ansiedades, preocupações e dificuldades inerentes a esta nova realidade que estão a viver, sentindo por isso necessidade de atenção, de afetos, tão importantes na sua adaptação.

“Senti e ainda sinto necessidade de conversar, de apoio, porque antes, eu não desabafava com ninguém, mas quando comecei a desabafar...” (irmã, 18 anos)

“Desde que a S. ficou doente, sinto que preciso de mais atenção da parte da mãe, principalmente, mas do pai também...” (irmã, 13 anos)

“Ele demonstra necessidade de compreensão por parte dos pais, de apoio e carinho, porque nós acabamos por dar mais à irmã e ele sente-se posto de lado.” (mãe, 31 anos)

“ela dizia-me que eu tinha que me lembrar que ela e o irmão também existiam...e achava que depois ela ficava mais sentida, porque às vezes ia para a cama e chorava, mas nunca me disse porquê, não é? Só vi que ela às vezes chorava e eu nem lhe dava muita atenção, porque também não conseguia...eu tinha a minha cabeça...” (mãe, 34 anos)

“Acima de tudo, a maior necessidade que têm é de não se sentirem esquecidas...Isso foi evidente, quer numa quer na outra...é um bocadinho “Olha que eu também estou aqui...Ele está doente, mas eu também estou aqui...” (padrasto, 34 anos)

“também preciso de atenção, mas guardo isso para mim, por causa dele...”(chora) (irmão, 15 anos)

“A mãe está diferente e vai algumas vezes com o irmão para o hospital e ela fica lá e nós ficamos aqui em casa, não estamos muito com ela... A mãe dá menos mimos do que dava. O pai também é “fixe”...mas quem mudou mais foi a mãe...” (irmãos, 14, 10 e 10 anos)

Acompanhamento do Processo da Doença e do Doente:

“Ele, apesar de não se expressar muito, demonstra necessidade de saber como é que o irmão está, como estão a decorrer as coisas, porque é que tem fases que o irmão vomita muito e outras não...e essas coisas...” (mãe, 41 anos)

6.2.2. Necessidades de informação e compreensão da doença

Ao nível das *necessidades de informação*, surgem questões relacionadas com a *compreensão, as causas e a definição da doença*, mas também diversas *dúvidas sobre a sobrevivência, cura, recaída, tipos de tratamento, recuperação da rotina e exames*.

Os pais revelam questões específicas colocada pelos irmãos, sobre as causas e a definição da doença, a possibilidade do irmão doente sobreviver ou até mesmo curar-se.

Outras das dúvidas que os irmãos mais colocam aos pais, têm a ver com a possibilidade de recaída, o tipo de tratamento e para que serve, quando é que a rotina voltará ao normal e ainda, sobre os resultados dos exames que a criança doente faz ao longo de todo o processo.

Causas da Doença:

“Como é que surgiu o problema da irmã? Quais são as causas?” (pai, 42 anos)

Definição da Doença:

“O que é verdadeiramente um cancro;” (pai, 54 anos)

“Ela perguntou o que era um tumor...” (pai, 38 anos)

Compreensão da Doença:

Os irmãos referem a necessidade de compreender a doença, propondo muitas formas de receber informações que consideram fundamentais. Desde folhetos informativos a consultas individualizadas com técnicos especialistas (médicos, psicólogos e/ou outros). Muitos dos irmãos recorrem à internet para se

informarem da doença, no entanto, referem que esta informação nem sempre é suficiente ou correta e por isso, continuam a sentir que não sabem muitas coisas sobre o cancro.

“Uma campanha que se distribui-se folhetos, até por correio, e houvesse um sítio para escrevermos perguntas e depois nos dessem as respostas...uma coisa assim...” (irmã, 10 anos)

“Uma pessoa no hospital que pudesse esclarecer as dúvidas...por uma psicóloga na área da oncologia que tirasse as dúvidas...” (irmão, 15 anos)

“Senti necessidade de ter mais informações relativamente à doença, porque gostava de aprofundar mais as coisas, gostava de saber mesmo ao pormenor, o que é que o meu irmão tinha, para poder agir da melhor forma com ele e então procurei na net, tentei pesquisar sobre isso. Foi aí que obtive a maior parte da informação...claro que também aparece em revistas, ultimamente até na televisão também se fala muito nisso, e como é um caso que também aconteceu connosco, damos mais atenção...” (irmão, 19 anos)

“Eu não sei se eles (hospital) tinham apoio para os irmãos, porque no fundo eles deram mais apoio à minha mãe, que passava lá a maior parte do tempo no hospital, mas eu nunca tive esse apoio e não sei se há...nunca tive essa informação, nunca ninguém me falou sobre isso...mas era bom que houvesse porque assim tinha muito mais informação, porque eles têm mais conhecimento e estão habituados a lidar com vários casos e então tinham maior experiência para poder agir da forma mais correcta e seria interessante, tanto a nível de informação, como para falar...” (irmão, 19 anos)

“eu procurei informar-me, naquela altura eu ia à internet e fui ver o que é que encontrava, só que encontrei tanta variedade daquilo que tinha que eu não percebi qual é que ele tinha e qual é que não tinha” (irmã, 13 anos)

“Eu gostava de poder ter ido falar com a médica do meu irmão ao hospital. Lembro-me de pedir à minha mãe para ir falar com ela, porque a minha mãe não me queria dizer e então, eu queria ter ido falar com a médica nem que fosse só para saber como é que o meu irmão estava, porque a minha mãe tentava-me poupar ao máximo e eu, o que menos queria é que ela me poupasse...eu queria saber de tudo...” (irmã, 13 anos)

Sobrevivência:

“Logo que soube do diagnóstico perguntou se a mana ia sobreviver. O que podia fazer? Se a mana tinha de ir ao estrangeiro?” (mãe, 31 anos)

“Na altura, os meus filhos só me perguntavam: “Mãe, ela vai sobreviver?” Ela vai conseguir?” Foi um choque bastante grande para eles quando ela chegou a casa sem cabelo...e perguntam muito, quando ela vai ao médico, telefonam a perguntar se está tudo bem; estão sempre com aquela preocupação de ter de voltar ao zero...” (mãe, 36 anos)

Cura:

“É se ela vai ficar boa...É o que ela pergunta mais...” (mãe, 43 anos)

“Dúvidas? Dúvidas...é se ele vai ficar bom ou se pode acontecer qualquer coisa num momento e...” (irmão, 13 anos)

“Perguntou-me uma vez ou outra o que era; porque era e se tinha cura...e ainda assim, à volta disto se tem cura, se vai ficar bom...” (padrasto, 34 anos)

“A pequenita (meia-irmã) pergunta se ele vai ficar bom.” (padrasto, 34 anos)

Recaída:

“As maiores dúvidas são: se vai recomeçar tudo outra vez ou se está estabilizado...” (mãe, 36 anos)

Tipos Tratamento:

“Agora, chega-se com um medicamento e elas perguntam o que é, e a gente explica: “Filha, é para combater o cancro...” Então, a gente vai explicando...Mas sempre estão perguntando alguma coisa...” (pai, 54 anos)

“Ele, apesar de não expressar muito, demonstra necessidade de saber como é que o irmão está, como estão a decorrer as coisas, porque é que tem fases que o irmão vomita muito e outras não...e essas coisas...” (mãe, 41 anos)

Recuperação Rotina:

“Eu acho que em termos de dúvidas, será mais saber quando é que a irmã retoma o ritmo normal, não é?...Saber quando deixa de estar nesta confusão: vai para o hospital, vem do hospital; está boa, não está boa...Pronto, eu penso que é saber mais quando é que a rotina volta ao normal...” (mãe, 43 anos)

Exames:

“Ele coloca dúvidas sobre os resultados dos exames que o irmão faz. Muitas vezes quando eu venho do hospital, ele pergunta se está tudo bem e...se realmente está tudo bem, se “aquilo” está a “estacionar”” (mãe, 39 anos)

“Ele pergunta resultados das análises, tratamentos e valores. Ele pergunta sempre quando chegamos a casa.” (mãe, 31 anos)

6.3. Recursos

Outra das temáticas mais relevantes em todo o processo da doença oncológica para os irmãos destas crianças, referem-se aos **Recursos**. Estes, surgem do Apoio Social, especificamente de **Pessoas** (*família, amigos, vizinhos, conhecidos*), uma vez que as **Instituições** são perspetivadas por esta amostra como “ausentes” neste

recurso ou apoio. Os pais e os irmãos descrevem-nos também diferentes *tipos de recursos* (*emocional, financeiro, logístico e alimentação*), embora todos eles se revelem extremamente importantes (tabela 34).

Tabela 34 – Recursos

SUBTEMA	SUB-SUBTEMA	CONTEÚDOS	IRMÃOS	PAIS
Apoio Social	Pessoas	Família		X
		Amigos		X
		Vizinhos		X
		médicos e/ou enfermeiros		X
		outros técnicos		X
		Conhecidos		X
	Instituições	inexistência de apoio pelo Estado		X
	Tipos de Apoio	Emocional		X
		Financeiro		X
		Logístico		X
		Alimentação		X

6.3.1. Apoio social de Pessoas

Os pais salientam que o apoio social prestado é fundamental ao longo do processo de doença, realçando a *família*, os *amigos* e *conhecidos*, os *vizinhos*, os *médicos*, *enfermeiros* e *outros técnicos*, como os principais suportes neste longo percurso.

Família:

“Tive mais apoio dos meus pais, da família materna: a minha mãe ligava-me todos os dias...” (mãe, 35 anos)

“A família...então eu (mãe) tive aqui em casa a minha sogra eu tomou conta da casa em quanto estive nos internamentos, ajudou os meus outros filhos (irmão); ela teve quase um ano aqui em casa, só ia para casa dela aos fins-de-semana...e se eu não estivesse em casa, eles (irmãos) iam para casa do meu irmão, em Guimarães...” (mãe, 48 anos)

“Os meus pais sempre nos ajudaram muito também a nível financeiro e bens matérias, como alimentação...Os meus pais ficam sempre com a S., tomam conta dela e não me cobram dinheiro por isso, dão-lhe de comer e tudo...e eu

não pago nada...São sempre ajudas...Se não fossem eles, eu não sei como é que tinha sido...” (mãe, 38 anos)

“A família e não só...Mas a família globalmente...” (pai, 48 anos)

Amigos:

“Amigos. Graças a Deus nós temos bons amigos cá.” (pai, 54 anos)

“Eu acho que tivemos uma onda de solidariedade muito grande e continuamos a ter, sobretudo emocionalmente... Os meus bons amigos, nas horas certas...” (mãe, 42 anos)

“A família e os amigos têm apoiado a nível emocional e houve amigos que até a nível financeiro...de me aparecer em casa cheios de sacos com alimentos, porque pensavam que a gente estava com dificuldades...e estávamos, mas nunca passamos fome...” (mãe, 39 anos)

“A família e os amigos, aliás, ganhamos amigos com o problema da M.” (mãe, 43 anos)

Vizinhos:

“tenho aqui uma vizinha, aqui em cima que é muito minha amiga...até tem uma chave da minha casa...e se ela visse que eu tinha roupa para lavar, punha a roupa a lavar; se visse que tinha para passar, passava...porque ela também trabalha de manhã à noite, mas chegava aqui a casa e...tinha sempre tudo prontinho...” (mãe, 43 anos)

“Os vizinhos ou amigos, tinham sempre uma palavra de apoio...” (mãe, 35 anos)

Conhecidos:

“Os colegas de trabalho ficaram solidários com a situação, por exemplo, no meu caso (pai), numa ou outra tarefa que eu não podia fazer, eles disponibilizavam-se para fazer...” (pai, 48 anos)

Médicos/ Enfermeiros:

“Os médicos também me ajudaram muito...muito carinhosos, tanto para mim como para o meu marido...eu não tenho razão de queixa...os médicos eles são do melhor...Foram sempre muito, muito atenciosos...Ainda hoje, quando lá vou ao hospital, perguntam sempre pelo meu marido, se ele está bem...Em relação a isso não tenho razão de queixa. Mesmo algumas enfermeiras...quase todas foram sempre muito atenciosas e sempre nos apoiaram muito...Nisso não posso ter razão de queixa. Sempre foram muito impecáveis para o meu filho e para nós...” (mãe, 39 anos)

Outros Técnicos:

“isto é um bairro social e a Assistente Social tem-nos apoiado muito também...” (mãe, 42 anos)

6.3.2. Apoio social de Instituições

Os pais destas crianças salientam que, infelizmente o apoio prestado pelo Estado Português é em muitos casos, inesistente, querendo isto dizer que, para além do que se considera comum em muitas outras situações de doença, estes casos em particular de cancro pediátrico (em que um dos pais tem, na maior parte dos casos de deixar o trabalho para prestar os cuidados à criança doente), não possuem nenhum tipo de apoio extra, para responder a todas as necessidades que surgem nestas famílias.

“mas em termos do Estado e da Segurança Social, nunca nos apoiaram em nada...A D. teve que usar dois braços e disseram-nos para mandar fazê-los e depois enviar os recibos à Segurança Social, e quando fomos chamados lá, dissemos quais eram as nossas despesas e ainda hoje estamos à espera de uma resposta...” (pai, 38 anos)

6.3.3. Tipos de Apoio

O apoio dado a estas famílias por parte dos elementos já referidos anteriormente, centra-se em quatro áreas fundamentais no quotidiano de qualquer família, mas sobretudo nestas que, por consequência da doença, sofrem inúmeras alterações nas suas rotinas. Deste modo, os pais salientam o apoio prestado a nível *emocional, financeiro, logístico* e na *alimentação*.

Logístico:

Os recursos logísticos que os pais e irmãos sentem por parte da família, dos amigos e dos vizinhos, referem-se a questões práticas do dia-a-dia, como o cuidado dos irmãos menores, a preparação de refeições e a realização de algumas tarefas domésticas.

“Vão além do nível emocional...Vão às vezes ficar lá no hospital com a E.; oferecem-se para sair com as meninas; ficam com elas aqui em casa...” (mãe, 33 anos)

“Os meus pais ficam sempre com a S., tomam conta dela e não me cobram dinheiro por isso, dão-lhe de comer e tudo...e eu não pago nada...São sempre ajudas...Se não fossem eles, eu não sei como é que tinha sido...” (mãe, 38 anos)

“Era mais na parte de desenrascar alguma situação, por exemplo, ficar com o D.; as comidas, numa fase em que o J. tinha que tomar corticóides, ele enjoou a comida do hospital e tinha uma fome desalmada, então, eu (mãe) tinha que levar marmita de casa para um dia e Às vezes só chegava para meio dia e ele,

como estava desesperado com fome, eu pedia à minha sogra para levar comida ao hospital...” (mãe, 41 anos)

“Os avós maternos, em termos de disponibilidade, por exemplo de não poder levar a menina (A.) à escola e eles levarem...Nesse aspecto prático do dia-a-dia, os avós maternos asseguraram-nos isso...” (padrasto, 34 anos)

“Quando a irmã teve de ser operada, os meus pais (avós maternos) davam o apoio logístico lá em casa” (mãe, 43 anos)

“a minha mãe também às vezes vinha aí e levava umas roupas para lavar; às vezes vinha a minha sogra também e fazia o comer para eles os dois...era assim...tive ajuda da minha sogra e da minha mãe.” (mãe, 39 anos)

“E os nossos irmãos...tudo o que fosse preciso...tínhamos sempre apoio da família...para orientar a rotina...” (mãe, 36 anos)

Financeiro:

“... havia uma tia que dava sempre dinheiro para tomar café, roupa para a M.; a avó materna dava dinheiro e o avô paterno também...” (mãe, 43 anos)

“Os meus pais sempre nos ajudaram muito também a nível financeiro...”(mãe, 38 anos)

“Têm-nos dado apoio em tudo...financeiro também. Até houve uma senhora que no Intermarché pôs lá uma caixinha e nós para as pessoas contribuirmos com dinheiro, e nós com esse dinheiro, abrimos uma conta para o T., não é?” (mãe, 43 anos)

“A família ajudou no aspecto financeiro, emocional...de vir ajudar aqui em casa quando eu (mãe) estava no hospital, para as miúdas (irmãs) não sentirem muito...Em todo o aspecto...mesmo no aspecto financeiro...não foi fácil...Eu (mãe) sem trabalho, o meu marido em casa sem receber nenhum dinheiro...” (mãe, 42 anos)

Emocional:

Os Recursos Emocionais salientados pelos pais e irmãos, caracterizam-se pela escuta ativa e afetos partilhados por familiares, amigos, vizinhos e outros conhecidos, como por exemplo, telefonemas, visitas, palavras optimistas e outros “mimos”

“A minha irmã falava comigo, porque ela está em França, quando me telefonava estávamos ali às horas a falar...porque ela falava que havia “este” que também estava doente e conseguiu...havia “aquele” que também estava e conseguiu...que tínhamos de ter força de vontade e isso...” (mãe, 34 anos)

“Desde telefonemas, a passar lá em casa, a levar um miminho à menina a ver se quer isto ou quer aquilo, fazererm-lhe coisinhas, irem para lá os primos ver um filme com ela...” (mãe, 43 anos)

“Ao nível emocional, tentam ser mais carinhosas e para conversar, mesmo a nível económico, tudo o que o L. quer...acerca das pessoas que nos rodeiam, não temos que dizer...não houve afastamentos nem nada...pelo contrário...eu acho que houve aproximação...Pessoas da família, principalmente...” (mãe, 41 anos)

“Os amigos deram mais apoio emocional, para a gente ter confiança para superar isto...” (pai 43 anos)

“As pessoas que nos rodeiam deram sempre aquela ajuda...psicológica, emocional...pronto...” (mãe, 36 anos)

“Os avós paternos e alguns amigos, por exemplo que foram de férias com o D. e que vinham cá a casa visitar-nos...foram os que mais nos apoiaram...” (mãe, 41 anos)

Alimentação:

“Tenho uma irmã que é a que me apoia mais, que até quando estive no hospital, era ela que trazia as mercearias...mas também já era mais próxima dela do que dos outros meus irmãos...” (mãe, 43 anos)

“A avó materna faz sempre a sopa” (mãe, 43 anos)

“Na altura, quando isto aconteceu, eu não tinha mesmo a capacidade nem para fazer o comer, pronto...estava sempre com aquela “coisa” nas primeiras três semanas, para saber o resultado da análise...e então, faziam-me o comer, isto e aquilo...” (mãe, 43 anos)

6.4. Respostas de afrontamento: evitamento

Como tal, o **Afrontamento** é, de acordo com o descrito anteriormente, outro dos temas que mais surge nas entrevistas com os pais e com os irmãos, e apesar do Espírito de Luta ser a estratégia mais utilizada na nossa amostra de irmãos, o **evitamento** é também realçado como uma resposta adaptativa, sobretudo por parte dos pais, através da *omissão de informações* e o *evitar falar sobre a doença* (tabela 35).

Tabela 35 – Mecanismos de Coping/Respostas de Afrontamento

SUBTEMA	SUB-SUBTEMA	CONTEÚDOS	IRMÃOS	PAIS
Evitamento		omissão de informações		X
		evitar falar sobre a doença		X

A estratégia de afrontamento que os pais mais salientam relativamente ao diálogo com os irmãos sobre a doença é o **evitamento**, essencialmente pela *omissão de informações* sobre o caso específico (risco de vida, resultados graves...) bem como em muitos casos *evitar-se falar do assunto*, como forma de defesa para os pais e perante as dúvidas colocadas pelos irmãos.

Omissão de Informações:

“Ela também pergunta, por exemplo, na 2ª operação ele correu um risco de vida muito grande e isso não lhe dissemos, dissemos que corria um risco normal de uma operação, mas não era, estava em risco de não sobreviver...”
(mãe, 42 anos)

“A única coisa que falamos com eles é a informação que a médica dá de positivo, para eles irem percebendo algumas coisas, mas não pormenorizamos.” (pai, 41 anos)

“Nós explicamos a doença da mana, só não lhe dissemos logo que a mana corria risco de morrer, não é?” (mãe, 38 anos)

“A I. também pergunta por outros miúdos que ela conhecia lá do hospital, mas há um menino que nós não lhe dissemos que tinha morrido, mas pronto...”
(mãe, 38 anos)

Evitar falar sobre a doença:

“Não. Nesta casa resolveu-se que não se fala sobre o assunto...É porque é melhor...Para nós é melhor, agora para alguma gente pode não ser mas para nós...quanto menos falarmos, melhor é...Nós sabemos o problema, sabemos que está doente, mas...para nós, aqui em casa, optamos por não falar nada sobre isso, porque muito afectados já fomos nós quando descobrimos, não é?”
(mãe, 34 anos)

“Com ela não, junto com ela não. Em conjunto não falamos.” (pai, 48 anos)

6.5. Consequências/Adaptação

Também na nossa amostra um dos temas que mais aspetos significativos possui na experiência de vida destes irmãos são sem dúvida as Consequências do processo de adaptação. Esta temática caracteriza-se por diferentes sub-temas, tendo em consideração que a pessoa é um sistema isto é, um Ser biopsicossocial e psicológico, e como tal, as consequências são perspectivadas nos aspetos: **emocionais (pessoal), atividades, mudanças nas relações familiares,**

mudanças nas relações sociais, mudanças no sistema de crenças e valores, mudanças económicas

6.5.1. Consequências emocionais

Relativamente às **consequências emocionais** (específicas do “eu”), o que mais é observável nestes irmãos são os *medos* (morte, recaída, mudanças no irmão doente, pesadelos, incerteza), *estados depressivos/depressão* (tristeza, apatia, desilusão), a *esperança* e o *aborrecimento/zanga* (rebeldia, indignação, revolta, ciúmes) (tabela 36).

Tabela 36 – Consequência do Processo de Adaptação: Emocionais

SUBTEMA	SUB-SUBTEMA	CONTEÚDOS	IRMÃOS	PAIS
Emocionais	Medos	Morte	X	X
		Recaída	X	X
		mudanças no doente	X	X
		Pesadelos	X	X
		Incerteza		X
	Depressão	Tristeza	X	X
		Apatia		X
		Desilusão		X
	Esperança	Esperança		X
	Aborrecimento/ Zanga	Rebeldia		X
		Indignação		X
		Revolta		X
		Ciúmes		X

a) Medos

Os irmãos salientam vários medos relativos a todo este proceso e os seus pais, perspetivam esses mesmos medos através do que eles verbalizam ou expressam pelos seus comportamentos. Os medos mais relevantes nestes irmãos

caracterizam-se pelo medo da *morte* do seu irmão doente, pela *recaída* após os tratamentos, pelas *mudanças* que possam surgir no comportamento ou na própria maneira de ser da criança doente e ainda, pelos *pesadelos* que deixam estes irmãos angustiados e preocupados.

Morte:

O medo da morte é comum nos irmãos e também nos pais destas crianças. Alguns irmãos verbalizam-no diretamente, manifestando ter “medo que o irmão morra”, no entanto, muitos outros referem-se à morte de modo indireto, como o medo de “perder” o irmão, o medo que ele “nunca mais regresse” ou “acontecer algo muito mau”.

