

UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA



***“Na sombra da doença”*: um estudo exploratório com  
irmãos de crianças em cuidados paliativos**

**Alexandra Jóni de Sousa Ramos Nogueira**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**

**Secção de Psicologia Clínica e da Saúde / Núcleo de Psicologia Clínica Sistémica**

**2017**

UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA



***“Na sombra da doença”*: um estudo exploratório com  
irmãos de crianças em cuidados paliativos**

**Alexandra Jóni de Sousa Ramos Nogueira**

**Dissertação orientada pela Professora Doutora Maria Teresa Ribeiro**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**

**Secção de Psicologia Clínica e da Saúde / Núcleo de Psicologia Clínica Sistémica**

**2017**

*“Podes vir a qualquer hora*

*Cá estarei para te ouvir*

*O que tenho para fazer*

*Posso fazer a seguir*

*(...)*

*Podes vir quando quiseres*

*Já fui onde tinha de ir*

*Resolvi os compromissos*

*Agora só te quero ouvir*

*(...)*

*Podes-me interromper*

*E contar a tua história*

*Do dia que aconteceu*

*A tua pequena glória*

*O teu pequeno troféu*

*(...)*

*Todo o tempo do mundo*

*Para ti tenho todo o tempo do mundo”*

Rui Veloso, *Todo o tempo do mundo*

## Agradecimentos

*“Durante algum tempo, o menino observou atentamente a borboleta. Viu as várias transformações que ela suportou dia após dia até estar finalmente preparada para alcançar o céu. Foi aí que aprendeu que as coisas especiais da vida exigem persistência e sacrifício. Descobriu que mais importante que ter as asas é nunca se perder a vontade de voar”* O menino junto ao rio

E por isso eu agradeço...

À Professora Maria Teresa Ribeiro, por todas as oportunidades e incentivo, por acreditar na minha motivação, por me transmitir coragem e serenidade, pelas palavras sempre acolhedoras, pelo sorriso constante que tantas vezes aqueceu a minha alma e por toda a orientação ao longo deste percurso.

*“Só és criança uma vez. Que seja do primeiro ao último dia da tua vida”* O menino junto ao rio

E por isso eu agradeço...

A todas as famílias que participaram nesta investigação, acolhendo-me no seu lar. E em especial a todas as crianças que me confiaram a sua dor e a sua experiência de ter um irmão com uma doença grave - obrigada, do fundo do meu coração; A todas as famílias que não tiveram a oportunidade de continuar a sua participação, mas que manifestaram a sua preocupação e interesse pela abordagem a este tema; A todos os “*Joãozinhos*” que todos os dias transformam o seu sofrimento em coragem, calando a necessidade de dizer “*Eu também estou aqui, eu também preciso de ti*”; À Associação Nacional de Fibrose Quística, à Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa, à Associação Pais-em-Rede e a todas as pessoas que colaboraram na divulgação deste estudo.

*“Aprende a dar valor às borboletas que, mesmo tendo asas para voar pelo mundo, escolheram pousar nas flores do teu jardim”* O menino junto ao rio

E por isso eu agradeço...

À minha irmã Andreia, pelo apoio e amparo constantes e por acreditares nos meus sonhos; À Lady, pela companhia e pelo amor que partilhamos; Ao Diogo, pela preocupação e ajuda em tantos momentos; À professora Rita, por ser sempre tão presente na minha vida; À minha irmã Carla e aos meus sobrinhos - Luana, Lara e Leandro - por me fazerem acreditar que a alegria e a esperança andam de mãos dadas; Ao Hugo e ao Bruno, pela vossa amizade há 17 anos; À Joana, por me ensinar que a nossa amizade une a distância de milhares de quilómetros; Ao Manel, por queres sempre a conquistar o mundo; Ao Nell, por seres tão importante na minha vida; À Maria João e à Gina, por todas as mensagens de incentivo e todos os abraços; Às minhas afilhadas – Maria, Joana, Bea, Tata, Catarina e Su – por acreditarem comigo que a amizade é feita de pedacinhos; À Rita, pelas energias positivas tão constantes e pelo apoio na construção das ilustrações do livro; Às minhas sistémicas – Filipa, Marta e Sara – pela vossa amizade e companheirismo; À Filomena, por fazermos este caminho juntas; Ao Pedro, pela partilha de momentos de descontração; À Ana Maria, por acreditar na minha essência só por um sorriso; Ao Pedro Frazão, pelas sementes que cultivámos em tantos momentos; À Joana e à Ana, pela vossa presença e amizade; À Irene, pela sabedoria em olhar para a vida; À Inês e ao Luís, pelas mensagens tão encorajadoras.

A todas as professoras do Núcleo de sistémica e a todos os professores da Católica que me ensinaram que a Psicologia se faz de dentro para fora e que é sempre possível sermos melhores pessoais e melhores profissionais.

**Muito obrigada a todos!**

## **Dedicatória**

*“Podes bater as asas pelo céu enquanto eu percorro este chão, pois os caminhos que escolhemos seguem na mesma direcção” O menino junto ao rio*

E por isso eu agradeço...

Ao meu pai, à alma mais bonita que conheço - por teres sempre acreditado nos meus sonhos de menina, por testemunhares as minhas conquistas na Vida, por me fazeres acreditar que ainda caminhamos juntos, pelo Amor que me deste, por todos os sorrisos que partilhámos.

Dedico-te a conclusão desta dissertação, como símbolo do final do meu percurso e como homenagem aos princípios, valores, ensinamentos e coragem que me transmitiste nos 14 anos que partilhámos em Vida.

## Índice

Introdução .....	11
Enquadramento Teórico .....	12
Os cuidados paliativos .....	12
O impacto dos cuidados paliativos pediátricos na família.....	14
O impacto dos cuidados paliativos pediátricos nos irmãos saudáveis.....	17
Intervenção psicológica com os irmãos saudáveis .....	29
Objetivos.....	31
Método.....	32
Participantes.....	32
Procedimento .....	33
Instrumentos.....	34
Resultados e discussão .....	36
Compreensão da doença .....	36
Representação do irmão doente .....	39
Impacto emocional no irmão saudável .....	40
Ocupação de tempos livres e responsabilidades .....	42
Perspectivas sobre o futuro .....	44
Relação fraterna .....	45
Dinâmicas familiares .....	47
Fratria imaginária.....	48
Efeito terapêutico da metodologia .....	49
Conclusão .....	51
Limitações