“medos sim, medo que ele morresse” (irmã, 18 anos)

“Senti que ele tinha medo de perder o irmão” (mãe, 39 anos)

“Que ela nunca mais viesse...” (Chora durante algum tempo...) (irmão, 10 anos)

“fiquei um bocado preocupado porque não queria perder o meu irmão” (irmão, 13 anos)

“As minhas preocupações foi...se ia acontecer alguma coisa ao meu irmão...morrer...entre aspas...ficar muito doente e acontecer qualquer coisa...e sempre que eu tinha algum sonho, pesadelo...depois ficava com um bocado de medo por pensar que aquilo ia acontecer ou assim...” (irmão, 13 anos)

“Nós temos sempre aquela noção de que esta é uma doença rara e é perigosa e a morte está sempre em mente...sempre quer dizer...de início, uma pessoa claro que era isso que pensava...acho que toda a gente...” (irmão, 19 anos; irmã, 14 anos)

“Eu acho que é assim...é mesmo o medo de a perder...” (pai, 43 anos)

“Só no início é que eles estavam com medo e perguntavam se o irmão ia morrer e muitas vezes, quando eu (mãe) estava com o menino no hospital, eles ligavam e quando eu colocava o telefone para falar, eles só choravam...” (mãe, 43 anos)

“Tinham também muito medo que a irmã morresse, isso, tinham muito...” (mãe, 36 anos)

Recaída:

A *Recaída* é vista como o “regresso” da doença, o ter de voltar a ver o irmão a ser internado no hospital, a ir novamente com regularidade às consultas, a

ter de passar outra vez por todo o processo, a ter de sentir novamente a ausência e a dor.

“Tenho medo que a doença regresse e...” (irmã, 18 anos)

“Medo que o irmão volte a ficar doente e tenha que ir para o hospital com a mãe” (irmã, 10 anos)

“Se vai surgir novamente; se pode haver uma recaída?” (irmã, 18 anos)

“Que o meu irmão torne a ficar doente ou piore...” (irmã, 15 anos)

“A minha maior preocupação é que o meu irmão tenha uma recaída, tenho receio que ele e nós tenhamos que passar por tudo outra vez, até porque os médicos dizem que uma recaída é muito difícil porque já tiveram a primeira vez e se tiverem uma recaída, as hipóteses são reduzidas, mas eu também não sei muito sobre isso...” (irmão, 19 anos)

“mas tenho um bocadinho de medo que ela possa ficar outra vez doente, porque os meus pais deram-me um exemplo: que uma menina lá do hospital, apareceu-lhe três vezes e depois...ela estava normal e depois voltou a aparecer...” (irmã, 10 anos)

Mudanças no Irmão doente:

Alguns irmãos referem que um dos seus medos é também que o seu irmão, agora doente, mude...mude na aparência, na mobilidade, nas motivações, no humor, nos sonhos...e que possa deixar de ser aquela pessoa que conheciam antes.

“o que é que ela pode mudar do que ela era antes de ter a doença, mesmo a nível da escola, do relacionamento; o que é que ela pode mudar; ou mesmo vir a ter outras doenças; se vai continuar a ser assim muito doente; se vai ser pior” (irmã, 17 anos)

“O medo da irmã não poder andar” (mãe, 43 anos)

“Sei lá, por exemplo se ele pode ficar...eu acho que ele pode ficar em cadeira de rodas, não sei...acho que sim...e eu nunca mais poderei jogar com ele à bola...que eu gosto muito de jogar com ele...” (irmão, 13 anos)

“Tinha medo que ela ficasse parálitica e nunca mais pudesse andar e nem se mexer...” (irmã, 10 anos)

“E tenho um bocado de medo que se calhar a minha irmã depois disto, talvez não consiga entrar tão bem na escola. Tenho receio que ela mude muito, no sentido de se relacionar connosco, se calhar não...como é que eu devo dizer??...Não sei...talvez mude para o bem, fique assim, mas talvez fique mimada, não se ligue tanto às pessoas e se ligue mais a ela. E também percebo que isso aconteça, porque ela ficou assim de repente e talvez se revolte contra algumas pessoas da família que acabam por ter uma atitude menos positiva

relativamente a ela, não a terem apoiado tanto...ela agora é nova, mas mais tarde, quando souber, pode ficar triste ou não...” (irmã, 17 anos)

“A minha maior preocupação foi quando ela foi operada e disseram que ela podia ficar cega e depois também, quando da primeira vez...teve de começar tudo de novo, porque ela deixou de falar e assim...” (irmão, 15 anos)

Pesadelos:

“Os pesadelos repetiam-se um bocado” (irmã, 17 anos)

“Às vezes tinha sonhos que ele não estava bem...” (irmãos, 14,10,10 anos)

Incerteza:

A incerteza quanto a tudo o que pode ou não acontecer durante e após este processo é salientado pelos pais como o que mais é demonstrado pelos irmãos. A insegurança, a apreensão perante os resultados que vão surgindo e que de um momento para o outro podem alterar-se.

“A A. está apreensiva...porque não lhe posso dizer que o irmão não vai voltar a ser operado, não lhe posso dizer que o irmão vai ficar bom...não lhe posso dar nenhuma certeza, porque não tenho como lhe dar...na A. apesar dela não falar muito, noto uma certa apreensão, mas muito colaborante, muito solidária com o irmão.” (padrasto, 34 anos)

“nós encaminhamos as coisas numa determinada maneira mas que poderá terminar de outra, para a qual ninguém está preparado” (mãe, 43 anos)

“Quando eles perguntam como está o T. eu não lhes digo que está bom, porque de um momento para o outro, pode não estar bem e então, uma pessoa vai por aquilo que os médicos dizem...” (mãe, 43 anos)

“quando estávamos em casa, bastava surgir uma febre para irmos novamente para o hospital...” (mãe, 38 anos)

b) Estados depressivos/depressão

Os irmãos demonstram sintomas característica da depressão, que revelam a dificuldade que sentem na adaptação a este processo de cancro. A tristeza é o que mais verbalizam, embora, para além desta, os pais também observem nestes irmãos a apatia e a desilusão.

Tristeza:

A tristeza salientada pelos irmãos e pelos pais, é na maioria, uma tristeza generalizada, uma tristeza visível através da apatia, do choro, do isolamento, das

birras ou até mesmo da verbalização deste sentimento, muitas vezes prolongado no tempo. A tristeza é resultado das mudanças no quotidiano, do afastamento físico tanto do irmão doente como da mãe (nas fases de internamento), da sensação de incapacidade para resolver o problema ou até mesmo para minimizá-lo e alterar o seu “estado de espírito” e daqueles que os rodeiam. A tristeza é vivida de modo intenso e espontâneo e por isso, transversal a todas as famílias que vivenciam esta experiência.

“As pessoas ficaram mais tristes...mais nada...” (irmã, 10 anos)

“Mas havia alturas em que ele estava mais triste e queixava-se de mim, que eu também dava mais atenção à irmã, pensava que eu gostava mais da irmã porque ela estava doente...” (mãe, 43 anos)

“Com os amigos, havia fases em que ele andava mais triste e não brincava tanto...” (pai, 37 anos)

“Tristeza, talvez quando estava sozinha, porque não demonstrava muito...porque tinha que dar mais atenção e dar a medicação...” (mãe, 35 anos)

“A educadora às vezes dizia que ele estava muito triste” (mãe, 43 anos)

“Demonstrava tristeza” (pai, 37 anos)

“Ela andava sempre triste; a gente pensa que aquelas reacções que ela tinha eram ciúmes, revolta, agressividade, quando ela fazia birras...Eu acho que acima de tudo era tristeza...Ela andava sempre triste e depois a forma que ela tinha de descarregar as coisas, era fazer birras...e isolava-se muito...” (mãe, 38 anos)

“uma professora da I. achou-a muito triste, mais triste, e falou com ela e ela disse-lhe que estava um bocado preocupada porque a irmã estava outra vez doente, mas...” (pai, 48 anos)

“A I. na altura, notava-se é que ficava muito triste por eu (mãe) vir para o hospital...” (mãe, 48 anos)

“ela estava em casa da minha mãe e quando ligava e perguntava, diziam-me que havia dias que ela estava mais triste, mais em baixo, mas havia outros que não” (mãe, 34 anos)

“Chorava muito numa primeira fase quando a irmã saía do internamento para ir para casa e ele chorava muito, por tudo e por nada ele chorava muito.” (padrasto, 34 anos)

“Ele chora...demonstra tristeza pelo irmão estar assim...Claro que quando a gente está aqui em casa, é natural que ele se mostre mais firme e assim...mas quando eu vou para o hospital com o irmão para os tratamentos ou

internamentos, ele fica muito em baixo e chora bastante, porque eu já me apercebi disso várias vezes...” (mãe, 41 anos)

“mas os amigos chegaram-me a falar muitas vezes que o meu filho andava muito triste, que não queria conversar muito....e muitas vezes, eu chegava a casa e encontrava o meu filho a chorar sozinho no quarto. É muito complicado...Quando lhe dei a notícia, ele também chorou agarrado a mim, que não queria acreditar que era verdade...Os próprios amigos notaram que ele foi muito abaixo...” (mãe, 39 anos)

“Só andava triste e não queria falar muito nem nada...Eu acho que ele se fechava muito e só se sentia bem quando eu vinha a casa ao final da semana e lhe dava notícias...” (mãe, 39 anos)

“No princípio ela demonstrava tristeza, muito, mas mesmo muito...” (pai, 43 anos)

“Na altura, para eles foi um choque muito grande...ficaram sempre muito sensibilizados e custava-lhes muito ver a irmã no ponto que ela estava. Eles não se foram muito abaixo, é claro, sentiam pena dela ao ver o que ela sofria e depois custava-lhes muito estar sem mim e sem ela, porque na verdade nós estávamos um mês no hospital e vínhamos oito dias a casa, depois tornávamos a ir...era muito pouco tempo e por isso eles sensibilizaram-se mais por vê-la a sofrer, por vê-la a passar pelos procedimentos da quimio e essas coisas todas...Mostravam tristeza, à maneira deles, não mostravam muito a nós, que era para não nos pôr mais abaixo também, mas nós conseguíamos perceber, notava-se bem...” (mãe, 36 anos)

“Esta segunda fase (recaída) foi ligeiramente pior, porque já era visto como um problema resolvido, pensamos nós...não quer dizer que não se resolva...mas temos de passar outra vez por uma série de coisas que já conhecemos, que ainda é pior do que não conhecer...porque quando vamos passar por alguma coisa mas não sabemos bem o que é, temos a expectativa, não temos temor, porque nunca o vivemos...Neste caso é diferente, já sabemos pelo que vamos passar, portanto aí já estamos a antecipar o sofrimento e eles, esta segunda fase para eles foi um bocadinho isso...foi o saber que se vai passar uma série de outras coisas que já pensavam que não iam passar e não são nada agradáveis de voltar a viver...” (mãe, 48 anos)

c) Esperança

A esperança que os irmãos demonstram é algo que no entender dos pais vai surgindo com o passar do tempo e com a melhoria do estado de saúde das crianças doentes.

“Nós não temos problemas, nós temos soluções para os nossos problemas...” (pai, 54 anos)

“Também tem a ver com a esperança que sempre lhes foi inculcada e a forma como elas sempre viram as coisas...” (pai, 43 anos)

“Agora tenho é de começar do zero...Vamos começar de novo para não estarmos sempre a bater na mesma tecla, e não nos faz bem...” (mãe, 34 anos)

“Ela agora está com aquela ideia de que o irmão já está em recuperação, que não vai ter mais e quando eu lhe digo que ela tem de ter atenção que o irmão está doente, ela diz que ele agora já não tem nada. Está com aquela ideia de que ele já recuperou e que já não vai ter nada, pronto...” (mãe, 42 anos)

“Agora não, já está mais confiante...como vê que o irmão conseguiu superar e vê como ele está agora...” (mãe, 39 anos)

d) Aborrecimento/zanga

Os irmãos apresentam características específicas de aborrecimento/zanga que para os pais se tornam visíveis em difrenets áreas da sua vida. Deste modo, estes pais, observam nos irmãos de crianças com cancro rebeldia, indignação, revolta e ciúmes.

Rebeldia:

“tínhamos de ir à escola, porque ele se andava a comportar mal, por isso...” (mãe, 41 anos)

“Mas ele tornou-se uma criança agressiva, que responde aos professores, não gosta que lhe chamem a atenção.” (mãe, 31 anos)

Indignação:

“o porque é que teria de acontecer à minha irmã?” Indignação, talvez...” (pai, 42 anos)

“Ele às vezes perguntava-me porquê? Porquê? Porquê o irmão? E eu chegava-lhe a dizer que não havia justificação para o porquê...acontecia...acontece a muitos meninos, a muitos irmãos e famílias, e aconteceu também a ele...e nessas alturas ele normalmente cala-se e não diz mais nada, fica a pensar...” (mãe, 41 anos)

“Mãe, porquê a nós?” “Porquê a ela tão pequenina? Podia ser a mim, que eu já sou maior...” (mãe, 36 anos)

Revolta:

“Tornou-se uma criança mais revoltada em todos os aspectos.” (mãe, 31 anos)

“amargura, porque “só acontecem essas coisas a nós...” isso notou-se bastante.” (mãe, 36 anos)

“Ele mostra essa revolta, fecha-se no quarto e começa a gritar...” (mãe, 31 anos)

“Sentimentos de revolta, insegurança relativamente à situação da irmã...”
(mãe, 31 anos)

“Algumas vezes também demonstrava revolta...” (mãe, 35 anos)

“O mais velho talvez sinta revolta...” (pai, 48 anos)

“Eu acompanho-o porque ele joga andebol e treina muitas vezes e mesmo o comportamento que ele demonstra nos jogos e nos treinos é um comportamento de alguém que se revoltou muito mas sem saber bem com o quê, mas que demonstra bastante revolta dentro dele.” (pai, 39 anos)

“Ela, ao início, estava revoltada: porque é que aconteceu isso; porque é que tinha ser ao irmão...” (mãe, 42 anos)

“Acho que ela era assim porque também estava mais revoltada pela situação...”
(mãe, 42 anos)

Ciúmes:

“só se notou um bocado de ciúmes, naquela altura em que ela esteve sozinha...” (mãe, 35 anos)

“Também houve aquelas fases críticas em que ele dizia que nós dávamos mais atenção à M....aqueles pormenores de criança...” (mãe, 43 anos)

“...às vezes um bocado de ciúmes...” (pai, 37 anos)

“Mas havia alturas em que ele estava mais triste e queixava-se de mim, que eu também dava mais atenção à irmã, pensava que eu gostava mais da irmã porque ela estava doente...” (mãe, 43 anos)

“É assim, ela sempre fez birras, mas quando o irmão teve o linfoma, isso acentuou-se muito mais...A Pedopsiquiatra do Z.P. dizia-me que ela sentia ciúmes do irmão e depois sentia-se mal por causa disso...” (mãe, 38 anos)

“Ela andava sempre triste; a gente pensa que aquelas reacções que ela tinha eram ciúmes” (mãe, 38 anos)

“...o sentimento do irmão era de ciúmes.” (mãe, 41 anos)

“...ela é muito ciumenta.” (mãe, 42 anos)

6.5.2. Atividades

No que diz respeito às **atividades**, vamos salientar algumas situações que retratam a afetação da vida destes irmãos na **escola**, nos **hobbies** e nas **responsabilidades** (tabela 37).

Tabela 37 – Consequência do Processo de Adaptação: Atividades

SUBTEMA	SUB-SUBTEMA	CONTEÚDOS	IRMÃOS	PAIS
Atividades	Escola	menor rendimento escolar	X	X
		menor vontade de estudar	X	X
		menor concentração	X	X
	Ócio	redução dos passatempos		X
	Responsabilidades	tarefas domésticas aumentadas	X	X
		maiores cuidados com o doente	X	X

a) Escola

Na *escola*, as consequências referem-se ao *menor rendimento escolar*, *menor vontade de estudar* e *menor concentração*. A atividade escolar dos irmãos sofre também algumas alterações com a doença. Irmãos e pais, salientam o menor rendimento escolar, sobretudo na fase de diagnóstico da doença, a menor vontade para estudar ou até mesmo para frequentar as aulas e, também, a menor concentração nas aulas e na realização das tarefas escolares.

Menor Rendimento Escolar:

“porque eu andava muito mais preocupada com ele, até na escola e tudo...e foi quando eu comecei a baixar as notas...Baixei algumas notas não para a negativa, mas a disciplinas que eu era aluna de 5, comecei a descer para 4.” (irmã, 13 anos)

“Ao nível da escola, houve ali um período de adaptação que foi um bocadinho difícil de tentar conciliar isto...sentiu-se no rendimento escolar, porque houve uma quebra bastante acentuada...” (padrasto, 34 anos)

“O D. tinha já problemas de rendimento e claro que eles foram agravados por causa da doença” (mãe, 41 anos)

“O rendimento agravou-se e o comportamento também...Esse ano foi terrível...” (mãe, 41 anos)

“Na escola foi muito abaixo. Ele na altura do diagnóstico andava a fazer um curso e estava com notas muito boas e depois desceu muito...” (mãe, 39 anos)

“Na S. sentiu-se um bocadinho mais... Ela era uma ótima aluna e foi um bocadito abaixo naquele 1º mês e meio, mas depois foi tudo ao normal, ela conseguiu recuperar e pronto...” (pai, 43 anos)

Menor Vontade de Estudar:

“Na escola, depende um bocado, se calhar o tempo para estudar não é tanto e também eu não tenho tanta vontade de estudar” (irmã, 17 anos)

Menor Concentração:

“nas aulas desconcentro-me muito” (irmã, 17 anos)

“Na escola, um bocado distraída, ausente...e muitas vezes não fazia o trabalho de casa” (mãe, 35 anos)

“Eu sei que estava na escola sempre com o telemóvel e nos intervalos ligava para a minha mãe. Quando ela não me atendia ou não me ligava, eu ia para as aulas sempre a tremer...”se ela não me ligou, o que será que ela está a fazer agora, como estará o E?” Ficava sempre com aquela preocupação que eu acho que também me fez descer as notas, porque eu não estava com grande concentração nas aulas...” (irmã, 13 anos)

“De vez em quando ficava com mais dificuldade em fazer algumas coisas, como por exemplo estar com mais atenção nas aulas, porque estava preocupado com ele” (irmão, 13 anos)

“As minhas maiores dificuldades eu acho que têm sido concentrar-me na escola, mesmo, porque eu agora não consigo” (irmã, 17 anos)

b) Ócio

Os *passatempos* ou *hobbies* que os irmãos tinham antes do aparecimento da doença foram, na sua maioria, *reduzidos*. Apesar dos irmãos não salientarem, para os pais, os seus passatempos são reduzidos, essencialmente por não haver disponibilidade de tempo para as deslocações e a ausência de um dos pais nas fases de internamento, condicionando assim os hobbies dos irmãos.

“Nos passatempos, às vezes privam-se de certas coisas...” (pai, 42 anos)

“Se eu tivesse gente que pudesse ficar com a menina eu podia aproveitar o fim-de-semana para sair mais com o irmão, com o pai e ir por exemplo a um Centro Comercial, mas assim não, e ele acaba por ficar preso por causa disso. Por exemplo: os colegas podem ir ao circo e ele não, a não ser com os pais dos colegas.” (mãe, 31 anos)

“Só estava um de nós (pais) com ele, havia uma série de saídas que não podíamos fazer...tinha de haver uma explicação sempre, ou seja, porque não se podia fazer isto ou fazer aquilo...” (pai, 44 anos)

“Nós não podíamos sair para muitos sítios, como Centros Comerciais, restaurantes...nunca podíamos ir todos juntos...Ainda chegámos a fazer uns piqueniques dentro do carro, no meio do monte, porque o J. não podia estar com ninguém, e assim era uma forma de sair um bocadinho...” (mãe, 41 anos)

“a A. já quis ir aqui e acolá mas não era possível porque...não era possível...mais nas alturas críticas da doença...não dá...” (padrasto, 34 anos)

“No mais novo, ele sentiu de certeza mais estas alterações na vida da irmã, porque em termos de actividades extras ele deixou os escuteiros, deixou o Karaté, para estar com a irmã...” (mãe, 43 anos)

“Estamos sempre em casa também...nunca saímos...” mas depois acaba por dizer: “Está bem! O E. (irmão) não pode, nós ficamos...” (mãe, 42 anos)

“Íamos sempre para a praia e este ano deixamos de ir e a S. sentiu-se um bocado presa...Íamos todos os dias de manhã para a praia e agora não podíamos ir...” (mãe, 42 anos)

c) Responsabilidades

Por outro lado, as *responsabilidades* alteraram-se e os irmãos revelam possuir *maiores cuidados com o irmão doente* e também que as *suas tarefas domésticas aumentaram*. As responsabilidades dos irmãos são aumentadas a partir do diagnóstico, fundamentalmente no que diz respeito à *tarefas domésticas e aos cuidados com a criança doente*. Irmãos e pais revelam situações concretas e comuns à maioria das famílias neste processo.

Tarefas Domésticas aumentadas:

“comecei a limpar a casa e de vez em quando, para a mãe descansar e os pais estarem juntos, tomava conta da S.” (irmão, 12 anos)

“Nas tarefas de casa foi um bocado complicado...Pedi-lhe um bocado mais e depois, ela tentou pelo menos, ir fazendo o mínimo...” (mãe, 35 anos)

“Como estavam com o pai em casa, passaram a ter mais tarefas...” (mãe, 48 anos)

“Comecei a ter mais tarefas porque a minha mãe tinha de estar mais tempo com o meu irmão, tinha de tomar mais conta dele e eu também tinha de ajudar a minha mãe, não é? Ajudar a cuidar do meu irmão e a fazer as tarefas domésticas e quando a minha mãe pedia ou ia sair, eu ficava com o meu irmão mais pequeno; arrumava, não é? Porque depois ela vinha cansada e não tinha tempo, por isso alguém tinha que ajudar...” (irmã, 15 anos)

“Ela começou a ter mais tarefas: pôr a máquina a lavar, tomar conta do irmão mais novo, lavar a loiça...e por isso as brincadeiras dela foram mais afectadas...Ela também tinha estas tarefas quando eu não estava em casa, porque eu ia muitas vezes para o Porto, para o hospital” (mãe, 34 anos)

“mas antes alterou um bocado as tarefas que eu tinha que fazer lá em casa; eram um bocado maiores, principalmente quando a M. está internada” (irmã, 17 anos)

“Começaram a ter mais tarefas em casa, que antes não tinham: fazer a cama, pôr a mesa...” (mãe, 43 anos)

“Temos às vezes que fazer um bocadinho mais por ela, porque ela às vezes está cansada...” (irmãs, 13 e 10 anos)

Maiores Cuidados com doente:

Os Cuidados mais prevalentes nas famílias, caracterizam-se pelos cuidados de higiene, de alimentação, os afetos à criança doente, as ajudas na deslocação da criança, as tentativas de satisfazer a criança doente com comidas, brincadeiras ou pequenos presentes e também a companhia dos irmãos sempre que a criança regressa a casa. De modo a minimizarem a dor das crianças doentes, os irmãos alteram os seus hábitos de forma a que determinadas comidas, brincadeiras e passatempos não sejam uma “tentação” para a criança doente e como tal, se torne mais fácil ultrapassar as suas limitações com a ajuda de toda a família.

“temos de ter mais cuidados com ele, não podemos deixá-lo ir para casa de toda a gente, por exemplo, casas onde tem animais; nós temos de ter uma higiene maior com o meu irmão e assim...” (irmã, 13 anos)

“ele é muito carinhoso com a irmã, muito preocupado e qualquer coisa ele vai ver logo o que se passa. Mesmo quando ela tinha o cateter, ele tinha muito cuidado com ela, para não a deixar descer ou subir sozinha.” (mãe, 31 anos)

“É muito cuidadoso não só com a irmã mas com todas as crianças. Desde que a irmã adoeceu que ele se preocupa com todas as crianças, por exemplo: quando vai na rua e vê uma criança com algum objecto na boca, diz para tirar...” (mãe, 31 anos)

“Depois, a irmã teve de usar um colete e ela, nos primeiros dias em que via a irmã com aquilo, tentava ajudar sempre...” (mãe, 43 anos)

“Temos que ter às vezes de acordar mais cedo para ela tomar o pequeno-almoço melhor, para tomar os medicamentos, temos de acordar com mais tempo; temos de nos deitar mais cedo; quando brincamos temos de ter mais cuidado; temos de ter mais cuidado para ela não comer chocolate nem beber coca-cola e por isso, não fazemos essas coisas à frente dela; temos de ter cuidado a brincar para ela não cair nem bater com a cabeça; temos de ter cuidado para ela não se irritar...” (irmãs, 3 e 10 anos)

“Há mais cuidados para às vezes comer mais cedo; para tomar os medicamentos a horas; cuidado para nenhuma de nós ficar doente, porque às vezes ela pode ficar e pegar-nos a nós ou então nós ficarmos e pegarmos a ela...e se ela tiver as plaquetas baixas pode ser perigoso...depois temos de ter

cuidado mesmo com a nossa saúde por causa dela... Aqui em casa ficamos todos um bocado mais preocupados...” (irmãs, 13 e 10 anos)

“É preciso ter mais preocupações devido a ele...Mudou a forma de estar em casa; estar mais preocupado para ver se ele está bem, em vez de estar no computador ou estar à beira dele do que estar a fazer as coisas que quero...” (irmão, 15 anos)

“Quando o D. andava em sessões de quimioterapia, tinha-se que ter sempre bastantes cuidados; uma pessoa tinha de estar acordado durante a noite porque a quimio era bastante forte e ele tinha que mudar várias vezes a fralda, por exemplo.” (irmão, 19 anos)

“Desde a doença do meu irmão há muito mais cuidado em termos de alimentação; a minha mãe tenta fazer uma alimentação mais equilibrada para ele comer; temos mais preocupação com a casa, porque nós tínhamos alcatifa e por causa do pó, tivemos de mudar e pusemos madeira e tentamos fazer os possíveis para não piorar a situação dele, porque a nossa casa ganhava muito pó por causa da alcatifa e a primeira coisa que se fez foi tirar a alcatifa e pôr a madeira.” (irmã, 13 anos)

“Têm mais cuidado com ela; protegem-na mais... e eu também; fazem-lhe mais vontades...Eu tenho mais atenção com a minha irmã...” (irmão, 15 anos)

6.5.3. Mudanças nas Relações Familiares

As **mudanças nas Relações Familiares** podem ser descritas como **negativas** e **positivas**, uma vez que os irmãos e os pais destas crianças revelam terem existido mudanças em diferentes aspetos, algumas fragilizaram a família e outras, pelo contrário, revelaram-se benéficas sobretudo para o núcleo familiar.

a) Mudanças negativas

Deste modo, como *mudanças negativas* são descritos o *afastamento familiar, nervosismo, menor convívio com os pais, menor atenção aos irmãos, regras alteradas e refeições com horários e pessoas diferentes.*

As relações familiares sofrem alterações negativas. O afastamento familiar, o menor convívio com os pais e as refeições com horários e pessoas diferentes são evidenciadas tanto pelos irmãos como pelos pais. No entanto, os irmãos sentem que a família, fundamentalmente os pais, ficam mais nervosos após o diagnóstico da doença. Por outro lado, os pais revelam que durante todo este processo, prestam menos atenção aos irmãos e que algumas regras são alteradas,

sobretudo por passarem mais tempo com os avós ou outros familiares e por isso, o funcionamento familiar e as tarefas quotidianas são alteradas (tabela 38).

Tabela 38 – Consequência do Processo de Adaptação: Mudanças nas Relações Familiares

SUBTEMA	SUB-SUBTEMA	CONTEÚDOS	IRMÃOS	PAIS	
Mudanças nas Relações Familiares	Negativas	afastamento familiar	X	X	
		Nervosismo	X		
		menor convívio com os pais	X	X	
		menor atenção aos irmãos		X	
		regras alteradas		X	
		refeições com horários e pessoas diferentes	X	X	
	Positivas	maior proximidade com o irmão doente			X
		aproximação com o pai			X
		aproximação dos avós	X	X	
		aproximação de familiares	X	X	
		aproximação com o padrasto	X		
		união do núcleo familiar	X	X	
		Saudade			X

Afastamento familiar:

O afastamento familiar descrito pelos irmãos e pelos pais caracteriza-se essencialmente pelo afastamento físico causado pelos internamentos que os tratamentos obrigam. Este afastamento faz com que naturalmente os irmãos passem menos tempo com a mãe ou pai (apesar de em menor número) e a criança doente.

“afastamo-nos um bocado, por exemplo, cada um para o seu lado” (irmão, 15 anos)

“Passamos a estar menos tempo juntos” (irmão, 10 anos)

“os meus pais não estavam em casa ou o meu pai só vinha à noite...era complicado, porque não estávamos juntos...” (irmã, 18 anos)

“porque as coisas mudaram significativamente aqui em casa...Só estava um de nós (pais) com ele” (mãe, 41 anos)

“A mãe e o irmão estão menos tempo em casa e comigo” (irmã, 10 anos)

“senti-me um bocado afastada” (irmã, 15 anos)

“Em casa, era só eu e o meu pai, porque a família estava separada, às vezes...tipo: estávamos unidos, sobretudo desde que apareceu a doença ao meu irmão, mas ao mesmo tempo distantes...” (irmão, 19 anos)

“Sentimo-nos mais afastados, porque não estávamos tanto tempo com ela e com a mãe, porque ela ficava com a P. no hospital; não foi só ficar sem a pequenina mas sem as duas, porque elas estavam as duas no hospital” (irmão, 18 anos; irmã, 15 anos)

O meu pai vinha dormir, claro, mas só vinha mais à noite...” (irmão, 18 anos; irmã, 15 anos)

“Estava menos tempo com o meu irmão e de vez em quando com a minha mãe e o meu pai” (irmão, 13 anos)

“Porque a minha mãe já não estava em casa de manhã e então numa certa altura em que ela nunca estava, eu acordava, ia para a escola e às vezes, eu nem sequer sabia se à noite eu ia estar com ela, porque as análises do meu irmão podiam estar mais baixas e ele ter de ficar no hospital e então houve aquela coisa: o meu pai ficava quatro dias, depois ia trabalhar três semanas (para a pesca) e depois voltava” (irmã, 13 anos)

“A própria relação familiar foi afectada bastante porque, naquela altura, eles foram desligados da própria mãe...” (mãe, 36 anos)

Nervosismo:

“Na família, a minha mãe e o meu pai ficaram mais nervosos” (irmão, 12 anos)

“A família ficou um bocado mais nervosa. Convivemos mais ou menos, porque chateamo-nos mais vezes, por exemplo por causa da S.; os pais discutem, zangam-se, mas depois volta tudo ao normal. Eu assisto a isso e acho que eles deviam ter mais calma.” (irmão, 12 anos)

“Mesmo os meus pais: agora discutem muito...muito mesmo...” (irmã, 18 anos)

“Foi só a minha mãe...ficou mais nervosa...” (irmã, 11 anos)

“As pessoas estavam mais nervosas, às vezes desorientadas e sem saber o que fazer... a minha mãe tinha constantemente ataques de choro e eu tentava acalmá-la, porque também...não é? O meu pai também andava um bocado afastado, mais nervoso, mais distraído com tudo...” (irmã, 15 anos)

“Andava assim tudo mais nervoso” (irmão, 18 anos; irmã, 15 anos)

Menor convívio com os pais:

“As maiores dificuldades são conviver com a família, com os pais principalmente, os meus pais não estavam em casa ou o meu pai só vinha à noite...era complicado, porque não estávamos juntos...” (irmão, 12 anos)

“A minha relação com os meus pais também mudou: com a minha mãe, por causa do meu irmão, comecei a fechar-me muito, porque eu pedia para falar com a minha mãe e ela dizia: “Eu agora não posso. Tenho o teu irmão...”, era por isto, por aquilo... e eu fechei-me e não desabafava com ela; se eu chorava, ela perguntava porquê e eu dizia sempre: “Não tenho nada. Não me venhas chatear...” (irmã, 18 anos)

Menor atenção aos Irmãos:

Os pais percebem que de facto a sua disponibilidade para atender os seus filhos que não estão doentes é relamente menor, tanto pelo pouco tempo que resta dos internamentos, das idas às consultas e tratamentos, mas também pelo cansaço e pelo constante estado de alerta com a criança doente. No entanto, os pais também se apercebem que alguns familiares, tal como eles, dedicam mais atenção à criança doente do que propriamente aos irmãos, embora o façam quase inconscientemente, uma vez que aquilo que os move é a preocupação e o desejo que a criança doente recupere. Muitas vezes tentam compensar os irmãos, tendo contudo consciência que não é suficiente e que o tempo e a disposição são ainda escassos para atender a todas as necessidades dos irmãos.

“pouca atenção por parte de todos nós” (mãe, 35 anos)

“Nós, os pais, acabamos por dar mais atenção à irmã (doente) do que a ele. Aliás, até as pessoas que vão lá a casa se esquecem que ele está em casa também.” (mãe, 31 anos)

“talvez por nós também não termos muito tempo para ele, não sei...porque a irmã ocupa muito tempo.” (mãe, 31 anos)

“a família também se esqueceu um bocadinho...há essa tendência...as pessoas não fazem por mal, mas é natural...às vezes são esses pormenores que eles sentem...Entra-se em casa e se calhar a primeira coisa que se faz é ir ter com a K (doente) e só depois, passado um bocado, é que se fala com os miúdos e eles notam isso...essa diferença...” (pai, 48 anos)

“ela dizia-me que eu tinha que me lembrar que ela e o irmão também existiam...e achava que depois ela ficava mais sentida, porque às vezes ia para a cama e chorava, mas nunca me disse porquê, não é? Só vi que ela às vezes chorava e eu nem lhe dava muita atenção, porque também não conseguia...eu tinha a minha cabeça...” (mãe, 34 anos)

“Na interação familiar, claro que também existiram algumas mudanças. Eu acho que eles, porque forçosamente tem de se dar mais atenção à irmã que está doente, por força das circunstâncias, porque se tem de acompanhá-la mais, porque é preciso ajudá-la a tomar banho e mesmo para andar...pronto, tem outros cuidados inerentes a esta doença, acho que, e porque nos acabamos por esquecer um bocadinho de reforçar o apoio aos irmãos” (mãe, 43 anos)

“às vezes, ela vem para o meu (mãe) colo e diz: “Ó mãe, tu agora já nem me dás atenção...” (mãe, 42 anos)

“Eu vou-lhe ser sincera...Quando a minha filha adoeceu, eu desliguei-me por completo dos outros, porque eu é que lá passava a maior parte do tempo (no hospital).” (mãe, 36 anos)

Regras alteradas:

As regras que caracterizam o sistema familiar em muitas destas famílias, são alteradas pelas mudanças inerentes ao processo de cancro. Os horários, as companhias e o tipo de refeições, os hábitos de sono e de estudo e até mesmo os passatempos dos irmãos durante a semana e o fim-de-semana.

“ela tinha horas para se deitar, não via novelas e de repente...em casa da avó, para ela se sentir melhor, ela via novelas e enfim...isso fugiu um pouco da minha alçada...” (mãe, 38 anos)

“Na família...Eles dormem os dois juntos no mesmo quarto e como o irmão ia para os internamentos algumas vezes, o D. ficava sozinho...E eles estão habituados a estar sempre os dois; eles fazem companhia um ao outro; eles deitam-se sempre juntos; acordam sempre juntos...” (mãe, 41 anos)

“Nos internamentos, durante o dia ficava a mãe no hospital e à noite ficava o pai; havia sempre uma troca entre nós...Havia rotinas que eram diferentes do habitual...” (pai, 44 anos)

“Ele passava mais tempo na escola, depois ia para a explicadora e passava lá mais tempo, porque eu, antes ia buscá-los à escola mesmo quando as aulas acabavam, portanto...ele passou a estar menos tempo em casa e mais tempo na escola, explicadora...” (pai, 44 anos)

“Às vezes, nas alturas piores, ele ficava em casa dos avós e era tratado como um rei, não é? Ele queria ver televisão com os pés em cima das cadeiras...aquelas coisas que os avós deixam fazer...Por isso, achamos que não houve assim nada de especial...” (mãe, 41 anos)

“Tivemos necessariamente que alterar alguma coisa no funcionamento da família...A A. ficou um período em casa dos avós, foi a maior alteração...quando o J. estava internado ela passou o mês em casa dos avós maternos...” (padrasto, 34 anos)

Refeições com horários e pessoas diferentes:

“sem a mãe, como ela estava no internamento, eu (pai) tinha de ir comprar almoço e jantar fora com os dois irmãos...isso afectou...” (pai, 48 anos)

“nas refeições muitas vezes não estava com a minha mãe porque ela estava no hospital; jantava só com o meu pai e almoçava sempre em casa da minha avó.” (irmão, 19 anos)

“Nas fases de internamento, nos almoços, nos jantares e no vestir, pronto, sem a mãe, como ela estava no internamento, eu (pai) tinha de ir comprar almoço e jantar fora com os dois irmãos...isso afectou...a doença afectou esse dia-a-dia normal de uma família.” (pai, 48 anos)

“e depois também tem a ver com os jantares e com os almoços que nunca sei bem quem vem e quem não vem... como sou eu a preparar nunca sei bem a certeza...” (irmã, 17 anos)

“Quando elas estavam no hospital, nós almoçávamos e jantávamos na avó e quando os avós não estavam, íamos à tia...” (irmão, 18 anos; irmã, 15 anos)

“Mudou. Porque tinha de comer mais vezes na escola.” (irmão, 15 anos)

b) Mudanças positivas

Como mudanças positivas tanto os irmãos como os pais referem: *maior proximidade com o irmão doente, aproximação com o pai, com os avós, com alguns familiares, com o padrasto, união do núcleo familiar e saudade.*

As alterações no funcionamento familiar também são positivas, nomeadamente quando os pais revelam que passa a existir maior proximidade entre os irmãos, entre pai e filhos (irmãos saudáveis) e saudade, sobretudo do irmão doente e da mãe (ausentes nas fases de internamento).

Por outro lado, tanto os irmãos como os pais salientam outros aspetos positivos nas relações familiares, como a aproximação dos avós e de outros familiares, bem como a união do núcleo familiar (pais e filhos).

Existem ainda outros casos específicos em que os irmãos relatam uma aproximação com o padrasto, que passa a ter um papel fundamental no quotidiano dos irmãos.

Aproximação dos avós:

Com a ausência da mãe ou do pai, sobretudo nas fases de internamentos,

os avós passam a ter um papel fundamental no acompanhamento dos irmãos. Desde o ir levar e buscar à escola e às diferentes actividades extra-curriculares, orientar as tarefas domésticas, preparar as refeições ou até os netos passarem a dormir algumas vezes em sua casa ou vice-versa.

“Eu antes passava o dia com a minha mãe, depois comecei a passar o dia com a minha avó” (irmã, 18 anos)

“E muitas vezes ficava ao fim-de-semana com os avós porque nem sempre podia vir todos os fins-de-semana ver a irmã” (mãe, 31 anos)

“A avó começou a ajudar mais: a passar a ferro e a lavar a roupa, a fazer a comida...” (irmão, 12 anos)

“Com a minha ausência, ela ficava com a avó materna, com o avô” (mãe, 38 anos)

“Os meus pais ficam sempre com a S., tomam conta dela” (mãe, 38 anos)

“Às vezes, nas alturas piores, ele ficava em casa dos avós” (mãe, 41 anos)

“Estava aqui a nossa avó; ligam todos os dias” (irmão, 19 anos; irmã, 14 anos)

“eu (mãe) tive aqui em casa a minha sogra eu tomou conta da casa em quanto estive nos internamentos, ajudou os meus outros filhos (irmão); ela teve quase um ano aqui em casa, só ia para casa dela aos fins-de-semana...” (mãe, 48 anos)

“Quando o meu irmão estava internado, como a minha escola fica longe, em Gaia, eu dormia na minha avó e nem vinha a casa...” (irmã, 13 anos)

“A A. ficou um período em casa dos avós, foi a maior alteração...quando o J. estava internado ela passou o mês em casa dos avós maternos...” (padrasto, 34 anos)

“eu noto muito mais dedicação dos meus avós. Já sabia que eles gostavam de nós porque eles tomaram conta de nós, mas noto muito mais dedicação deles: vão lá todos os dias” (irmã, 17 anos)

“Os meus avós maternos, por exemplo ao terem de ficar com a minha irmã. À tarde, eles estão sempre lá em casa e às vezes, a minha avó faz sopa, a sopa da minha avó é especial e ela agora faz-nos a sopa e leva para nós.” (irmã, 17 anos)

“era mais a minha sogra que tomava conta deles e andava mais com eles” (mãe, 36 anos)

“Eu passava pouco tempo aqui em casa; passava mais tempo em casa dos meus avós.” (irmão, 15 anos)

“Os avós vieram cá para casa para tomar conta dele...” (pai, 35 anos)

Aproximação de familiares:

Os familiares passaram a ter um papel importante no apoio aos irmãos e pais destas crianças com cancro. Tios e primos, tal como os avós, embora nem sempre com a mesma disponibilidade que estes por questões profissionais e escolares, prestam apoio diversificado, sobretudo aos fins-de-semana. Desde passeios, convívios, refeições, tarefas domésticas e afetos.

“A família ajuda a tomar conta de mim, da casa, às vezes davam-me coisas...”
(irmão, 10 anos)

“houve uma altura em que a K. não podia ir para a praia e os irmãos foram com os familiares...pronto...” (mãe, 48 anos)

“porque eu tinha que ir para a minha tia quando a minha mãe ia para o Porto (hospital) com a minha irmã; eu tinha que ir para a minha tia e ficava lá: comia, dormia e depois levantava-me e ela dava-me o pequeno-almoço e tinha que ir para a escola” (irmão, 10 anos)

“mas ele tinha os primos e a “mãe Li” (tia) para conversar, mas...” (mãe, 43 anos)

“à 6ª feira, como o nosso sobrinho estudo aqui na faculdade do Porto, apanhava os primos (os dois irmãos) e iam de fim-de-semana para casa dos tios” (pai, 48 anos)

“quando ela esteve internada, a nossa tia E. levou-nos para casa dela e ficamos lá a dormir...foi bem “fixe”... E quando ela vai para o hospital, os pais levam-nos para casa de outros tios para brincarmos com os primos e para nos distrairmos” (irmãs, 13 e 10 anos)

“Talvez devessem conviver mais em família...acho que só isso foi uma coisa boa que aconteceu...porque desde que começamos a estar mais tempo com os meus avós, da parte da minha mãe, começamos a sentir todos mais próximos, além de nos conhecermos mais, começamos a dar-nos todos melhor, mais confortáveis...e assim o meu irmão sempre pode estar mais com os primos...”
(irmã, 13 anos)

“A família paterna tem feito muito por nós e como sabem que o meu pai é separado...” (irmã, 13 anos)

Aproximação com o padrasto:

“eu quando quero saber mais alguma coisa daquilo que já sei, eu costumo perguntar ao Jo. (padrasto), por exemplo, quando o meu irmão está internado, estou sempre a perguntar se está bem, quando é que vem, e coisas assim...”
(irmã, 13 anos)

“quem tem o grande peso é o Jo. (padrasto) porque ele está com o meu irmão 24 horas por dia e está a tomar sempre conta dele...e no tempo de aulas, eu nem dou assim grande apoio ao meu irmão” (irmã, 13 anos)

União do Núcleo Familiar:

Pais e filhos sentem-se mais unidos durante o processo de cancro. Apesar do afastamento físico, as preocupações mútuas aproximam emocionalmente os pais e os irmãos, fazendo valer a máxima “Um por Todos e Todos por Um”!

“Ficamos mais próximos porque aqui o problema do meu irmão, não sobrou só para ele...sobrou para todos...que ninguém tem culpa, mas temos todos que ajudar...” (irmã, 13 anos)

“Na família acho que a gente aprendeu a amar mais, acho que houve uma ligação maior, houve uma maior proximidade entre elas (irmãs) com a bebé” (pai, 54 anos)

“As mudanças? Acho que...sempre fomos uma família, sempre juntos, sempre a ajudar-nos uns aos outros...e quando o J. adoeceu ainda ficamos mais unidos, mais juntos...” (irmão, 13 anos)

“houve alguma aproximação entre nós (núcleo familiar)...” (irmão, 19 anos; irmã, 14 anos)

“Teve de haver um reforço da nossa parte, até porque o pai além de trabalhar também estuda e isso foi uma questão que a filha faz e que fez muita força para o pai continuar a estudar, mas isso implica de todos nós um esforço muito grande” (mãe, 43 anos)

“procuramos continuar sempre a fazer programas de grupo, por exemplo: procuramos ir a um cinema onde possamos ir todos; não vou eu e o pai e eles ficam em casa...” (mãe, 43 anos)

“Quando soubemos que ele estava doente, estávamos mais juntos todos” (irmão, 15 anos)

“Na família, acho que nos unimos mais ainda...” (pai, 42 anos)

Maior proximidade com Irmão doente:

Os irmãos sentem necessidade de se aproximarem mais da criança doente. As separações causadas pelos internamentos, o sofrimento que a criança demonstra, todas as consequências visíveis causadas quer pela doença quer pelos tratamentos...todo este processo leva a uma maior proximidade, ou se quisermos, empatia dos irmãos para com a criança doente, aproveitando todas as oportunidades para conviverem e partilharem brincadeiras e afetos.

“Nos fins-de-semana que a K. estava em casa, os irmãos não saíam, ficavam aqui em casa para acompanhar a irmã, para estar com a irmã” (mãe, 48 anos)

“Há uma compreensão maior, uma solidariedade maior da parte das irmãs...” (padrasto, 34 anos)

“Foram sempre do tipo “almas-gêmeas” os dois, apesar da diferença de idades ser de 3 anos, mas funcionam sempre em conjunto, por isso eu penso que ele assumiu que deveria fazer companhia à irmã e então começou a arranjar desculpas para não ir ao karatê e depois ao sábado também aos escuteiros: porque a irmã coitadinha, ficar sozinha!!!...” (mãe, 43 anos)

“Com a família, acho que ele se tornou muito próximo ao irmão, procura ajudar em tudo” (mãe, 41 anos)

“Eu acho que eles se sentem mais unidos, não sei...sentem-se mais amigos, é isso...” (pai, 42 anos)

“quando D. vinha a casa, eu notava que ele só queria estar à beira dele” (mãe, 39 anos)

“Eles foram sempre amigos dele; demonstraram amor e carinho pelo irmão, sempre...até quando eles andam aí com as bicicletas, põe-no em cima e andam aí no pátio com ele...” (pai, 41 anos)

“Nós (irmãs) também ficamos mais próximas umas das outras...” (irmã, 11 anos)

“ele tornou-se mais próximo ao irmão, porque a diferença de idades era muito grande entre ele e o irmão e antes, eles eram tipo “cão e gato”, estavam sempre pegados...” (mãe, 41 anos)

“Eu acho que eles se sentem mais unidos, não sei...sentem-se mais amigos, é isso...É como uma família unida...” (pai, 42 anos)

“A relação dele com a família, acho que ficou mais próximo de nós, não é? Ele já é muito próximo de nós, já é muito caseiro e com isto tudo, acho que ele ficou mais sensível às coisas...” (mãe, 39 anos)

“acarinhava-o muito, levava-o para a beira dele para brincar um bocadinho com ele, para tirar aquelas saudades que sentia...” (mãe, 39 anos)

Aproximação com o Pai:

Alguns irmãos salientam que este processo permitiu uma maior proximidade com o pai, uma vez que o tempo livre é passado em conjunto com ele, as refeições, as tarefas, o dia-a-dia é partilhado com o pai porque é este que, nas alturas dos internamentos fica em casa, tentando dar continuidade ao quotidiano que existia antes do aparecimento da doença. Esta proximidade para além de física, é fundamentalmente emocional, na partilha de preocupações, dúvidas e mimos.

“porque o pai ainda passava bastante tempo com eles, à noite e assim” (mãe, 36 anos)

“Ele tinha sempre mais o meu apoio, porque eu tentei fazer sempre a minha vida normal, só ia ao hospital duas ou três vezes por semana, para levar roupa, mas a mãe não, ficava lá no hospital sempre...Eu à noite, ia sempre ter com ele.” (pai, 37 anos)

“como o pai estava com ela à hora do almoço e depois à noite” (mãe, 38 anos)

Saudade:

Os internamentos, as consultas e tratamentos quase diários que exigem estar longas horas nos hospital levam a que a criança doente e a mãe (na quase totalidade da amostra) estejam ausentes em muitos momentos do quotidiano dos irmãos e por isso, a saudade é comum em todos eles.

“O que eles mais mostravam era a saudade que eles sentiam” (mãe, 43 anos)

“Quando a bebé está no hospital, elas parece que vão para a escola pensando nisso e quando chegam a casa, perguntam: “Pai, a E. já chegou? Ela vem hoje?” (pai, 54 anos)

“Eu acho que ele...pronto, pode sentir a nossa falta, porque não estamos aqui e ele está habituado a chegar da escola, do treino e mesmo quando vai sair, liga-me muitas vezes a saber se está tudo bem, se o irmão está bem e essas coisas todas...” (mãe, 41 anos)

“Nota-se é que têm saudades do irmão e da mãe, porque quando eu (mãe) vim para casa, só não me tiraram a roupa porque eu não deixei...” (mãe, 43 anos)

“Às vezes eles telefonavam a chorar e diziam que tinham saudades minhas e assim, mas foi um ano e meio de corte completo em relação a eles, admito que foi...do meu lado foi...” (mãe, 36 anos)

“custava-lhes muito estar sem mim e sem ela, porque na verdade nós estávamos um mês no hospital e vínhamos oito dias a casa, depois tornávamos a ir...era muito pouco tempo” (mãe, 36 anos)

“O meu marido deu com ele algumas vezes a chorar no quarto e dizia que tinha saudades da mãe, mas nós sabíamos que era por causa da irmã” (mãe, 36 anos)

“Da primeira vez, eu (mãe) ainda estive lá no hospital com a irmã dois meses, e ele sentia a nossa falta, claro...” (mãe, 36 anos)

6.5.4. Mudanças nas Relações Sociais

As **mudanças nas Relações Sociais** devem ser encaradas como **positivas** e **negativas**, atendendo ao que os irmãos e os pais nos relataram (tabela 39).

Tabela 39 – Consequência do Processo de Adaptação: Mudanças nas Relações Sociais

SUBTEMA	SUB-SUBTEMA	CONTEÚDOS	IRMÃOS	PAIS
Mudanças nas Relações Sociais	Negativas	menor contacto com os amigos	X	X
		afastamento das pessoas em geral	X	X
		Isolamento		X
	Positivas	vizinhos mais próximos	X	
		aproximação dos amigos	X	X

a) Mudanças negativas

Deste modo, como mudanças negativas salientaram o *menor contacto com os amigos*, o *afastamento das pessoas em geral* e o *isolamento*.

Ao nível social, irmãos e pais relatam situações concretas em que as relações dos irmãos foram afetadas negativamente, tanto pelo menor convívio com os amigos como pelo afastamento das pessoas em geral.

Os pais notam também que os irmãos se isolam muito, havendo fases em que se fecham no quarto não querendo falar ou sair com amigos.

Menor contacto com os amigos:

“Afastei-me mais dos meus amigos” (irmã, 17 anos)

“não podia estar com os meus amigos e também não ia tantas vezes para a rua brincar com os meus amigos jogar à bola, porque tinha de ajudar em casa.” (irmão, 12 anos)

“Com os amigos, havia fases em que ele andava mais triste e não brincava tanto...” (pai, 37 anos)

“A relação da irmã com os amigos, convive ligeiramente menos com eles porque nem sempre é possível...por muito que se tente...a A. já quis ir aqui e acolá mas não era possível porque...não era possível...” (padrasto, 34 anos)

“Às vezes quero ir para casa de alguma amiga minha e ela diz-me que não quer ficar sozinha e então fico com ela para não a deixar ficar sozinha...” (irmã, 13 anos)

Afastamento das pessoas em geral:

“Eu também acho que as pessoas se afastam um pouco de nós devido a esta situação.” (mãe, 31 anos)

“Mas eu achava que aquelas pessoas que gostavam de nós, viessem cá, mas não vieram, afastaram-se, parecia que era uma doença que se pegava, não sei...e isso eu notei porque não vi cá ninguém...” (mãe, 34 anos)

“mas eu nunca vi cá ninguém...nunca, nunca, nunca...eu fiquei admirada...que eu até dizia: “G. ninguém gostava de nós...que ninguém cá vem...” (mãe, 34 anos)

“Agora é que estou a lembrar-me das coisas...porque eu acabei por me afastar das pessoas” (irmã, 17 anos)

“Até deixaram de vir aqui porque a situação em que eu estou...se calhar pensavam que eu lhes ia pedir dinheiro e então deixaram de aparecer, deixaram de comunicar, até nem telefonemas, sabe?” (mãe, 39 anos)

Isolamento:

“acho que se recolheu mais em casa e às vezes os colegas convidavam para ele ir aqui ou acolá e ele já não queria...” (mãe, 39 anos)

“...e isolava-se muito...” (mãe, 38 anos)

“...nem sempre a pessoa tem a mesma disposição para sair...” (irmão, 19 anos)

“Ele é uma criança que não fala muito connosco, isola-se e fecha-se no quarto.” (mãe, 31 anos)

“Mas quando a irmã esteve internada, ele sentia-se isolado, não saía de casa.” (mãe, 31 anos)

“Acabamos por ficar mesmo isolados em casa e se sai um de nós tem de ficar o outro para tomar conta...” (mãe, 31 anos)

“Ela na altura isolou-se...É assim, ela sempre fez birras, mas quando o irmão teve o linfoma, isso acentuou-se muito mais...” (mãe, 38 anos)

“Ela agora está bem, mas no início foi muito complicado, foi uma fase em que ela se isolou e foi muito abaixo” (mãe, 38 anos)

“Eu acho que ele se fechava muito e só se sentia bem quando eu vinha a casa ao final da semana e lhe dava notícias...” (mãe, 39 anos)

b) Mudanças positivas

No que diz respeito às mudanças positivas, podemos referir os vizinhos mais próximos bem como a aproximação dos amigos.

Os irmãos salientam que felizmente também existiram alterações positivas ao nível das suas relações sociais, como a aproximação dos vizinhos e também dos seus amigos, sendo com estes últimos que muitas vezes desabafam. Os pais, observam exatamente esta maior proximidade por parte dos amigos, realçando que esta relação parece ter sido reforçada.

Vizinhos mais próximos:

“Os vizinhos também apoiaram...quando a minha mãe vinha para casa, eles diziam: “se precisares de alguma coisa...” (irmã, 18 anos)

“Os vizinhos, tomavam conta da casa e também dos animais: dois pássaros, dois gatos e duas cadelas...” (irmão, 10 anos)

“até aqui de perto (vizinhos) que se eu precisasse de alguma coisa, podia contar com eles e assim...e é bom poder ouvir isso...” (mãe, 39 anos)

“As pessoas dão apoio...alguns vizinhos lá da mercearia da minha mãe; às vezes a minha irmã está lá e às vezes está cheia de sono e os vizinhos levam-na para casa deles para ela dormir...” (irmão, 15 anos)

Aproximação dos amigos:

“então falava mais com as minhas amigas” (irmã, 18 anos)

“A relação dele com os amigos dele e os nossos, ficou reforçada” (mãe, 41 anos)

“Os amigos, conversavam...” (irmão, 15 anos)

“O D. nas férias, como nós não podíamos ir para fora, ele chegou a ir com uma amiga para Espanha uma semana, acabou ele por fazer férias com os nossos amigos...” (mãe, 41 anos)

“Dá-me a ideia que os amigos ajudaram muito; dá-me a ideia que à maneira deles, se calhar alguns desajeitados...eles ajudaram, eles compreenderam” (mãe, 48 anos)

“Os amigos falam connosco” (irmã, 11 anos)

“ela entretinha-se com os amigos na escola” (mãe, 34 anos)

“Quando é para desabafar, costumo falar com a minha melhor amiga...” (irmã, 13 anos)

“Sai muitas vezes com os amigos para ir ao cinema, para ir almoçar com eles...” (pai, 39 anos)

“são amigos impecáveis e também o ajudavam muito quando eu não estava cá...tentavam confortá-lo.” (mãe, 39 anos)

“essa minha amiga foi aquela que me apoiou mais, ela percebia-me melhor, ela vinha aqui para casa e se visse que eu estava ou que ia começar a chorar, ela mudava logo de assunto, falava de coisas que ela fazia na escola, com os amigos, porque ela é também daquelas alunas que faz as asneiras na sala...(risos) e eu sou o oposto a ela, na escola, ela fica com a diversão toda...Ela é que me fazia rir quando eu sentia vontade de chorar, ela era a única que me conseguia pôr a rir, ficávamos aqui as duas às gargalhadas...Quando eu precisava de esquecer aquilo, ela percebia e mudava logo de assunto, conseguia fazer com que eu começasse a rir naquele momento e esquecesse aquelas coisas todas...” (irmã, 13 anos)

“ela desabafava mais com as amigas, queria conviver mais com as amigas. Quando elas estavam aqui em casa, elas animavam-na...Achamos que ela sentia a falta das amigas, para as brincadeiras, para ela esquecer, era uma forma de ela esquecer...Achamos que ela se dedicou muito às amigas...” (mãe, 42 anos)

6.5.5. Sistema de Crenças e Valores

O sistema de crenças e valores é também alterado e segundo a perspetiva dos pais e dos irmãos, estas mudanças baseiam-se no *crescimento pessoal* e em *crenças religiosas* (tabela 40).

Tabela 40 – Consequência do Processo de Adaptação: Mudanças no Sistema de Crenças e Valores

SUBTEMA	SUB-SUBTEMA	CONTEÚDOS	IRMÃOS	PAIS
Mudanças no Sistema de Crenças e Valores	Crescimento Pessoal	maior autonomia		X
		amadurecimento dos irmãos		X
		maior sensibilidade		X
	Crenças Religiosas	abandono de Deus		X
		descrença em Deus		X
		crença em Deus		X

a) Crescimento pessoal

Relativamente ao crescimento pessoal, os irmãos revelam *maior autonomia, maior sensibilidade e amadurecimento*.

Os irmãos sofrem também inúmeras mudanças no seu crescimento pessoal e os pais observam isso quando salientam que estes irmãos revelam maior autonomia e um amadurecimento gradual, sendo que este processo lhes permitiu

ainda uma maior sensibilidade para consigo, com o outro e com as suas necessidades.

Maior Autonomia:

Todas as alterações causadas pelo processo de cancro de uma criança exigem dos irmãos maior autonomia em tarefas do quotidiano, tanto escolares com domésticas. Além disso, a capacidade de resolução de problemas é também “posta à prova” em aspetos práticos do dia-a-dia, como a higiene, a alimentação, o estudo, entre outros.

“Ele toma muito bem conta da irmã. Se eu tiver que sair, algo rápido, ele é capaz de ficar com ela, mudar-lhe a fralda...” (mãe, 31 anos)

“foram 6 meses, era ela que orientava aqui em casa; ela é que se tinha que desenrascar; teve mais responsabilidades” (mãe, 42 anos)

“Nas fases de internamento, em vez de ser eu a dar-lhe banho, ela aí já começou a fazer isso sozinha; a pôr as coisas dela para a escola, o lanche, tudo...coisas que era eu que fazia, ela começou a fazer...” (mãe, 43 anos)

“Ela começou a ter mais tarefas: pôr a máquina a lavar, tomar conta do irmão mais novo, lavar a loiça...” (mãe, 34 anos)

“Começaram a ter mais tarefas em casa, que antes não tinham: fazer a cama, pôr a mesa...” (mãe, 43 anos)

“Ainda à pouco, a mãe foi com o irmão para o hospital e eles levantam-se, fazem a cama deles sem ser preciso dizer nada...” (pai, 41 anos)

Amadurecimento:

Os irmãos revelam maior capacidade de entendimento ou compreensão de diferentes situações. Tornam-se mais sensíveis às necessidades dos outros, compreendendo as exigências que lhes são feitas tanto direta como indirectamente, permitindo-lhes o amadurecimento ao nível das relações, tanto intra como interpessoais.

“Ela cresceu como menina, em vez de ser uma menina, foi uma mulher, não é?” (mãe, 34 anos)

“E também cresceu um bocadinho...” (mãe, 38 anos)

“Há uma compreensão maior” (padrasto, 34 anos)

“A A. apesar dela não falar muito, noto uma certa apreensão, mas muito colaborante, muito solidária com o irmão.” (padrasto, 34 anos)

“Acho que a irmã mais velha cresceu um pouco mais, amadureceu...” (mãe, 43 anos)

“está sempre preocupado se eu estou bem, se preciso de ajuda...Agora tem ajudado bastante com esta situação.” (mãe, 41 anos)

“Achamos que se tornou mais adulta, ficou a entender que não é só aos outros que pode acontecer, que isto pode acontecer a qualquer um...achamos que se tornou mais mulherzinha...” (mãe, 42 anos)

“Ela consegue, ela própria, dar a volta às coisas, ao menos é o que ela nos dá a entender...” (mãe, 42 anos)

“às vezes reclama um bocado comigo (mãe) e com o pai: “Estamos sempre em casa também...nunca saímos...” mas depois acaba por dizer: “Está bem! O E. (irmão) não pode, nós ficamos...” (mãe, 42 anos)

“eles tentavam sempre disfarçar para nós não sentirmos ainda mais...” (mãe, 36 anos)

“Ela até compreendeu muito bem que a mana precisava da mãe e que realmente eu (mãe) precisa de estar no hospital com a mana...” (mãe, 38 anos)

“O que nos dá a entender é que ela compreendeu que a irmã precisava da mãe e soube distinguir isso, soube compreender” (pai, 38 anos)

“A I. era carinhosa, compreensiva, muito preocupada com a mana...” (mãe, 38 anos)

“ela preocupa-se com os meninos que conhece; pergunta quem eu vi quando vou à consulta...” (mãe, 38 anos)

Maior Sensibilidade:

Emocionalmente os irmãos estão mais fragilizados. As ausências, as incertezas, as mudanças repentinas, o sentimento de incapacidade para resolver o problema de saúde do irmão...tudo isto resulta numa maior sensibilidade face a situações que de certo modo transmitem algum tipo de “ataque”, como chamadas de atenção, ou tom de voz elevado, mas também no que diz respeito ao atender às necessidades dos outros (irmão doente, pais, familiares, amigos e pessoas em geral) com o objectivo de lhes proporcionar bem-estar.

“Começa a chorar com qualquer coisa que lhe digam, qualquer contrariedade. Ele enerva-se e chora muito facilmente.” (mãe, 31 anos)

“andava sempre com o irmão, tinha aqueles cuidados...quando andava em casa, estava sempre comigo e com o irmão...” (mãe, 35 anos)

“Ela ressentia-se quando a mãe está ausente e quando as coisas pioram...” (mãe, 38 anos)

“quando ela está pior e está no hospital, eles ficam preocupados como é óbvio...” (pai, 48 anos)

“Se chegaram mais a nós, ficaram mais sensíveis, parece que ficaram mais amorosas depois que veio à tona essa doença...parece que elas ficaram mais afectivas...” (pai, 54 anos)

“mandavam muitos beijos para a irmã, escreviam muitos bilhetinhos.” (mãe, 43 anos)

“quando foi para casa sempre foram muito atenciosos com ela, muitos mimos, buscar isto, buscar aquilo, aqueles miminhos todos...” (mãe, 43 anos)

“acho que ele ficou mais sensível às coisas...” (mãe, 39 anos)

“ficaram muito mimalhos eles...querem todos, os três, a nossa atenção...” (mãe, 43 anos)

“ficaram sempre muito sensibilizados e custava-lhes muito ver a irmã no ponto que ela estava.” (mãe, 36 anos)

“ela preocupa-se com os meninos que conhece; pergunta quem eu vi quando vou à consulta...” (mãe, 38 anos)

b) Crenças religiosas

As crenças religiosas foram igualmente afetadas com todo este processo da doença e questões relacionadas com Deus foram focadas por alguns dos irmãos: *abandono de Deus, descrença em Deus* ou pelo contrário *crença em Deus*.

As crenças religiosas são afetadas por todo este processo. Os pais, observam que os irmãos verbalizam várias vezes a sensação de abandono por parte de Deus e portanto a sua descrença Nele.

Contudo, existem famílias que, independentemente do diagnóstico e do processo doloroso que vivenciam, continuam a acreditar em Deus.

Abandono de Deus:

“Talvez tenham sentido abandono, não sei...” (pai, 42 anos)

“Se ele queria tanto o irmão, porque é que Deus o queria agora tirar o irmão? O que ele tanto desejava e agora o queria tirar...” (mãe, 39 anos)

Descrença de Deus:

“se Deus existisse, o irmão...nunca teria acontecido isto ao irmão...” (mãe, 39 anos)

“se eu lhe digo que ele podia rezar um bocadinho...nesse aspecto acho que ele não acredita...” (mãe, 48 anos)

“... Tanto que ele adorava e era muito crente em Jesus e perdeu essa crença que tinha...” (mãe, 39 anos)

Crença em Deus:

“primeiro nós cremos que há um Deus que pode suprir todas essas coisa, entendeu?” (pai, 54 anos)

“...as coisas resolveram-se e agora está bem, graças a Deus...” (mãe, 34 anos)

6.5.6. Mudanças Económicas

A adaptação à doença também implicou algumas mudanças económicas, realçadas pelos pais destas crianças (tabela 41).

Tabela 41 – Consequência do Processo de Adaptação: Económicas

SUBTEMA	SUB-SUBTEMA	CONTEÚDOS	IRMÃOS	PAIS
Económicas		Problemas financeiros		X

Os pais revelam que esta doença e todo o processo inerente a ela traz inúmeros *problemas financeiros*, tanto pelas exigências próprias da doença (medicamentos, productos, objetos...) como pelo facto de um dos pais ter de assumir o papel de cuidador a tempo inteiro e por isso, deverá, na maior parte dos casos, abdicar do seu percurso profissional e por conseguinte, do seu rendimento.

“Eu (pai) por exemplo, tive que ficar de baixa durante uns tempos, apesar de estar praticamente a trabalhar; ela (mãe) não esteve de baixa porque no emprego facilitaram, mas...ia trabalhar alguns dias e outros ficava com ela no hospital, mas isso afectou obviamente a minha vida profissional...” (pai, 48 anos)

“porque o meu marido tinha que ir trabalhar desde as oito da manhã até às seis da tarde, alguém tinha de trabalhar nesta casa, porque senão, chegava ao fim do mês e nós não tínhamos dinheiro para comer, beber e para as despesas, não é?” (mãe, 34 anos)

“na altura a D. usava fralda e cada xixi que ela fizesse, por mais pequeno que fosse, a fralda tinha de ser logo retirada...e por exemplo, na alimentação, se ela no prazo de uma hora não comesse, os alimentos tinham de ir para o lixo; ou por exemplo nos cremes para o rabo, que eram caríssimos e tudo...gastamos muito dinheiro nessa altura...” (mãe, 36 anos)

“esta doença traz uma reviravolta a uma casa, que só quem está nelas é que nota, não é? Faltas de dinheiro, faltas disto, faltas daquilo...um bocado de tudo...” (mãe, 36 anos)





V. DISCUSSÃO

Percebemos desde início que a adaptação ao cancro não é um evento isolado e único, mas sim um processo caracterizado por uma série de respostas constantes que permitem ao sujeito ir cumprindo com as múltiplas tarefas associadas à vida com cancro (Barroilhet Diez, Forjaz e Garrido Landívar, 2005).

Após o diagnóstico e durante todo o processo de cancro, os irmãos podem apresentar problemas diversos, tanto ao nível emocional como comportamental. Como tal, a experiência de adaptação que os irmãos vivenciam é um processo que envolve uma série de dificuldades, necessidades, consequências positivas e negativas e recursos específicos. Deste modo, o nosso objectivo principal foi conhecer todos estes aspectos que caracterizam a experiência de adaptação dos irmãos de uma criança com cancro.

Através dos resultados obtidos, pudemos verificar que de facto este tipo de estudo faz todo o sentido, na medida em que a adaptação psicológica dos irmãos a todo o processo de cancro está relacionada com uma série de factores implícitos no quotidiano destas famílias. Como tal, vamos agora comentar os resultados que obtivemos seguindo a ordem dos objetivos do nosso estudo, integrando os resultados tanto da análise quantitativa como da qualitativa.

Em relação ao **primeiro objectivo**, *“descrever as perspectivas dos pais sobre as dificuldades de adaptação dos irmãos”*, os resultados mostram que alguns pais têm dificuldade em abordar o tema “cancro”, sobretudo quando não sabem exactamente que informações dar aos irmãos, optando na maior parte das vezes por falarem do assunto apenas quando questionados pelos filhos, respondendo àquilo que eles querem saber. Porém, quando as notícias a dar não são as melhores, os pais preferem omitir alguns assuntos, limitando-se a falar dos resultados dos exames de rotina, dos tratamentos e de alguns cuidados a ter em casa e nas suas brincadeiras.

Relativamente ao conhecimento da situação de doença da criança e adolescente, todos os pais responderam afirmativamente, revelando que os irmãos sabiam da doença. Porém, quando confrontados com a questão sobre se falavam com os filhos acerca da doença, as respostas variaram entre o nunca a frequentemente, sendo que uns apenas abordavam a “informação positiva” e

outros conversavam com os filhos sobre os resultados dos exames, os tratamentos e os cuidados necessários:

Quanto às dúvidas que os irmãos possam colocar aos pais relativamente à doença, 35% dos pais afirmam que os irmãos não colocam dúvidas. Porém, os restantes 65% dos pais salientaram que as maiores dúvidas dos irmãos baseiam-se em questões específicas da doença e/ou tratamento.

No que diz respeito às mudanças que os pais percepcionaram no quotidiano dos irmãos, a Escola, a Família, a Relação com os Amigos e os Hobbies são apontadas como as principais áreas afectadas.

Foi salientado que na escola, sete dos vinte e cinco irmãos sofreu alterações no rendimento escolar. Porém, o comportamento de alguns irmãos também se alterou quer em ambiente escolar quer em outros ambientes sociais, sendo que cinco dos pais referem que os irmãos se tornaram mais agressivos e rebeldes.

Quanto às mudanças sentidas na família, todos os pais revelam que os irmãos sentem menor atenção da sua parte, alguns deles pedindo mimos, dizendo sentir falta da mãe pelo facto de em dezanove dos casos ser esta que fica com a criança e ou adolescente “doente” no hospital na fase dos internamentos. Além disso, os pais referem ainda que alguns dos irmãos se tornaram mais maduros, sensíveis, preocupados e responsáveis, sendo que para quatro dos irmãos as tarefas de casa aumentaram e nos restantes se tenham mantido porque na maior parte das vezes, na ausência dos pais, os avós, tios ou até mesmo os vizinhos é que tratavam de algumas das tarefas.

Na relação com os amigos, foi notado em sete dos irmãos alterações no relacionamento com os amigos, isolando-se e passando menos tempo com eles para poderem dedicar mais tempo à família. Porém, apesar de os restantes irmãos manterem a relação com os amigos, estes sentem-nos mais tristes e reparam que a maioria não quer abordar o assunto da doença com eles, aproveitando esses momentos para se distraírem.

Por último, relativamente aos hobbies, os pais referem que para dez dos irmãos o número de hobbies foi reduzido pelo facto de eles próprios quererem ficar

mais por casa ou porque passaram a ter outras responsabilidades ou ainda porque necessitam dos pais ou outros adultos para as deslocações.

A perspectiva dos pais relativamente à adaptação dos irmãos a todo o processo relacionado com a doença é distinta. Na opinião dos pais, sete dos irmãos estão a adaptar-se bem, embora em determinadas fases da doença demonstrem maior preocupação. Porém, à excepção de um caso, em que os pais revelam que o irmão inicialmente parecia estar a adaptar-se bem e com o passar do tempo tem demonstrado comportamentos de revolta e alterações de humor, todos os outros dezassete irmãos, segundo a perspectiva dos pais, após o diagnóstico, não compreenderam e demonstraram grandes dificuldades em se adaptar e aceitar a situação, embora sintam que com o passar do tempo se estejam a adaptar razoavelmente, demonstrando contudo grande preocupação e dificuldade em lidar com algumas das alterações nas rotinas e com a ausência de um dos pais e do irmão/ã “doente” em fases de internamentos.

A Análise qualitativa permitiu-nos também observar que a percepção dos pais sobre as mudanças no quotidiano dos irmãos nem sempre vai de encontro à realidade manifestada pelos filhos. Contudo, os pais percebem que a maior alteração sentida pelos irmãos é a redução de atenção dada por eles, em relação ao filho doente, assistindo muitas vezes a manifestações quanto à necessidade de afecto por parte dos irmãos. Além da percepção das alterações no meio familiar, os pais também se apercebem que em alguns casos o rendimento escolar é afectado, apresentando por diversas vezes oscilações nos resultados das avaliações. Outro dos aspectos que, na perspectiva dos pais e em concordância com a manifestação dos irmãos, é também afectado, são os hobbies, como as actividades extra-escolares, fundamentalmente por três motivos: a dificuldade em ter algum adulto para substituir os pais nas deslocações aos locais; mais responsabilidades nas tarefas domésticas ou então, pela preferência dos irmãos em ficar na companhia da família.

Para a maioria dos pais, a adaptação dos irmãos é feita de modo gradual, embora salientem também que as recaídas originam em muitos casos uma regressão no processo adaptativo. Todos os pais parecem ter consciência que,

apesar da adaptação lenta e gradual, os irmãos manifestam grande preocupação e ansiedade e que a fase dos internamentos parece ser a mais difícil de gerir, sobretudo pela ausência de um dos pais e do irmão ou irmã “doente” e também pela alteração das rotinas diárias.

Durante todo este processo, os pais observam nos irmãos sentimentos de revolta, tristeza, amor, medo e saudade, demonstrando necessidades de apoio emocional, ou seja, de atenção, carinho e afecto, mas também um grande necessidade de informação sobre a doença, embora não manifestem directamente aos pais para evitar situações de tristeza e preocupação.

Relativamente ao apoio prestado pelas pessoas que rodeiam a família, verificamos que para a maioria dos casos esse apoio é sentido por todos, embora existam famílias que salientam nem sempre existir o apoio que tanto necessitam. O apoio prestado é na sua maioria por parte da família alargada baseando-se sobretudo em apoio emocional, financeiro e instrumental, passando pela escuta, palavras de coragem, dinheiro para despesas, alimentação, tarefas domésticas e ajuda na orientação dos irmãos (levar e buscar à escola e hobbies). Para alguns pais os amigos e os vizinhos são também salientados relativamente ao apoio emocional. Porém, gostaríamos de referir também que nem todos os pais sentem este apoio das pessoas que pensariam vir a ter, manifestando-se surpresos negativamente por alguma família e amigos mais próximos se afastarem ao longo do processo e pelo contrário, aqueles com quem não teriam um relacionamento tão próximo, manifestam interesse em saber como estão a correr os tratamentos, apoiando emocionalmente.

Ao nível geral, os resultados obtidos relativamente à perspectiva dos pais, coincidem com as conclusões de estudos já realizados anteriormente, como por exemplo o estudo de Sargent e seus colaboradores (1995) em que 60% dos irmãos revelaram problemas na adaptação geral, competência social, saúde, desordens emocionais e comportamentais, ajustamento académico pobre e conflitos entre irmãos.

Estes resultados, reforçam o que Essen e Enskär (2003) defenderam no final de um dos seus estudos, relativamente aos cuidados a ter com os irmãos, em

que pais e enfermeiros, salientaram a importância da diversão, do apoio emocional, da vida familiar, da informação sobre a doença, do cotidiano, da participação no processo da doença, nas competências sociais e no tempo.

Contudo, a Entrevista aos Pais permitiu percebermos que alguns pais têm dificuldade em compreender a adaptação dos irmãos, referindo-nos que a preocupação com o filho ou filha “doente”, acaba por limitar a sua dedicação, o seu pensamento e a sua percepção a outros assuntos ou a outras pessoas, por mais significativas que elas sejam nas suas vidas...

Através deste estudo, pudemos também alcançar o **segundo objectivo** “conhecer as áreas mais afectadas no quotidiano dos irmãos após o diagnóstico”, percebendo que as maiores alterações no quotidiano dos irmãos dizem respeito à relação familiar, tarefas e hábitos ou responsabilidades e à relação com os amigos.

No que diz respeito à relação familiar, foi salientada por vinte e quatro irmãos a ausência da mãe e do irmão/irmã “doente” nas fases dos internamentos, embora também salientem o maior convívio com os avós e os tios na ausência dos pais, a alteração dos horários das refeições e do tipo de brincadeiras que tinham com a criança ou adolescente “doente”.

Quanto às tarefas e hábitos, dezassete irmãos revelaram que têm mais tarefas e cuidados em casa, quer na limpeza como nas refeições, tendo-se tornando mais autónomos em algumas tarefas e ajudando a cuidar do irmão/ã “doente”.

Por outro lado, dez irmãos, dizem-nos que o convívio com os amigos, os hobbies e a disposição para sair também sofreram alterações, sobretudo pelas maiores responsabilidades em casa, pela vontade de ficar mais tempo com a família e pelas maiores preocupações com a saúde dos irmãos/irmãs “doentes”.

Quanto aos hábitos de sono, apenas oito irmãos não sentiram quaisquer alterações. Porém, onze dos irmãos referem ter dificuldades em adormecer, fundamentalmente porque quando se deitam para dormir não conseguem desviar o pensamento de toda a situação de doença do irmão/ã “doente”, questionando-se se

ficará ou não curado/a. Por outro lado, três dos irmãos manifestaram terem pesadelos nos quais os conteúdos têm a ver com mortes que envolvem directamente ou não o irmão/ã “doente” e outros três irmãos, salientam terem dificuldades em adormecer e também pesadelos relacionados com a situação de doença.

Quanto às principais mudanças na família, dez irmãos revelaram que os pais ficaram mais nervosos, discutindo frequentemente por “pequenas coisas”. Porém, mesmo com este nervosismo da parte dos pais, esses irmãos sentem que a família está mais unida, apesar das ausências e “afastamento físico” das mães e dos irmãos/irmãs “doentes” durante as fases de internamento. Além destas situações, há também seis irmãos que salientam ainda os maiores cuidados e preocupações entre todos os elementos da família nuclear quanto à alimentação, limpeza, horários e outros cuidados com as crianças e adolescentes “doentes”, bem como a maior atenção dada a estes últimos por parte quer dos pais quer de outros familiares e amigos da família. Para além disso, oito dos irmãos referem também que se sentem mais afastados dos pais e dos irmãos “doentes”, isolando-se e tornando-se mais reservados e em alguns casos, convivendo mais com os avós devido à ausência dos pais.

Todas as mudanças que descrevemos, revelam que os irmãos: estão limitados ao convívio com os pais e irmãos ou irmãs “doentes”, sobretudo na fase de internamento; adquirem mais responsabilidades, quer pelo aumento das tarefas domésticas como pela maior autonomia nos cuidados pessoais e da casa; colocam o convívio com os amigos para segundo plano, preferindo o convívio com a família nuclear, sempre que este é possível.

As mudanças nos hábitos de sono são também bastante comuns, apresentando dificuldades em adormecer e/ou pesadelos. Em ambas as situações, os motivos apontados serão as preocupações e a ansiedade sentida relativamente ao bem-estar do irmão ou irmã “doente”.

Por outro lado, as dificuldades manifestadas pelos irmãos variam desde a compreensão do porquê do aparecimento do cancro, a convivência com os pais, uma vez que referem que estes não “ouvem tanto como antes” e em manterem-se

concentrados nas aulas e no estudo. No que diz respeito às preocupações, um dos irmãos salientou as discussões dos pais, receando que eles se pudessem separar e todos os irmãos referem o estado de saúde dos irmãos ou irmãs “doentes”, desde preocupações com os resultados dos exames de rotina, possibilidades de piorar, de haver recaídas, das consequências dos tratamentos e mesmo da morte.

A relação familiar é outra das áreas afectadas no quotidiano dos irmãos, uma vez que o estado emocional de todos os elementos da família, está alterado, dominando o nervosismo, a ansiedade, a tristeza e a preocupação, relacionados com: o estado de saúde da criança doente; a fase em que se encontra (tratamento, seguimento...); os internamentos e os cuidados de higiene, horários, alimentação e brincadeiras. Todos estes aspectos interferem no modo como cada um dos elementos da família se comporta, sendo que os irmãos se sentem mais afastados dos pais, tornando-se em muitos casos mais reservados. Porém, em muitas famílias, cresce uma “força” que une todos os elementos para uma luta em que se deve respeitar as necessidades de cada um.

Estas alterações no quotidiano dos irmãos, foram também realçadas por Iles (1979) após um estudo piloto sobre as experiências dos irmãos de crianças com cancro, em que foram descritas consequências negativas, como os sentimentos de perda de quantidade e qualidade de tempo com os pais, as mudanças nas rotinas familiares e as alterações na relação com os outros, mas também consequências positivas, como o aumento da empatia com os pais e o respeito pela criança doente.

A análise quantitativa e qualitativa permite-nos agora o **terceiro objetivo**: *“realçar as necessidades de apoio social dos irmãos durante o processo de cancro”*. Quando questionados sobre as necessidades que têm vindo a sentir desde que os irmãos adoeceram, as respostas foram bastante similares, sendo que as principais, dizem respeito a necessidades de apoio emocional: atenção, afecto, possibilidade de “desabafar”; necessidades de informação: assuntos relacionados com a doença para melhor a compreenderem e saberem que cuidados ter; e necessidades de apoio instrumental: possibilidade de manter hábitos; hobbies....

Porém, além destes irmãos outros dois salientam a necessidade de terem mais conhecimentos sobre o cancro. Relativamente à necessidade de apoio instrumental, nove dos irmãos referiram a necessidade e a saudade de voltar a ter os mesmos passatempos, brincadeiras e hábitos que tinham antes da doença aparecer nas suas famílias.

Estas necessidades, não sendo satisfeitas, acabam por causar dificuldades e preocupações relacionadas com a compreensão da doença, as alterações no funcionamento familiar, a instabilidade do estado de saúde do irmão ou irmã e as incertezas quanto à evolução e à possibilidade de cura.

Os irmãos também falaram do apoio que algumas pessoas lhes têm dado ao longo do processo. Segundo os irmãos, as pessoas que têm apoiado são a família, na qual evidenciam membros diferentes: três dos irmãos referem os avós maternos, outros três salientam os avós de ambas as partes, um deles fala ainda do apoio dado por uma bisavó, outro, evidencia a família paterna e outro ainda, a família materna. Porém, os restantes dezasseis irmãos falam da família no geral desde tios, tias e padrinhos e madrinhas.

O tipo de apoio que todos os irmãos sentem que a família lhes dá é ao nível emocional (atenção, afecto) e instrumental (tarefas, dinheiro, alimentação, acompanhamento dos irmãos). Porém, dezoito dos irmãos refere ainda que alguns amigos têm apoiado, sobretudo ao nível emocional. Doze deles salientam também o apoio emocional e instrumental por parte dos vizinhos e outros sete irmãos, o apoio emocional dos professores. Em dois dos casos em que os pais estão divorciados, os irmãos referem o apoio dos padrastos como muito importante quer ao nível emocional que instrumental.

Por isso mesmo é que já em 1981, Kramer defendeu que algumas das formas de satisfazer as necessidades dos irmãos seriam: encorajar a comunicação aberta e a expressão de sentimentos, bem como promover a informação sobre a doença e encorajar a participação no cuidado da criança doente.

Porém, apesar destas necessidades, os irmãos contam com o apoio emocional e instrumental de algumas pessoas, embora a maior parte das vezes esse apoio não seja o suficiente para aliviar o sofrimento e para diminuir a

ansiedade e preocupação, constantes no cotidiano destes irmãos. As pessoas que mais apoiam os irmãos são alguns membros da família, alguns amigos e professores, apesar de nem todos irmãos quererem abordar o assunto com quem quer que seja, fundamentalmente pela dificuldade que têm em lidar com as suas emoções.

Em relação ao **quarto objetivo** “*conhecer as dúvidas e os conhecimentos dos irmãos no diagnóstico e tratamento do câncer*”, pudemos então perceber que os irmãos têm alguns conhecimentos, sobre o diagnóstico, consequências e tratamentos de cancro são em alguns casos, muito poucos e outros, embora pouco precisos, sobre o diagnóstico, as consequências e os tratamentos de cancro e com algumas dúvidas relativamente às consequências e aos tratamentos. Porém, as informações que têm são aquelas que os pais lhes transmitem, muitas vezes limitadas ao senso comum e aos aspectos básicos da doença, embora os irmãos mais velhos e também mais curiosos, busquem informações na internet, contudo, nem sempre em sites fidedignos.

Porém, percebe-se que todos os irmãos têm conhecimento sobre a gravidade da situação (mesmo que ninguém lhes tenha especificado), bem como do sofrimento dos irmãos “doentes”.

Relativamente ao diagnóstico, dois dos irmãos responderam simplesmente que se tratava de um cancro; dezanove referem ser um tumor ou cancro sendo que destes, treze dos irmãos especifica o local onde o tumor se encontra e seis referem ser maligno. Porém, só quatro dos vinte e cinco irmãos utilizam o termo técnico para falar do diagnóstico.

Quanto às consequências, alguns irmãos centram-se nas consequências dos tratamentos, e outros referem ainda as consequências do cancro diagnosticado.

No que diz respeito ao tipo de tratamentos, apenas um irmão não referiu nenhum tipo de tratamento e outro, não soube identificar o tratamento, apresentando alguma confusão com as recolhas de sangue que os doentes fazem com alguma frequência. No entanto, todos os outros irmãos salientaram o ou os tratamentos que tinham conhecimento relativamente à situação do irmão/ã doente,

como a cirurgia, radioterapia e quimioterapia, referindo ainda dois dos irmãos o auto-transplante e o transplante. Porém, em alguns casos surgiram dúvidas quanto aos tratamentos a que os irmãos/irmãs “doentes” já teriam sido sujeitos.

Outro dos assuntos abordados nesta entrevista teve a ver com a ou as pessoas com quem os irmãos falavam sobre a doença e todo este processo, sendo que um dos irmãos referiu não falar com ninguém e não perguntar nada sobre o assunto; cinco irmãos salientaram falar com os pais, um com os pais e o médico que acompanha o doente, um refere que além dos pais fala também com amigos e vizinhos, outros três para além de pais, amigos e vizinhos, fala também com os professores. Dois irmãos referem ser habitual conversar com os pais e a melhor amiga, também outros dois falam com amigos, professores e familiares, três preferem os apenas os amigos e familiares, um dos irmãos refere os pais, familiares e a própria irmã doente, um outro irmão salienta os pais e a psicóloga que o acompanha, também quatro irmãos referem ser habitual falarem com pais, amigos e familiares e por último, uma irmã prefere conversar com a melhor amiga e o padrasto.

Porém, gostaríamos de realçar que sete dos irmãos que referem os pais como umas das pessoas com quem falam sobre este processo de doença, salientam que apenas conversam sobre a doença/tratamentos e as dúvidas que têm sobre a mesma, não abrangendo outras questões, fundamentalmente emocionais, para “não os preocupar mais” e para “evitar tristezas”.

Relativamente às dúvidas acerca da doença que os irmãos gostariam de ver dissipadas, o mesmo irmão que anteriormente referiu não falar sobre a doença com ninguém afirmou também que não queria saber nada acerca da mesma e por isso não colocaria dúvidas sobre o assunto. Contudo, os restantes irmãos salientaram diversas dúvidas sobre a doença, questionaram o surgimento do cancro, o motivo do aparecimento da doença – as causas; acerca da possibilidade de de recaída, de cura e /ou sobrevivência; refere questões específicas do cancro e/ou tratamento do seu irmão ou irmã, como as consequências e os tratamentos e ainda; e dúvidas relacionadas com o futuro do irmão ou irmã “doente” e da sua família.

No que diz respeito ao **quinto objetivo** proposto, o de “*conhecer o nível de ajustamento mental dos irmãos ao cancro do seu familiar*”:

A Teoria transaccional de stress, proposta por Lazarus e seus colaboradores (Lazarus e Folkman, 1984), salienta a interdependência entre as cognições, as emoções e os comportamentos. Nesta teoria destacam-se dois tipos de processos relativos à relação entre o sujeito e o seu meio ambiente: a avaliação e o coping. A avaliação caracteriza-se pela avaliação primária (o momento em que o sujeito avalia a importância do acontecimento para o seu bem-estar) e a avaliação secundária (em que o sujeito avalia a sua capacidade para lidar com a situação). O coping refere-se ao processo de lidar com as exigências internas e/ou externas que excedem os recursos do sujeito. A avaliação e o coping são por isso processos transaccionais, uma vez que não consideram o meio e/ou a pessoa isoladamente, mas sim a integração de ambos numa determinada transação. Esta teoria defende também que as avaliações das relações sujeito-meio são influenciadas pelas características pessoais antecedentes como padrões de motivação (valores, objetivos), crenças acerca de si próprio e do mundo que o rodeia, e recursos pessoais de coping. Desta forma, a avaliação que o sujeito faz vai depender também de variáveis do meio como, por exemplo, a natureza do perigo, a sua eminência, a duração, a existência e qualidade dos recursos de apoio social, que consecuentemente facilitam o processo de coping (Lazarus e Folkman, 1984).

Por outro lado, as variáveis cognitivas vão mediar a resposta de coping, uma vez que a pessoa terá tendência a evitar as situações avaliadas como ameaçadoras, para se confrontar com os desafios e para tentar aceitar as situações de dano ou de perda. Em estudos recentes, os autores desta teoria, têm salientado o papel da emoção no processo de stress e coping (Lazarus e Folkman, 1984) definem as emoções como sendo “reacções psicofisiológicas complexas e organizadas, que consistem em avaliações cognitivas, impulsos de acção e reacções somáticas padronizadas... os três componentes operam como uma

unidade e não como respostas separadas e o padrão dos componentes reflecte a qualidade e a intensidade da emoção”.

O processo de stress inicia quando a pessoa toma consciência que pode vir a desenvolver um cancro ou então quando já existe uma certeza de que padece de um cancro. Neste momento a pessoa percebe que está perante uma mudança ou uma possível mudança de objetivos pessoais e preocupações (Holland, 2002).

A valorização desta mudança causada pelo diagnóstico (ou possível diagnóstico) de cancro relaciona-se com a avaliação pessoal em que é atribuído um significado ao acontecimento, baseado em crenças e valores pessoais – a valorização primária e também uma avaliação das opções de coping, baseada na ideia que a pessoa tem de poder ou não controlar ou modificar a situação gerada pelo cancro – a valorização secundária. O coping refere-se aos pensamentos e comportamentos específicos que a pessoa utiliza nos seus esforços para adaptar-se ao cancro, podendo recorrer a três principais estratégias de coping: 1) centradas nas emoções, 2) centradas nos problemas, 3)- centradas no significado (Barroilhet Diez, Forjaz e Garrido Landívar, 2005; Holland, 2002)

Verificamos que as reacções emocionais e as estratégias de coping que prevalecem nos irmãos de crianças com cancro, apesar de todas as dificuldades sentidas ao longo do processo, estão relacionadas com Espírito de Luta, sendo este que acompanha diariamente os irmãos. No entanto, a Preocupação Ansiosa e a Revolta são também bastante características durante esta experiência de vida, e evidentemente que se consegue compreender esta dicotomia de reacções, uma vez que as próprias incertezas, comuns nestes processos, trazem consigo esta preocupação e ansiedade constantes. Porém, são também essas incertezas e inseguranças que geram a força, a coragem e o Espírito de Luta com que estes irmãos enfrentam diariamente esta batalha. Porém, o Desânimo e Fatalismo é a reacção emocional que menos se observa, sendo ultrapassados pela Aceitação e Resignação. Todas estas estratégias de coping implicam respostas distintas na adaptação ao cancro, sendo que o Espírito de Luta, observado na maioria dos irmãos pertencentes à nossa amostra, representa uma postura ativa na aceitação da

doença mas acompanhada de uma atitude otimista e desejo de participar no processo da doença, lutando contra ela.

Por outro lado, respondendo ao **sexto objetivo** do nosso estudo e, após a análise qualitativa das entrevistas a pais e irmãos.

Na doença oncológica as crenças existentes entre a população levam a família a associar o cancro a um mau prognóstico, a um imenso sofrimento e à morte iminente, e, quando se trata de um cancro pediátrico em que o afetado é um menor de idade, o impacto negativo aumenta. Assim, o stress torna-se intenso e afeta severamente os pais e a família (Rubia y Rodríguez, 2008, p.189).

Certo é que a resposta de coping que a pessoa utiliza como forma de adaptação ao cancro influenciará por um lado o resultado (neste caso a adaptação ou inadaptação) e por outro a valorização que a pessoa faz da sua adaptação ou não adaptação. Porém, nos casos em que o resultado é insatisfatório (inadaptação) o coping não termina, porque a ineficácia de um determinado estilo de coping poderá ter a ver com diferentes situações, como o facto de o tipo de estratégia não ser a mais adequada, proporcional e/ou persistente para a pessoa conseguir controlar o stress. Por isso mesmo, o coping baseia-se na conciliação de um “significado global” (existencial – influenciado por crenças, valores, objetivos, autoimagem) com um “significado situacional”, através da valorização e revalorização que a pessoa faz, recorrendo a determinadas estratégias de coping com o objetivo de alcançar um novo equilíbrio que permita um coping continuado. (Lazarus e Folkman, 1984; Barroilhet Diez, et al., 2005).

Tudo isto leva-nos a refletir sobre os diversos fatores que determinam o impacto psicológico que o cancro tem na pessoa, ou melhor, nas valorizações e nas estratégias de coping utilizadas perante a doença oncológica. Estes fatores dividem-se em três grandes variáveis: 1) variáveis socioculturais, 2) variáveis psicológicas, e 3) Variáveis médicas (Barroilhet Diez, et al., 2005).

Nas variáveis socioculturais, podemos salientar os dados sociodemográficos, que poderão influenciar certos resultados e comportamentos face à doença; a etapa do ciclo vital em que se encontra a pessoa é determinante

na tomada de decisões por parte do doente oncológico e da sua família e também poderá determinar a valorização que o sujeito faz do acontecimento bem como a estratégia de coping utilizada.

As variáveis psicológicas podem agrupar-se em três grandes áreas: preocupações/medos; mudanças no estilo de vida e mal-estar psicológico. As preocupações e os medos variam durante o processo da doença, sendo que inicialmente estas podem recair nas intervenções cirúrgicas ou nas alterações da imagem corporal e mais tarde, relacionam-se sobretudo com a possibilidade de recaída, sendo que a morte é uma preocupação ou um medo presente durante todo o processo da doença.

As mudanças no estilo de vida surgem como consequência da adaptação a novas rotinas, horários, alimentação e outras situações impostas pelos tratamentos e visitas ao hospital. Para além disso, a adaptação passa também por aspetos relacionados com o nível funcional do doente e como tal, a menor capacidade em realizar tarefas do quotidiano.

O mal-estar psicológico relativo à doença oncológica, segundo Holland et al (2001) baseia-se na experiência emocional desagradável, de natureza psicológica (cognitiva, conductual, emocional), social e/ou espiritual que pode interferir com a capacidade de coping ao cancro, com os sintomas físicos e o tratamento. (Holland, 2002; Barroilhet Diez et al., 2005) Assim, o mal-estar psicológico pode variar entre a ausência de mal-estar e o mal-estar extremo, caracterizado pela depressão, ansiedade e crises de angústia. No entanto este mal-estar pode também passar por sentimentos de vulnerabilidade, tristeza e medo, comuns neste tipo de doença.

Relativamente ainda ao mal-estar psicológico, os fatores de risco psicossocial de depressão na doença oncológica estão diretamente relacionados com pobres habilidades de coping, escasso apoio social e presença de preocupação ansiosa e a pensamentos negativos intrusivos relacionados com a doença e a morte, que contribuem para a utilização continuada de estratégias de coping pouco adaptativas e uma visão negativa do futuro, e as habilidades de coping, o suporte social (Barroilhet Diez et al.,2005).

Relativamente às variáveis médicas, salientamos que a localização do cancro, a evolução da doença no momento do diagnóstico, o tipo de tratamento, o prognóstico e as possibilidades de reabilitação influenciam claramente a adaptação psicossocial ao cancro, uma vez que determinarão as valorizações, o coping e os resultados obtidos deste processo adaptativo.

A relação entre a equipa médica e o paciente e seus familiares é também extremamente importante na adaptação ao cancro, uma vez que é depositado na equipa médica a confiança relativamente a uma óptima assistência, participando o médico e outros técnicos em momentos significativos para o processo da doença como o controlo de resultados de exames, procedimentos, planificações, assessoria familiar, orientações, manutenção de sintomas secundários e a partilha de boas ou má notícias. Deste modo, quando estes referem que provavelmente uma interação de boa qualidade entre a equipa médica e o paciente (e nós acrescentaríamos também a família) favorece a experiência ou a vivência da doença, tornando-a mais satisfatória relativamente ao maior grau de conforto e segurança no modo como o futuro é enfrentado (Barroilhet Diez et al., 2005)

Partindo da perspectiva do Modelo de Stress e Afrontamento (Lazarus e Folkman, 1984), estabelecemos uma série de questões abertas para as entrevistas com os irmãos e com os pais. Estas questões permitiram-nos conduzir de um modo dedutivo a análise temática. Conseguimos reunir cinco grandes temas que parecem determinantes nas experiências vividas pelos nossos sujeitos: a Doença, as Necessidades, os Recursos, o Afrontamento e as Consequências/Adaptação.

Na **Doença**, o que é valorizado pelos irmãos são as diversas consequências e os tipos de tratamentos. Nas consequências, os factos relatados salientam os vómitos, a queda de cabelo, as alterações de humor, a fragilidade, as dores de cabeça, a febre e a falta de apetite.

Tanto os pais como os irmãos relembram episódios concretos onde a criança doente revela sintomas específicos como consequência dos tratamentos. Os irmãos guardam na memória momentos marcantes em que vivenciaram o “sofrimento” da criança doente e nos quais não poderiam fazer muito mais do que

acompanhar o seu irmão/ã doente. Os pais, salientam sobretudo as alterações de humor e a falta de apetite da criança doente.

Os tratamentos descritos centram-se na quimioterapia, radioterapia, transplante, cirurgia, medicação e auto-transplante. Em geral, os irmãos têm conhecimento dos diferentes tipos de tratamento, fundamentalmente do caso do/da seu/sua irmão/ã, embora nem todos saibam os nomes técnicos, uma vez que essa informação é dada pelos pais e estes, por vezes evitam ou omitem algumas informações relativas à doença ou tratamento.

Os irmãos têm uma grande sensibilidade em se aperceberem das mudanças de atitude e comportamento dos seus pais, fundamentalmente no que diz respeito à preocupação com a criança doente, centrando-se nesta e colocando em segundo plano as necessidades dos seus outros filhos.

Neste sentido, relativamente às **Necessidades**, os irmãos relatam aspetos relacionados com o apoio social. Assim, o que tanto os pais como os irmãos mais realçam como necessidades significativas em todo o processo da doença, centram-se em dois tipos de necessidades: emocional e de informação

Nas necessidades emocionais e atenção, podemos enquadrar a partilha de experiências e dúvidas, o acompanhamento do processo da doença e do doente, o diálogo com os pais e o desejo de atenção.

Os irmãos têm uma grande sensibilidade em se aperceberem das mudanças de atitude e comportamento dos seus pais, fundamentalmente no que diz respeito à preocupação com a criança doente, centrando-se nesta e colocando em segundo plano as necessidades dos seus outros filhos.

Ao nível das necessidades de informação, surgem questões relacionadas com a compreensão, as causas e a definição da doença, mas também diversas dúvidas sobre a sobrevivência, cura, recaída, tipos de tratamento, recuperação da rotina e exames.

Os pais revelam questões específicas colcada pelos irmãos, sobre as causas e a definição da doença, a possibilidade do irmão doente sobreviver ou até mesmo curar-se.

Outras das dúvidas que os irmãos mais colocam aos pais, têm a ver com a possibilidade de recaída, o tipo de tratamento e para que serve, quando é que a rotina voltará ao normal e ainda, sobre os resultados dos exames que a criança doente faz ao longo de todo o processo.

Outra das temáticas mais relevantes em todo o processo da doença oncológica para os irmãos destas crianças, referem-se aos **Recursos**. Estes, surgem do Apoio Social, especificamente de Pessoas (família, amigos, vizinhos, conhecidos), uma vez que as Instituições são perspetivadas por esta amostra como “ausentes” neste recurso ou apoio. Os pais e os irmãos descrevem-nos também diferentes tipos de recursos (emocional, financeiro, logístico e alimentação), embora todos eles se revelem extremamente importantes.

Os pais salientam que o apoio social prestado é fundamental ao longo do processo de doença, realçando a família, os amigos e conhecidos, os vizinhos, os médicos, enfermeiros e outros técnicos, como os principais suportes neste longo percurso.

Os pais destas crianças salientam que, infelizmente o apoio prestado pelo Estado Português é em muitos casos, inesistente, querendo isto dizer que, para além do que se considera comum em muitas outras situações de doença, estes casos em particular de cancro pediátrico (em que um dos pais tem, na maior parte dos casos de deixar o trabalho para prestar os cuidados à criança doente), não possuem nenhum tipo de apoio extra, para responder a todas as necessidades que surgem nestas famílias.

O apoio dado a estas famílias por parte dos elementos já referidos anteriormente, centra-se em quatro áreas fundamentais no quotidiano de qualquer família, mas sobretudo nestas que, por consequência da doença, sofrem inúmeras alterações nas suas rotinas. Deste modo, os pais salientam o apoio prestado a nível *emocional, financeiro, logístico e na alimentação*.

O **Afrontamento** é outro dos temas que mais surge nas entrevistas com os pais e com os irmãos, e apesar do Espírito de Luta ser a estratégia mais utilizada na nossa amostra de irmãos, o evitamento é também realçado como uma resposta

adaptativa, sobretudo por parte dos pais, através da omissão de informações e o evitar falar sobre a doença.

A estratégia de afrontamento que os pais mais salientam relativamente ao diálogo com os irmãos sobre a doença é o evitamento, essencialmente pela omissão de informações sobre o caso específico (risco de vida, resultados graves...) bem como em muitos casos evitar-se falar do assunto, como forma de defesa para os pais e perante as dúvidas colocadas pelos irmãos.

Também na nossa amostra um dos temas que mais aspetos significativos possui na experiência de vida destes irmãos são sem dúvida as **Consequências do processo de adaptação**. Esta temática caracteriza-se por diferentes sub-temas, tendo em consideração que a pessoa é um sistema isto é, um Ser biopsicossocial e psicológico, e como tal, as consequências são perspectivadas nos aspetos: emocionais (pessoal), atividades, mudanças nas relações familiares, mudanças nas relações sociais, mudanças no sistema de crenças e valores, mudanças económicas.

Relativamente às consequências emocionais (específicas do “eu”), o que mais é observável nestes irmãos são os medos (morte, recaída, mudanças no irmão doente, pesadelos, incerteza), estados depressivos/depressão (tristeza, apatia, desilusão), a esperança e o aborrecimento/zanga (rebeldia, indignação, revolta, ciúmes).

No que diz respeito às atividades, vamos salientar algumas situações que retratam a afetação da vida destes irmãos na escola, nos hobbies e nas responsabilidades.

Na escola, as consequências referem-se ao menor rendimento escolar, menor vontade de estudar e menor concentração.

Os passatempos ou hobbies que os irmãos tinham antes do aparecimento da doença foram, na sua maioria, reduzidos.

Por outro lado, as responsabilidades alteraram-se e os irmãos revelam possuir maiores cuidados com o irmão doente e também que as suas tarefas domésticas aumentaram.

As mudanças nas Relações Familiares podem ser descritas como negativas e positivas, uma vez que os irmãos e os pais destas crianças revelam terem existido mudanças em diferentes aspetos, algumas fragilizaram a família e outras, pelo contrário, revelaram-se benéficas sobretudo para o núcleo familiar.

Deste modo, como mudanças negativas são descritos o afastamento familiar, nervosismo, menor convívio com os pais, menor atenção aos irmãos, regras alteradas e refeições com horários e pessoas diferentes.

Como mudanças positivas tanto os irmãos como os pais referem: maior proximidade com o irmão doente, aproximação com o pai, com os avós, com alguns familiares, com o padrasto, união do núcleo familiar e saudade.

As mudanças nas Relações Sociais devem ser encaradas como positivas e negativas, atendendo ao que os irmãos e os pais nos relataram.

Deste modo, como mudanças negativas salientaram o menor contacto com os amigos, o afastamento das pessoas em geral e o isolamento.

No que diz respeito às mudanças positivas, podemos referir os vizinhos mais próximos bem como a aproximação dos amigos.

O sistema de crenças e valores é também alterado e segundo a perspectiva dos pais e dos irmãos, estas mudanças baseiam-se no crescimento pessoal e em crenças religiosas.

Relativamente ao crescimento pessoal, os irmãos revelam maior autonomia, maior sensibilidade e amadurecimento.

As crenças religiosas foram igualmente afetadas com todo este processo da doença e questões relacionadas com Deus foram focadas por alguns dos irmãos: abandono de Deus, descrença em Deus ou pelo contrário crença em Deus. As crenças religiosas são afetadas por todo este processo. Os pais, observam que os irmãos verbalizam varias vezes a sensação de abandono por parte de Deus e portanto a sua descrença Nele. Contudo, existem famílias que, independentemente do diagnóstico e do processo doloroso que vivenciam, continuam a acreditar em Deus.

A adaptação à doença também implicou algumas mudanças económicas, realçadas pelos pais destas crianças.

Os pais revelam que esta doença e todo o processo inerente a ela traz inúmeros problemas financeiros, tanto pelas exigências próprias da doença (medicamentos, productos, objetos...) como pelo facto de um dos pais ter de assumir o papel de cuidador a tempo inteiro e por isso, deverá, na maior parte dos casos, abdicar do seu percurso profissional e por conseguinte, do seu rendimento.

Por toda esta diversidade de temas que consideramos serem representativos de todos os irmãos e pais que vivem o cancro pediátrico, torna-se imprescindível que no momento da avaliação de um doente oncológico os aspetos psicossociais sejam também considerados e utilizados como parte do cuidado médico. Percebemos que Intervenções Psicossociais favorecem a adaptação do doente e dos seus familiares ao cancro, influenciando positivamente a qualidade de vida, o bem-estar e até mesmo o prognóstico da doença.

Neste estudo, pretendíamos também, dar voz aos irmãos no sentido de estes manifestarem as suas necessidades, as suas dúvidas e as suas preocupações, permitindo-lhes em espaço de abertura onde pudessem propor formas de intervenção e actuação que, no seu entender, podem ir de encontro àquilo que necessitam para se adaptarem a todo este processo de um modo mais adequado e equilibrado.

Assim, as **propostas** que recolhemos relacionam-se com:

- a) a existência de técnicos especializados (médicos, enfermeiros, psicólogos...) nos hospitais e em instituições específicas, perto da sua área de residência (e não apenas nas grandes cidades) que se dedicassem exclusivamente ao acompanhamento de irmãos e familiares de crianças com cancro;
- b) consultas em que reunissem a família nuclear para informar e esclarecer todos os elementos (e não apenas os pais) sobre a doença, os tratamentos e os cuidados necessários;

- c) elaboração de folhetos e/ou “guias” com informações acerca da doença e com um destacável onde os irmãos pudessem escrever as suas dúvidas para que fossem esclarecidas posteriormente por médicos especialistas.
- d) organizar encontros entre irmãos para poderem partilhar as suas experiências e apoiarem-se mutuamente neste processo, quer pela troca de afectos como também de informações sobre a doença e conselhos, baseados na experiência individual de cada irmão.

Atendendo aos resultados obtidos neste estudo e às propostas feitas pela nossa amostra, defendemos que seria fundamental desenhar-se um **Programa de Intervenção Psicoeducacional e Psicossocial** com o objectivo de respondermos às principais necessidades dos irmãos de crianças com cancro.

Como tal, e baseando-nos também na pesquisa bibliográfica feita acerca das diferentes Intervenções realizadas, sobretudo na Europa, pensamos que os objetivos deste Programa de Intervenção deveriam centrar-se no Apoio Social, uma vez que, atendendo aos resultados da nossa amostra, as maiores necessidades dos irmãos referem-se ao apoio emocional (atenção, afecto, possibilidade de “desabafar”), necessidades de informação (assuntos relacionados com a doença) e necessidades de apoio instrumental (possibilidade de manter hábitos; hobbies...). Ao respondermos a estas necessidades poderemos facilitar o processo de adaptação dos irmãos à experiência de cancro, reduzindo as suas dúvidas sobre a doença e os tratamentos, permitindo a partilha de experiências com outros irmãos, bem como o afecto e a atenção que tantos reclamam, além de sensibilizarmos membros da família alargada, amigos, vizinhos, conhecidos e a sociedade em geral para a importância da sua presença e da sua colaboração no quotidiano das famílias e sobretudo dos irmãos de crianças com cancro. Para além disso, as Intervenções Psicoeducacionais e Psicossociais também poderão proporcionar aos irmãos atividades de lazer, através de dinâmicas de grupo variadas em que se podem promover competências pessoais e sociais, tanto a nível emocional como comportamental, que influenciam positivamente a sua adaptação. Falamos de

competências como auto-conhecimento, auto-estima, auto-controlo, resolução de problemas, assertividade, resolução de conflitos, capacidade de regulação afectiva e de relação, aptidão para estabelecer relações positivas, estrutura de valores, auto-eficácia, entre outros.

Este Programa de Intervenção pode ser projectado de diferentes maneiras, atendendo aos custos que poderá acarretar para as Entidades ou Pessoas Singulares que pretendam de algum modo, contribuir para o bem-estar destas famílias e destes irmãos.

Assim, tal como já foi proposto por diferentes autores (Murray, 2001; Prchal e Landolt, 2009; Hancock, 2011; McCarthy e Sebaugh, 2011), os Acampamentos de Irmãos de crianças com cancro, podem resultar numa Intervenção Psicoeducacional e Psicossocial (organizados por técnicos especializados na área da saúde e outros), com propósitos específicos e direccionados para a adaptação psicológica dos irmãos. Os resultados destes diferentes estudos revelam a eficácia deste tipo de Intervenção. No entanto, entendemos que estes Acampamentos não devem existir isoladamente, ou seja, deverão ser realizados periodicamente e nos seus intervalos, o contacto com os diferentes intervenientes (organizadores e participantes) deverá ser mantido, de modo a que o apoio seja continuado, uma vez que todo este processo de cancro, tal como pudemos verificar no nosso estudo, é caracterizado por diferentes fases em que as necessidades também se alteram e exigem de todos nós, sociedade, uma resposta imediata. Não podemos deixar que o tempo arraste consigo sentimentos, dúvidas e estados de humor que causam o desequilíbrio emocional e dificultam a adaptação destes irmãos a uma realidade que actualmente faz parte de muitas famílias por este mundo fora e que, segundo muitos estudos, poderá ter repercussões na sua vida adulta.

Deste modo, é importante entendermos que mesmo que o cancro não bata à nossa porta, nós andamos de mãos dadas com ele, porque, fazendo parte de uma sociedade em que ninguém vive isolado, todos nós temos um papel importante no acompanhamento destes processos. O que hoje acontece ao meu amigo, ao meu vizinho, ao meu conhecido ou até mesmo desconhecido, amanhã poderá ter

efeitos em mim...porque poderei ter que me relacionar com algum deles e o modo como eles me olham, me falam ou até mesmo me tocam será o espelho da sua vivência no passado...aquele passado em que ele foi o irmão de uma criança com cancro e eu, fui um cidadão que decidi viver unicamente centrado em mim...

Assim, apesar das Intervenções que poderão e deverão ser realizadas por Entidades ou Pessoas Singulares que têm profissionalmente de atender a estas situações, todos nós, cidadãos, poderemos contribuir para a adaptação dos irmãos de crianças com cancro. Para isso, temos apenas que nos disponibilizarmos para olhar os outros além de nós mesmos.

Os irmãos, vivem muitas vezes este universo de incertezas, instabilidade e insegurança, de modo isolado, porque não se sentem no “direito” de manifestar a sua dor e a sua revolta aos pais, já fragilizados com a situação de terem um filho doente.

Os apoios que os irmãos têm, são reduzidos para a imensidão de necessidades que sentem e como tal, torna-se imprescindível fazer-se alguma coisa para responder a estes irmãos que, apesar de não estarem doentes, têm um sofrimento insuportável que tentam combater, muitas vezes sozinhos, mascarando a sua dor em coragem e em sorrisos de guerreiros que choram silenciosamente.

Esperemos que este estudo seja um “grito” de todos os irmãos que, fazendo ou não, parte desta amostra, sentem necessidade de dizer: *“Eu estou aqui e preciso de ti...”*



CONCLUSÕES

Este estudio nos ha permitido comprender mejor la experiencia de adaptación de los hermanos de niños con cáncer. Los resultados obtenidos a través del análisis cuantitativo y del estudio cualitativo nos permiten las siguientes conclusiones:

Desde la perspectivas de los padres:

1. Las madres y padres perciben claramente que uno de los cambios más intensos experimentados por sus hijos es la reducción de la atención que les dedican, en relación con el niño enfermo. Observan en los hijos sanos rebeldía, tristeza, amor, miedo y nostalgia, lo que demuestra las necesidades de apoyo emocional, es decir, de atención y afecto.

2. Las madres y padres perciben que sus hijos no enfermos tienen una gran necesidad de información, que no manifiestan de forma directa, para evitar situaciones de tristeza y preocupación. Sin embargo, la evitación destaca como una respuesta de afrontamiento especialmente utilizada por los padres, en términos de omisión de información y evitan hablar sobre la enfermedad.

3. Además perciben que en sus hijos sanos se ven afectados el rendimiento escolar y las actividades extracurriculares, principalmente por tres razones: la dificultad de tener otros adultos que les sustituyan; el aumento de la responsabilidad en las tareas domésticas; y la preferencia por los hermanos de permanecer en compañía de la familia.

4. La adaptación de los hermanos es un proceso lento y gradual, acorde con la evolución de la enfermedad; por lo que se enlentece y se revierte con las recaídas que sufre el niño enfermo. En este proceso, los padres y madres perciben la gran preocupación y ansiedad que experimentan los hermanos, siendo los períodos de ingreso hospitalario los más difíciles de manejar, tanto por la ausencia del padre o madre y de la hermana o hermano enfermo como por el cambio en las rutinas diarias.

Desde la perspectiva de los hermanos:

5. Las área más afectadas en su vida cotidiana se refieren en primer lugar a las relaciones familiares y con los amigos, limitándose a vivir con sus padres y

hermanos enfermos y colocan las relaciones con los amigos a un segundo plano, después de la convivencia con la familia nuclear. En segundo lugar, se modifican las responsabilidades por el aumento de tareas en el hogar y mayor autonomía en el cuidado personal y de la casa.

6. La necesidad de apoyo social de son de tipo emocional (atención, el afecto, la capacidad de "ventilar"), informacional (temas relacionados con la enfermedad), e instrumental (posibilidad de mantener hábitos; aficiones ...). Cuando no se satisfacen estas necesidades, terminar causando dificultades y preocupaciones relacionadas con la comprensión de la enfermedad, del funcionamiento familiar, de la inestabilidad de la salud del hermano o hermana enferma e incertidumbres sobre la evolución y la posibilidad de la curación.

7. Los conocimientos que tienen sobre el diagnóstico, las consecuencias y el tratamiento del cáncer son más bien imprecisos. La información que tienen es la que los padres les transmiten, a menudo limitada al sentido común y sobre aspectos básicos de la enfermedad.

8. Las principales dudas de los hermanos tienen que ver con comprender las causas y la definición de la enfermedad: el porqué de su aparición; y también con la evolución de la enfermedad: la posibilidad de una recaída, la curación y la supervivencia. Se plantean cuestiones específicas del cáncer de su hermano o hermana, como las consecuencias de los tratamientos, y dudas relacionadas con su futuro y el de su familia.

10. Las respuestas de ajuste mental al cáncer del familiar son de *espíritu de lucha* y *preocupación ansiosa* principalmente; y con menor intensidad, de *resignación* y *fatalismo*.

Desde la perspectiva de la familia como sistema, el proceso de adaptación a la enfermedad oncológica de uno de los hijos, tiene consecuencias:

11. Las consecuencias emocionales más características en los hermanos son los miedos (a la muerte, a la recaída, a los cambios en el hermano enfermo, pesadillas, la incertidumbre), los estados depresivos (tristeza, apatía, desilusión) la rebeldía, indignación e ira, pero también la esperanza.

12. Encontramos una experiencia de cambios negativos en el funcionamiento familiar, como la vivencia de pérdida de la familia, menos convivencia padres-hijos, menor atención a los hermanos sanos, reglas alteradas y cambios en horarios y comidas y con personas diferentes. Pero también, cambios positivos, como mayor cercanía con el hijo/hermano enfermo, con los padres, abuelos y otros miembros de la familia nuclear.

13. Las relaciones sociales también sufren cambios, existiendo un menor contacto con los amigos y un alejamiento o aislamiento de las personas, en general. Pero también aparecen cambios positivos al experimentar más cercanía con otros amigos y otras personas como vecinos.

14. La adaptación a la enfermedad también implica consecuencias *económicas*. Sobre todo los padres muestran que esta enfermedad y todo el proceso inherente a ella trae numerosos *problemas financieros*, por los requisitos específicos de la enfermedad (medicamentos, materias primas, objetos ...) y también las repercusiones en el trabajo, cuando se convierten en los principales cuidadores del niño enfermo.

15. Por último, el sistema de creencias y valores también se ve alterado de diferentes maneras. Por un lado, podemos concluir que existe en muchos casos una experiencia de crecimiento personal. En este sentido, los hermanos revelan mayor autonomía, sensibilidad y madurez. Por otro lado, se producen cambios en las creencias religiosas. Así, encontramos desde el fortalecimiento de la creencia en Dios, hasta la incredulidad y el abandono de esta creencia.

16. Por todo lo anterior, defendemos que es esencial diseñar un Programa de Intervención Psicoeducacional y Psicosocial, en el que podemos responder a algunas de las necesidades de apoyo social, observados a lo largo de este estudio y otros, que de acuerdo a la revisión de la literatura, llegar a ser crucial en la adaptación hermanos psicológicos.

REFERÊNCIAS

- Achenbach, T. M. (1991). *Integrative Guide for the 1991 CBCL 4/18, YSR, and TRF Profiles*. Burlington, V.T.: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Alderfer, M.A., Labay, L.E. e Kazak, A.E. (2003). Brief Report: Does Posttraumatic Stress Apply to Siblings of Childhood Cancer Survivors?. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(4), 281-286.
- Alderfer, M.A. e Hodges, J.A. (2010). Supporting Siblings of Children with Cancer: A Need for Family– School Partnerships. *School Mental Health*, 2(2), 72–81.
- Alderfer M.A., Long, K.A., Lown, E.A., Marsland, A.L., Ostrowski, N.L., Hock, J.M. e Ewing, L.J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psychooncology*, 19(8), 789-805.
- Araújo, M.I.O. (2005). A doença oncológica na criança: adaptação e bem-estar psicológica das mães, dos filhos e da relação entre ambos. *Tese de Mestrado* (pp.25). Biblioteca da Universidade de Psicologia Do Porto.
- Aróstegui, J. (2001). *La investigación histórica: teoría y método*. Barcelona: Crítica.
- Askins, M.A., Sahler, O.J.Z., Sherman, S.A., Fairclough, D.L., Butler, R.W., Katz, E.R., Dolgin, M.J., Varni, J.W., Noll, R.B. e Phipps, S. (2009). Report from a Multi-Institutional Randomized Clinical Trial Examining Computer-Assisted Problem-Solving Skills Training for English- and Spanish-Speaking Mothers of Children with Newly Diagnosed Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(5) pp. 551–563.
- Baider, L., Cooper, C. L., e De-Nour (2000). *Cancer and the Family*. Chichester: John Wiley e Sons.
- Barakat, L. P., Kazak A.E., Meadows A.T., Casey R., Meeske K. e Stuber M.L. (1997). Families Surviving Childhood Cancer: A Comparison of

- Posttraumatic Stress Symptoms with Families of Healthy Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 843-859.
- Barbarin, O.A., Sargent, J.R., Sahler, O.J.Z., Carpenter, P.J., Copeland, D.R., Dolgin M.J., Mulhern, R.K., Roghmann, K.J. e Zeltzer, L. (1995). Sibling Adaptation to Childhood Cancer Collaborative Study: Parental Views of Pre-and Postdiagnosis Adjustment of Siblings of Children with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13 (3), 1-20.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barlow, J.H. e Ellard D.R. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 30(6), 637-45. Review.
- Barroilhet Diez, S., Forjaz, M.J. e Garrido Landívar E. (2005). Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 33(6): 390-397.
- Barros, L. (1999). *Psicología pediátrica. Perspectiva desenvolvimentalista*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Bayliss, J. (2007). Commentary on experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 115–116.
- Bendor, S. (1990). Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients: The need for prevention. *Social Work in Health Care*, 14, 17-35.
- Berbis, J., Oudin, C., Alessandrini, M., Vercasson, C., Barlogis, V., Chambost, H., Michel, G. e Auquier, P. (2014). Quality of life in minor siblings of childhood leukemia survivors, long-term after diagnosis: A LEA study (for Leucemias del'Enfant et de l'Adolescent—childhood and adolescent leukemia). *Psycho-Oncology*, Published online in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com). DOI: 10.1002/pon.3709.
- Besier, T., Hölling, H., Schlack, R., West, C. e Goldbeck, L. (2010). Impact of a family-oriented rehabilitation programme on behavioural and emotional

problems in healthy siblings of chronically ill children. *Child: care, health and development*, 36(5), 686–695.

Binger, C., Ablin, A., Feuerstein, R., Kushner, J., Zoger, S. e Mikkelsen, C. (1969). Childhood leukaemia: emotional impact on patient and family. *The New England Journal of Medicine*, 280, 414-418.

Björk M., Wiebe T. e Hallström I. (2005). Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-75.

Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease. Psychological models and methods of care*. London: Routledge.

Braun, V. e Clarke, V. (2006). *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.

Buchbinder, D., Casillas, J., Krull, K.R., Goodman, P., Leisenring, W., Recklitis, C., Alderfer, M.A., Robison, L.L., Armstrong, G.T., Kunin-Batson, A., Stuber, M. e Zeltzer, L.K. (2011a). Psychological Outcomes of Siblings of Cancer Survivors: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Psychooncology*, 20(12), 1259–1268.

Buchbinder, D., Casillas, J. e Zeltzer, L. (2011b). Meeting the psychosocial needs of sibling survivors: a family systems approach. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3):123-36.

Cairns, N., Clark, G., Smith, S. e Lansky, S. (1979). Adaptation of siblings to childhood malignancy. *Journal of Pediatrics*, 95, 484-487.

Carpenter, P. e Levant, C. (1994). Sibling Adaptation to the Family Crisis of Childhood Cancer. In DJ Bearison e RK Mulhern (Eds.), *Pediatric Psychooncology. Psychological perspectives on children with cancer*, New York: Oxford University Press, 122-142.

Carpenter, P. J., Sahler, O. J., e Davis, M. S. (1990). Use of a camp setting to provide medical information to siblings of pediatric cancer patients. *Journal of Cancer Education*, 5, 21–26.

- Clarke-Steffen, L. (1997). Reconstructing Reality: Family Strategies for Managing Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 12 (5), 278-287.
- Cordaro, G., Veneroni, L., Massimino, M. e Clerici, C.A. (2012). Assessing psychological adjustment in siblings of children with cancer: parents' perspectives. *Cancer Nursing*, 35(1), E42-50.
- Culling, J. (1988). The psychological problems of families of children with cancer. In A Oakhill (Ed.), *The supportive care of children with cancer*. London: Wright, 204-237.
- Cruzado, J. A. (2003). La Formación en Psicooncología. *Psicooncología*, 1, 9-19.
- Derogates, L.R. (1993). *BSI: Brief Symptom Inventory*, Minneapolis: National Computers System, 3^a ed.
- Direcção-Geral da Saúde (1997). *A saúde dos Portugueses* (pp.180). Lisboa: Ministério da Saúde.
- Dolgin, M. J., Somer, E., Zaidel, N. e Zaizof, R. A. F. (1997). A structured group intervention for siblings of children with cancer. *Journal of Child and Adolescent Group Therapy*, 7, 3-18.
- Eapen, V., Mabrouk, A. e Bin-Othman, S. (2008). Attitudes, perceptions, and family coping in pediatric cancer and childhood diabetes. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1138, 47-9
- Essen, L. e Enskär, K. (2003). Important Aspects of Care and Assistance for Siblings of Children Treated for Cancer. *Cancer Nursing*, 26, 203-210.
- Espada, M.C., Grau, C. e Fortes, M.C. (2010). Teaching coping strategies to parents of children suffering from cancer using a short film. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 33 (3), 259-269.
- Folkman, S. e Lazarus, R.S. (1985). If it changes it must be a process: A study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 150-170.

- Fromer, M. (1998). *Surviving Childhood Câncer. A Guide for Families*. Oakeand: New Harbinger Publications.
- Gonçalves, M. e Pires, A. (2001). Estudo do Comportamento Parental Face ao Câncer. In A. Pires (Ed.), *Crianças (e Pais) em Risco* (pp. 155-175). Lisboa: ISPA.
- Granowetter, L. (1994). Pediatric oncology: a medical overview. In DJ Bearison e RK Mulherm (Eds.), *Pediatric psychooncology: psychological perspectives of children with cancer*. New York: Oxford University Press, 9-34.
- Hagedoorn, M., Kreicbergs, U. e Appel, C. (2011). Coping with cancer: The perspective of patients' relatives. *Acta Oncologica*, 50(2), 205-11.
- Hamama, R., Ronen, T. e Feigin, R. (2000). Self-Control, Anxiety and Loneliness in Siblings of Children with Cancer. *Social Work in Health Care*, 31(1), 63-83.
- Han, H., Cho, E.J., Kim, D. e Kim, J. (2009). The report of coping strategies and psychosocial adjustment in Korean mothers of children with cancer. *Psychooncology*, 18(9), 956-964.
- Hancock L. (2011). The camp experience for siblings of pediatric cancer patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 137-42.
- Harbeck-Weber, C., e Conaway, L. P. (1994). Childhood Cancers: Psychological Issues. In R. A. Olson, L. Mullins, J. B. Guillman, e J. M. Chaney (Eds.), *The Sourcebook of Paediatric Psychology* (pp. 98-110). Boston: Allyn and Bacon.
- Harding, R. (1996). Children with cancer: The needs of siblings. *Professional Nurse*, 11, 588-90.
- Harter, S. e Pike, R. (1983). *Procedural Manual to Accompany the Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance for Young Children*. Denver, CO: University of Denver.

- Hartling, L., Milne, A., Tjosvold, L., Wrightson, D., Gallivan, J. e Newton, A. S. (2014). A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *Journal of Paediatrics and Child Health*, E26–E38.
- Hashemi, F. e Shokrpour, N. (2010). The impact of education regarding the needs of pediatric leukemia patients' siblings on the parents' knowledge and practice. *Health Care Manager (Frederick)*, 29(1), 75-9.
- Heiney, S. P., Goon-Johnson, K., Ettinger, R. S. e Ettinger, S. (1990). The effects of group therapy on siblings of pediatric oncology patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 7, 95–100.
- Helgeson, V. S. e Cohen, S. (1996). Social Support and Adjustment to Câncer: Reconciling Descriptive, Correlational, and Intervention Research. *Health Psychology*, 15, 135-148.
- Helman, L. e Malkin, D. (2001). Cancers of childhood: molecular biology of childhood cancer. In VT DeVita, S Hellman e SA Rosenberg (Eds.), *Cancer - Principies e practice of oncology*, 6th Ed., Philadelphia: Lippincott Williams e Wilkins, 2161-2235.
- Higginson, J., Muir, C. e Muñoz, N. (1992). *Human cancer: epidemiology and environmental causes*. New York: Cambridge University Press.
- Hobbs, N., Perrin, J. e Ireys, H. (1985). *Chronically ill children and their families*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Hoed- Heerschop, C. (2007). Commentary on "Experience of siblings of children treated for cancer". *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 113- 114.
- Holland, J.C. (2002). History of psycho-oncology:overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosomatic Medicine*, 64, 206-21.
- Howe, G. W. (1993). Siblings of children with psysical disabilities and chronic illnesses: Studies of risk and social ecology. In Z. Stoneman e P. W. Berman (Eds), *The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships* (pp. 185-213). Baltimore: Paul H. Brookes.

- Houtzager, B. A., Grootenhius, M. A. e Last, B. F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: A literature review. *Supportive Care in Cancer*, 7, 302–320.
- Houtzager, B. A., Grootenhius, M. A. e Last, B. F. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: Impact on anxiety. *Psycho-Oncology*, 10, 315–324.
- Houtzager, B.A., Oort, F.J., Hoekstra-Weebers, J.E.H.M., Caron, H.N., Grootenhius, M.A. e Last, B.F. (2004a). Coping and Family Functioning Predict Longitudinal Psychological Adaptation of Siblings of Childhood Cancer Patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29 (8): 591-605.
- Houtzager, B.A. ; Grootenhius, M.A. ; Caron, H.N. e Last, B.F. (2004b). Quality of Life and Psychological Adaptation in Siblings of Paediatric Cancer Patients, 2 Years After Diagnosis. *Psycho-Oncology*, 13, 499–511.
- Houtzager, B. A, Grootenhius, M. A, Caron, H. N. e Last, B. F. (2005). Sibling self-report, parental proxies, and quality of life: the importance of multiple informants for siblings of a critically ill child. *Pediatric Hematology-Oncology*, 22(1), 25-40.
- Hudson, M.M., Mertens, A.C., Yasui, Y., Hobbie, W., Chen, H., Gurney, J.G., Yeazel, M., Recklitis, C.J., Marina, N., Robison, L.R. e Oeffinger K.C. (2003). Health Status of Adult Long-term Survivors of Childhood Cancer – A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *JAMA – The Journal of the American Medical Association*, 290 (12), 1583-1592.
- Iles, P. (1979). Children with cancer: Healthy siblings' perceptions during the illness experience. *Cancer Nursing*, 2(5), 371–379.
- Jurbergs, N., Long, A., Ticona, L. e Phipps, S. (2009). Symptoms of Posttraumatic Stress in Parents of Children with Cancer: Are they Elevated Relative to Parents of Healthy Children?. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(1), 4–13.
- Kagen-Goodheart, L. (1977). Re-entry: living with childhood cancer. *American Journal of Orthopsychiatry*, 47, 651-659.

- Katz, E. e Jay, S. (1984). Psychological aspects of cancer in children, adolescents, and their families. *Clinical Psychology Review*, 4, 525-542.
- Kazak, A., Simms, S., Barakat, L., Hobbie, M.S.N.W., Foley L.S.W.B., Golomb, M.A.V. e Best M.A.M. (1999). Surviving Cancer Competently Intervention Program (SCCIP): A Cognitive-Behavioral and Family Therapy Intervention for Adolescent Survivors of Childhood Cancer and Their Families. *Clinical Research Families Physical Illness*, 38, 176-191.
- Kinrade, L.C. (1985). Preventive group intervention with siblings of oncology patients. *Children's Health Care*, 14, 110–113.
- Koocher, G. e O'Malley, J. (1981). *The Damoches syndrome*. New York: McGraw-Hill.
- Kramer, R.F. (1981). Living with childhood cancer: Healthy siblings' perspectives. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 5(3), 155–165.
- Kupst, M. (1994). Coping with pediatric cancer: theoretical and research perspectives. In DJ Bearison e RK Mulhern (Eds.), *Pediatric Psychooncology. Psychological perspectives on children with cancer*, New York: Oxford University Press, 35-60.
- Labay, L.E. e Walco, G.A. (2004). Brief Report: Empathy and Psychological Adjustment in Siblings of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(4), 309–314.
- Lazarus, R.S. e Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lobato, D. (1990). *Brothers, sisters, and special needs: Information and activities for helping young siblings of children with chronic illnesses and developmental disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Lobato, D.J. e Kao, B.T. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 711–716.

- Lobato, D.J. e Kao, B.T. (2005). Brief Report: Family-Based Group Intervention for Young Siblings of Children with Chronic Illness and Developmental Disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 678–682.
- Long, K.A., Marsland, A.L. e Alderfer, M.A. (2013). Cumulative Family Risk Predicts Sibling Adjustment to Childhood Cancer. *Cancer*, 119, 2503-10.
- McCarthy, P.G. e Sebaugh, J.G. (2011). Therapeutic scrapbooking: a technique to promote positive coping and emotional strength in parents of pediatric oncology patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29(2):215-30.
- Mack, J.W., Wolfe, J., Cook, E.F., Grier, H.E., Cleary, P.D. e Weeks, J.C. (2009). Peace of Mind and Sense of Purpose as Core Existential Issues Among Parents of Children With Cancer. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 163(6), 519-524.
- Martins, M. ^a C. (2004). Factores de Risco Psicossociais para a Saúde Mental. *Millenium - Instituto Politécnico de Viseu: Educação, Saúde e Tecnologia*, 29, 255-268.
- Martinson, I.M., Mcclowry, S.G., Davies, B. e Kuhlenkamp, E.J. (1994). Changes Overtime: A Study of Family Bereavement Following Childhood Cancer. *Journal of Palliative Care*, 10(1), 19-25.
- Matarazzo, J.D. (1980). Behavioral health and behavioral medicine: frontiers for a new health psychology. *American Psychologist*, 35, 807-817.
- McDonald, F.E.J., Patterson, P., White, K.J., Butow, P. e Bell, M.L. (2014). Predictors of unmet needs and psychological distress in adolescent and young adult siblings of people diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, Published online in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com). DOI: 10.1002/pon.3653.
- McIntyre, T.M., Fernandes, S. e Pereira, M.G. (2002). Intervenção psicossocial breve na situação oncológica em contexto de grupo. In M. R. Dias e E. Durá (coord.), *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Meyer, D.J. e Vadasy, P. R. (1994). *Sib Shops: Workshops for siblings of children with special needs*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Mishler, E.G. (1986). *Research interviewing: Context and narrative*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Murray, J.S. (1995). Social support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 12, 62–70.
- Murray, J.S. (1998). The lived experience of childhood cancer: one sibling's perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 21, 217–227.
- Murray, J.S. (1999). Siblings of children with cancer: A review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16, 25-34.
- Murray, J.S. (2000a). A Concept Analysis of Social Support as Experienced by Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 15 (5), 313-322.
- Murray, J.S. (2000b). Attachment Theory and Adjustment Difficulties in Siblings of Children with Cancer. *Issues in Mental Health Nursing*, 21(2), 149 – 169.
- Murray, J.S. (2001). Self-concept of siblings of children with cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 24, 85-94.
- Murray, J.S. (2002). A Qualitative Exploration of Psychosocial Support for Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 327-337.
- Murray, M. (2003): Narrative psychology. In Smith, J.A. (Ed.), *Qualitative psychology: a practical guide to research methods*. Sage, 111-131.
- Nolbris M., Enskär K. e Hellström A.L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(2), 106-12; discussion 113-6.
- Packman, W. et al. (2005). Siblings of Pediatric Cancer Patients: The Quantitative and Qualitative Nature of Quality of Life. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23(1), 87-108.

- Pai, A.L.H., Drotar, D., Zebracki, K., Moore, M. e Youngstrom, E. (2006). A Meta-Analysis of the Effects of Psychological Interventions in Pediatric Oncology on Outcomes of Psychological Distress and Adjustment. *Journal of Pediatric Psychology* 31(9), 978–988.
- Patterson P., Millar B. e Visser A. (2011). The development of an instrument to assess the unmet needs of young people who have a sibling with cancer: piloting the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI). *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 16-26.
- Pei-Fan, M., Fung-Chi, M., Sheau-Ming, K., Hong-Quen, S., Betau, H. e Benjamin I.K. (2001). Families of Chinese Children With Malignancy: The Factors Impact on Mother's Anxiety. *Journal of Pediatric Nursing*, 16 (4), 287-295.
- Pereira, M.G. e Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pereira, M.G., Oliveira, C. e Lobo, O. (2001). Intervenção psicológica na doença oncológica. In M. G. Pereira, *Intervenção em Grupo na Prevenção da Doença*. Braga: Teles Edições.
- Prchal A. e Landolt MA. (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. *Psychooncology*, 18(12), 1241-51.
- Prchal A., Graf A., Bergstraesser E. e Landolt MA. (2012). A two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: a randomized controlled pilot trial. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health* 6(1), 3.
- Prchal A. e Landolt MA. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study. *Cancer Nursing*, 35(2), 133-40.
- Prusha, E. (1999). *Pediatric Cancer Sourcebook*. Detroit: Omnigraphics.
- Roberts S., Black C. e Todd K. (2002). The Living with Cancer Education Programme. II. Evaluation of an Australian education and support

programme for cancer patients and their family and friends. *European Journal of Cancer Care*, 11, 280–289.

Rodriguez, E.M., Dunn, M.J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C.A. e Compas B.E. (2012). Cancer-Related Sources of Stress for Children With Cancer and Their Parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 185–197.

Rodríguez Jiménez, J. e Rubio, A. (eds.) (2008). Las fuentes orales: Metodología para trabajar con una fuente que buscas y te busca. *Primer Encuentro entre el Periodismo de Investigación y la Historia*. Madrid, Universidad Rey Juan Carlos e Instituto de Humanidades de la URJC.

Rubia, J. e Rodríguez J. (2008). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud*, 19 (2), 189-196).

Sahler, O.J.Z., Roghmann, K.J., Carpenter, P.J., Mulhern, R.K., Dolgin, M.J., Sargent, J.R., Barbarin, O.A., Copeland, D.R. e Zeltzer, L.K. (1994). Sibling Adaptation to Childhood Cancer Collaborative Study: Prevalence of Sibling Distress and Definition of Adaptation levels. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15(5), 353-359.

Sandoica, E.H. (2004). *Tendencias historiográficas actuales*. Madrid: Akal Universitaria

Santos, C.S., Ribeiro, J.P. e Lopes, C. (2005). Estudo de Adaptação da Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (EAMC-F). *Psicologia, Saúde e Doenças*, 7, 29-55.

Sargent, J.R., Sahler, O.J.Z., Roghmann, K.J., Mulhern, R.K., Barbarian, O.A., Carpenter, P.J., Copeland, P.J., Dolgin, M.J. e Zeltzer, L.K. (1995). Sibling Adaptation To Childhood Cancer Collaborative Study: Siblings Perceptions Of The Cancer Experience. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 151-164.

Sidhu, R., Passmore, A. e Baker, D. (2005). An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 276-87.

- Silva Pedro, I.C., Galvão C.M., Rocha S.M.M e Nascimento, L.C. (2008). Apoio Social e Famílias de Crianças com Câncer: Revisão Integrativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16 (3).
- Silver, E.J. e Frohlinger-Graham M.J. (2000). Brief Report : Psychological Symptoms in Healthy Female Siblings of Adolescents With and Without Chronic Conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 279-284.
- Sloper, P. (2000). Predictors of Distress in Parents of Children With Cancer : A Prospective Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 79-91.
- Snyder, C. (1986). *Oncology Nursing*. Boston, MA: Little Brown e Co.
- Spinetta, J. e Deasy-Spinetta, P. (1981). The siblings of the child with cancer. In J Spinetta e P Deasy-Spinetta (Eds.), *Living with childhood cancer*. St. Louis: Mosby, 133-142.
- Steinherz, P.G. (2002). *Acute lymphoblastic leukemia – Children* In: J.R. Bertino ed. *Encyclopedia of Cancer*. Academic Press.
- Stehl, M.L., Kazak, A.E., Alderfer, M.A., Rodriguez, A., Hwang, W., Pai, A.L.H., Boeving, A. e Reilly, A. (2009). Conducting a Randomized Clinical Trial of an Psychological Intervention for Parents/Caregivers of Children with Cancer Shortly after Diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(8), 803–816.
- Svavarsdottir, E. K. e Sigurdardottir, A. O. (2006). Developing a Family-Level Intervention for Families of Children with Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 33, 983-990.
- Tood K., Roberts S. e Black C. (2002). The Living with Cancer Education Programme. I. Development of an Australian education and support programme for cancer patients and their family and friends. *European Journal of Cancer Care*, 11, 271–279.
- Trindade, I., e Carvalho Teixeira, J. A. (1998b). Psicologia da saúde infantil. *Análise Psicológica*, 1(XVI), 155-158.

- Thompson, R. e Gustafson, K. (1996). *Adaptation to Chronic Childhood Illness*. Washington: American Psychological Association.
- Van Dongen-Melman, J. e Sanders-Woudstra, J. (1986). Psychosocial aspects of childhood cancer: a review of the literature. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27, 145-180.
- Van Manen M. (1997). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. London, ON.: The Althouse Press.
- Vilanova, M. (1988). *La voz del pasado. La historia oral*. Valencia: Edicions Alfons El Magnànim.
- Walker, L. e Avant, K. (1995). *Strategies for theory construction in nursing* (3rd Ed.) (pp. 37-54). Norwalk, CT: Appleton e Lange.
- Wang, R. e Martinson, I.M. (1996). Behavioral Responses of Healthy Chinese Siblings to the Stress of Childhood Cancer in the family: A Longitudinal Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 11(6), 383-391.
- Watson, M., Greer, S., Young, J., Inayat, Q., Burgess, C. e Robertson, B. (1988). Development of a Questionnaire Measure of Adjustment to Cancer: The MAC Scale. *Psychological Medicine: A Journal of Research in Psychiatry and the Allied Sciences*, 18(1), 203-209.
- Williams, P.D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34, 312-323.
- Wilkins, K. (2002). Sibling Adaptation to the Family Crisis of Childhood Cancer. *Cancer Oncology Nursing Journal*, 13, 46-52.
- Woodgate, R.L. (2006). Siblings' Experiences With Childhood Cancer. *Cancer Nursing*, 29, 406-414.
- Wright, G. (1977). *Contemporary History in the Contemporary Age*, en Delzell, Ch. F. (ed.), *The Future of History. Essays in the Wanderbilt University Centennial Symposium*, Nashville (Tenn.), 223-225.

Yin, L.K. e Twinn, S. (2004).The effect of childhood cancer on Hong Kong Chinese families at different stages of the disease. *Cancer Nurs*, 27(1), 17-24.



ANEXOS

ANEXO I - INSTRUMENTOS E VARIÁVEIS

1. DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PAIS

Nº Chave (a preencher pelo investigador): _____

Data: ___/___/___

I. IDENTIFICAÇÃO DO PAI

Idade: _____ Profissão: _____

Situação Laboral: _____

II. IDENTIFICAÇÃO DA MÃE

Idade: _____ Profissão: _____

Situação Laboral: _____

III. AGREGADO FAMILIAR

Nº de Filhos: _____

Idade da Criança Doente: _____

Ordem de Nascimento da Criança Doente (1º; 2º; 3º...): _____

Idade dos filhos:

1º anos

Outros: _____

2º anos

3º anos

4º anos

5º anos

Com quem vive a criança doente? _____

2. DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS DOS IRMÃOS

Nº Chave (a preencher pelo investigador): _____

Data: ___/___/___

I. IDENTIFICAÇÃO

Idade: _____

Ocupação: _____

Ordem de Nascimento (1º; 2º; 3º...): _____

Vive com os Pais? _____

Vive com a criança doente? _____



3. REGISTO MÉDICO

I. IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

Nº Chave (a preencher pelo investigador): _____

Idade da Criança: _____

II. REGISTO MÉDICO

Diagnóstico: _____

Data do Diagnóstico: ____/____/____

Data de eventual recaída: ____/____/____

Data do fim de Tratamento (ou início do seguimento): ____/____/____

Em Tratamento: Sim Não

Tipo de Tratamento:

Quimioterapia

Radioterapia

Cirurgia

_____, _____ de _____ de 20____

(O Médico)

4. ENTREVISTA AOS PAIS

Descrever as perspectivas dos pais sobre as dificuldades de adaptação dos irmãos:

1. Os seus filhos sabem qual é a doença do irmão?
2. Costuma falar com os seus filhos sobre a doença do irmão?
3. Quais as maiores dúvidas que os seus filhos têm relativamente à doença do irmão?
4. Que mudanças sente terem existido no quotidiano dos seus filhos após a doença do irmão? (escola; família; amigos; hobbies; tarefas...)
5. Como pensa que os seus filhos se estão a adaptar a todo este processo relacionado com a doença do irmão?
6. Diga-nos que sentimentos têm demonstrado os seus filhos perante todo este processo.
7. Quais as maiores necessidades que os seus filhos têm demonstrado desde que o irmão adoeceu?
8. As pessoas que os rodeiam têm-vos apoiado? Se sim, de que forma?

5. ENTREVISTA AOS IRMÃOS

Conhecer as áreas mais afectadas no quotidiano dos irmãos após o diagnóstico:

1. A doença do teu irmão mudou o teu quotidiano (dia-a-dia)? Se sim, fala um pouco sobre os hábitos, as actividades ou as tarefas que foram alteradas.
2. Desde que o teu irmão adoeceu, tens tido dificuldade em dormir ou pesadelos durante a noite? Se sim, fala um pouco sobre isso.
3. Que mudanças tem havido na tua família devido à doença do teu irmão?
4. Quais são as tuas maiores dificuldades e preocupações?

Realçar as necessidades de apoio social dos irmãos durante o processo de cancro:

5. Que necessidades tens vindo a sentir desde que o teu irmão adoeceu?
6. O que tens a dizer relativamente ao apoio das pessoas que te rodeiam?
7. Se referiste na questão anterior que tens tido apoio de pessoas que te rodeiam, diz quem são essas pessoas e que tipo de apoio te têm dado.

Saber quais as dúvidas e o conhecimento dos irmãos sobre o diagnóstico e tratamento de cancro:

8. Podes falar um pouco sobre a doença do teu irmão? O que é? Quais as consequências? Qual o tratamento? ...
9. Com quem costumavas falar sobre a doença do teu irmão?
10. Quais as tuas dúvidas sobre a doença?
11. O que gostarias que fosse feito para poderes colocar todas as tuas dúvidas e para entenderes melhor a doença?

6. ESCALA DE AJUSTAMENTO MENTAL AO CANCRO DE UM FAMILIAR(MAC SCALE-P)

(Santos, C. S., Ribeiro, J.P. y Lopes, C., 2005)

As afirmações que se seguem descrevem reacções que as pessoas têm face a um problema de saúde de um familiar. Naturalmente que as pessoas respondem de formas muito diferentes a um mesmo acontecimento, mas nós queremos conhecer a forma como lida com esta situação. Se tiver dúvidas entre duas respostas, dê a que considerar mais próxima da sua realidade.

Por favor **faça um círculo à volta de um dos números**, à direita da afirmação, indicando até que ponto cada uma delas se aplica a si neste momento. Por exemplo, se a afirmação **não se aplica de modo algum a si**, deve fazer um círculo no número **1**, na primeira coluna, porém se **se aplica totalmente a si**, deve fazer o círculo no número **4**.

	Não se aplica de modo algum a mim	Não se aplica a mim	Aplica-se a mim	Aplica-se totalmente a mim
1. Sinto que não posso fazer nada para animar o meu familiar (2) [*]	1	2	3	4
2. Sinto que os problemas de saúde do meu familiar nos impedem de fazer planos para o futuro (3) [*]	1	2	3	4
3. Acredito que a minha atitude positiva poderá beneficiar a saúde do meu familiar (4) [*]	1	2	3	4
4. Acredito verdadeiramente que o meu familiar vai melhorar (6) [*]	1	2	3	4

5. Sinto que não posso fazer nada para alterar as coisas (7)*	1	2	3	4
6. Deixei tudo ao cuidado dos médicos (8)*	1	2	3	4
7. Sinto que a vida é sem esperança (9)*	1	2	3	4
8. Eu e o meu familiar temos planos para o futuro, por exemplo férias, trabalho, reformas na casa (13)*	1	2	3	4
9. Estou preocupado/a que a sua doença volte a aparecer ou piore (14)*	1	2	3	4
10. O meu familiar teve uma vida boa. O que vier daqui para a frente é bem vindo (15)*	1	2	3	4
11. Penso que o meu estado de espírito pode influenciar muito a saúde do meu familiar (16)*	1	2	3	4
12. Sinto que não há nada que eu possa fazer para o/a ajudar (17)*	1	2	3	4
13. Tento viver a minha vida como sempre fiz até aqui (18)*	1	2	3	4
14. Estou decidido/a a pôr tudo isto para trás das costas (20)*	1	2	3	4
15. Tenho dificuldade em acreditar que isto tenha acontecido com ele/a (21)*	1	2	3	4
16. Sofro de grande ansiedade por causa disto (22)*	1	2	3	4
17. Não tenho muita esperança no futuro (23)*	1	2	3	4
18. Neste momento, vivo um dia de cada vez (24)*	1	2	3	4

19. Apetece-me desistir (25)*	1	2	3	4
20. Tento obter o máximo de informação acerca da doença (29)*	1	2	3	4
21. Sinto que não tenho controlo sobre os acontecimentos (30)*	1	2	3	4
22. Tento manter uma atitude muito positiva (31)*	1	2	3	4
23. Sinto-me completamente perdido/a sem saber o que fazer (36)*	1	2	3	4
24. Sinto-me muito zangado/a com o que lhe aconteceu (37)*	1	2	3	4
25. Não acreditei que ele/a tinha esta doença (38)*	1	2	3	4
26. Dou valor às coisas boas que me acontecem (39)*	1	2	3	4
27. Tento combater a doença (40)*	1	2	3	4

* Itens correspondentes à escala original

ANEXO II

DADOS CLÍNICOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES DOENTES

Nº Chave 1 – Histiocitose de células de Langerhans disseminada

Diagnóstico em Junho de 2006

Recaída em Fevereiro de 2007

Em Seguimento desde Julho de 2009

Tratamentos realizados: Quimioterapia

Nº Chave 2 – Meduloblastoma de alto risco (Tumor Cerebral SNC)

Diagnóstico em Outubro de 2008

Em Seguimento desde Dezembro de 2008

Tratamentos realizados: Quimioterapia, Radioterapia e Cirurgia

Nº Chave 3 – Meduloblastoma

Diagnóstico em Janeiro de 2004

Em Seguimento desde Junho de 2005

Tratamentos realizados: Quimioterapia, Radioterapia e Cirurgia

Nº Chave 4 – Linfoma Linfoblástico do Mediastino

Diagnóstico em Abril de 2007

Em Seguimento desde Junho de 2009

Tratamentos realizados: Quimioterapia

Nº Chave 5 – Meduloblastoma do cerebelo com metástases modulares

Diagnóstico em Março de 2009

Em Seguimento desde Maio de 2010

Tratamentos realizados: Quimioterapia, Radioterapia e Cirurgia

Nº Chave 6 – Glioma Agressivo da Fossa Posterior (Tumor Cerebral)

Diagnóstico em Janeiro de 2009

Em Seguimento desde Abril de 2010

Tratamentos realizados: Quimioterapia, Radioterapia e Cirurgia

Nº Chave 7 – Neuroblastoma Torácico – estadio III

Diagnóstico Fevereiro de 2004

Em Seguimento desde 2004

Tratamentos realizados: Quimioterapia e Cirurgia

- Nº Chave 8 – Sarcoma de Ewing do úmero direito
Diagnóstico em Dezembro de 2006
Em Seguimento
Tratamentos realizados: Quimioterapia e Cirurgia
- Nº Chave 9 – Craniofaringioma (Tumor na Hipófise)
Diagnóstico em 2002
Recaída em Abril de 2009
Em Seguimento desde Abril de 2009
Tratamentos realizados: duas Cirurgias
- Nº Chave 10 – Osteosarcoma do úmero secundário
Retinoblastoma
Diagnóstico de Retinoblastoma em Julho de 1998
Recaída de Retinoblastoma em Janeiro de 1999
Recaída Osteosarcoma em Abril de 2003
Em Seguimento
Tratamentos realizados: Quimioterapia, Radioterapia e Cirurgia
- Nº Chave 11 – Linfoma Linfoblástico
Em Seguimento
Tratamentos realizados: Quimioterapia
- Nº Chave 12 – Linfoma de Burkitt secundário
Diagnóstico em Outubro de 2007
Em Seguimento desde Dezembro de 2007
Tratamentos realizados: Quimioterapia
- Nº Chave 13 – Leucemia Linfoblastica aguda
Diagnóstico em Junho de 2007
Em Seguimento desde Julho de 2009
Tratamentos realizados: Quimioterapia
- Nº Chave 14 – Sarcoma de Ewing metastizado
Diagnóstico em Dezembro de 2002
Recaída em Setembro de 2009
Em Tratamento
Tratamentos realizados: Quimioterapia, Radioterapia e Cirurgia

- Nº Chave 15 – Neuroblastoma metastizado com amplificação do oncogene NMYC
Diagnóstico em Agosto de 2009
Em Tratamento
Tratamentos realizados: Quimioterapia
- Nº Chave 16 – Astrocitoma intramedular de baixo grau de malignidade
Diagnóstico em Janeiro de 2008
Em Seguimento desde Janeiro de 2008
Tratamentos realizados: Cirurgia
- Nº Chave 17 – Oligodendroglioma de baixo grau de malignidade da Região Occipital
Diagnóstico em Março de 2006
Recaída em Março de 2008
Em Seguimento desde Março de 2008
Tratamentos realizados: duas Cirurgias
- Nº Chave 18 – Germinoma Supra-selar (Tumor maligno do SNC)
Diagnóstico em Julho de 2008
Em Seguimento desde Setembro de 2008
Tratamentos realizados: Radioterapia e Cirurgia
- Nº Chave 19 – Oligodendroglioma talémico (Tumor Cerebral maligno)
Diagnóstico em Julho de 2009
Recaída em Janeiro de 2010
Em Tratamento
Tratamentos realizados: Quimioterapia, Radioterapia e Cirurgia
- Nº Chave 20 – Tumor neuroectodérmico primitivo do SNC com metástases
Diagnóstico em Junho de 2009
Em Tratamento
Tratamentos realizados: Quimioterapia, Radioterapia e Cirurgia

ANEXO III.

REGISTO DOS CASOS (exemplar)

1. _____

Morada: _____

Nº Chave: _____ (a preencher pelo Investigador – substituirá o nome da criança)

2. _____

Morada: _____

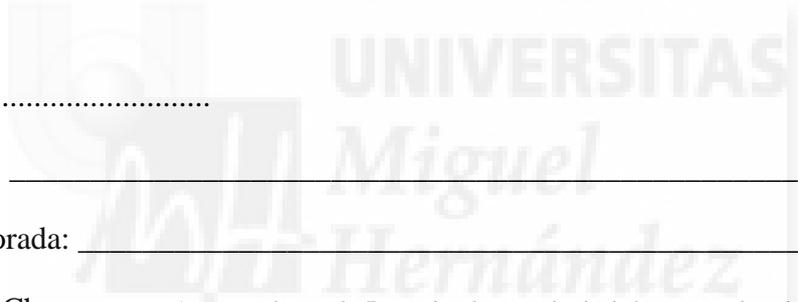
Nº Chave: _____ (a preencher pelo Investigador – substituirá o nome da criança)

.....

20. _____

Morada: _____

Nº Chave: _____ (a preencher pelo Investigador – substituirá o nome da criança)



ANEXO IV

ANÁLISE ESTATÍSTICA DA ESCALA DE AJUSTAMENTO MENTAL AO CANCRO DE UM FAMILIAR (MAC Scale-P)

1. Desânimo/Fatalismo

Sinto que não posso fazer nada para animar o meu familiar

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Não se aplica de modo algum a mim	10	40.0	40.0	40.0
Não se aplica a mim	4	16.0	16.0	56.0
Aplica-se a mim	9	36.0	36.0	92.0
Aplica-se totalmente a mim	2	8.0	8.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Sinto que os problemas de saúde do meu familiar nos impedem de fazer planos para o futuro

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Não se aplica de modo algum a mim	8	32.0	32.0	32.0
Não se aplica a mim	4	16.0	16.0	48.0
Aplica-se a mim	10	40.0	40.0	88.0
Aplica-se totalmente a mim	3	12.0	12.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Acredito verdadeiramente que o meu familiar vai melhorar

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Não se aplica a mim	2	8.0	8.0	8.0
Aplica-se a mim	7	28.0	28.0	36.0
Aplica-se totalmente a mim	16	64.0	64.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Sinto que não posso fazer nada para alterar as coisas

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não se aplica de modo algum a mim	3	12.0	12.0	12.0
	Não se aplica a mim	8	32.0	32.0	44.0
	Aplica-se a mim	11	44.0	44.0	88.0
	Aplica-se totalmente a mim	3	12.0	12.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Deixei tudo ao cuidado dos médicos

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não se aplica de modo algum a mim	4	16.0	16.0	16.0
	Não se aplica a mim	8	32.0	32.0	48.0
	Aplica-se a mim	4	16.0	16.0	64.0
	Aplica-se totalmente a mim	9	36.0	36.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Sinto que a vida é sem esperança

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não se aplica de modo algum a mim	20	80.0	80.0	80.0
	Não se aplica a mim	2	8.0	8.0	88.0
	Aplica-se a mim	2	8.0	8.0	96.0
	Aplica-se totalmente a mim	1	4.0	4.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Eu e o meu familiar temos planos para o futuro, por exemplo férias, trabalho, reformas na casa

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não se aplica de modo algum a mim	2	8.0	8.0	8.0
	Não se aplica a mim	3	12.0	12.0	20.0
	Aplica-se a mim	7	28.0	28.0	48.0
	Aplica-se totalmente a mim	13	52.0	52.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Sinto que não há nada que eu possa fazer para o/a ajudar

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não se aplica de modo algum a mim	8	32.0	32.0	32.0
	Não se aplica a mim	9	36.0	36.0	68.0
	Aplica-se a mim	6	24.0	24.0	92.0
	Aplica-se totalmente a mim	2	8.0	8.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Não tenho muita esperança no futuro

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não se aplica de modo algum a mim	18	72.0	72.0	72.0
	Não se aplica a mim	4	16.0	16.0	88.0
	Aplica-se a mim	2	8.0	8.0	96.0
	Aplica-se totalmente a mim	1	4.0	4.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Apetece-me desistir

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não se aplica de modo algum a mim	18	72.0	72.0	72.0
	Não se aplica a mim	2	8.0	8.0	80.0
	Aplica-se a mim	5	20.0	20.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Sinto que não tenho controlo sobre os acontecimentos

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não se aplica de modo algum a mim	1	4.0	4.0	4.0
	Não se aplica a mim	8	32.0	32.0	36.0
	Aplica-se a mim	8	32.0	32.0	68.0
	Aplica-se totalmente a mim	8	32.0	32.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

sinto-me completamente perdido/a sem saber o que fazer

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não se aplica de modo algum a mim	6	24.0	24.0	24.0
	Não se aplica a mim	6	24.0	24.0	48.0
	Aplica-se a mim	11	44.0	44.0	92.0
	Aplica-se totalmente a mim	2	8.0	8.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	



2. Espírito de Luta

Acredito que a minha atitude positiva poderá beneficiar a saúde do meu familiar

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Não se aplica de modo algum a mim	2	8.0	8.0	8.0
Aplica-se a mim	5	20.0	20.0	28.0
Aplica-se totalmente a mim	18	72.0	72.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Penso que o meu estado de espírito pode influenciar muito a saúde do meu familiar

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Não se aplica de modo algum a mim	1	4.0	4.0	4.0
Não se aplica a mim	2	8.0	8.0	12.0
Aplica-se a mim	7	28.0	28.0	40.0
Aplica-se totalmente a mim	15	60.0	60.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Tento obter o máximo de informação acerca da doença

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Não se aplica a mim	3	12.0	12.0	12.0
Aplica-se a mim	14	56.0	56.0	68.0
Aplica-se totalmente a mim	8	32.0	32.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Tento manter uma atitude muito positiva

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Não se aplica a mim	1	4.0	4.0	4.0
Aplica-se a mim	7	28.0	28.0	32.0
Aplica-se totalmente a mim	17	68.0	68.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Dou valor às coisas boas que me acontecem

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Aplica-se a mim	7	28.0	28.0	28.0
	Aplica-se totalmente a mim	18	72.0	72.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Tento combater a doença

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não se aplica a mim	1	4.0	4.0	4.0
	Aplica-se a mim	9	36.0	36.0	40.0
	Aplica-se totalmente a mim	15	60.0	60.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	



3. Preocupação Ansiosa/Revolta

Estou preocupado/a que a sua doença volte a aparecer ou piore

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Não se aplica de modo algum a mim	2	8.0	8.0	8.0
Não se aplica a mim	4	16.0	16.0	24.0
Aplica-se a mim	10	40.0	40.0	64.0
Aplica-se totalmente a mim	9	36.0	36.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Tenho dificuldade em acreditar que isto tenha acontecido com ele/a

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Não se aplica de modo algum a mim	1	4.0	4.0	4.0
Não se aplica a mim	5	20.0	20.0	24.0
Aplica-se a mim	8	32.0	32.0	56.0
Aplica-se totalmente a mim	11	44.0	44.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Sofro de grande ansiedade por causa disto

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Não se aplica de modo algum a mim	2	8.0	8.0	8.0
Não se aplica a mim	2	8.0	8.0	16.0
Aplica-se a mim	12	48.0	48.0	64.0
Aplica-se totalmente a mim	9	36.0	36.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Neste momento, vivo um dia de cada vez

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não se aplica de modo algum a mim	1	4.0	4.0	4.0
	Não se aplica a mim	3	12.0	12.0	16.0
	Aplica-se a mim	7	28.0	28.0	44.0
	Aplica-se totalmente a mim	14	56.0	56.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Sinto-me muito zangado/a com o que lhe aconteceu

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não se aplica de modo algum a mim	3	12.0	12.0	12.0
	Não se aplica a mim	5	20.0	20.0	32.0
	Aplica-se a mim	10	40.0	40.0	72.0
	Aplica-se totalmente a mim	7	28.0	28.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

Não acreditei que ele/a tinha esta doença

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Não se aplica de modo algum a mim	3	12.0	12.0	12.0
	Não se aplica a mim	9	36.0	36.0	48.0
	Aplica-se a mim	6	24.0	24.0	72.0
	Aplica-se totalmente a mim	7	28.0	28.0	100.0
	Total	25	100.0	100.0	

4. Aceitação/Resinação

O meu familiar teve uma vida boa. O que vier daqui para a frente é bem vindo

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Não se aplica de modo algum a mim	7	28.0	28.0	28.0
Não se aplica a mim	4	16.0	16.0	44.0
Aplica-se a mim	11	44.0	44.0	88.0
Aplica-se totalmente a mim	3	12.0	12.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Tento viver a minha vida como sempre fiz até aqui

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Não se aplica de modo algum a mim	1	4.0	4.0	4.0
Não se aplica a mim	7	28.0	28.0	32.0
Aplica-se a mim	9	36.0	36.0	68.0
Aplica-se totalmente a mim	8	32.0	32.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Estou decidido/a a pôr tudo isto para trás das costas

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Não se aplica de modo algum a mim	1	4.0	4.0	4.0
Não se aplica a mim	4	16.0	16.0	20.0
Aplica-se a mim	9	36.0	36.0	56.0
Aplica-se totalmente a mim	11	44.0	44.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

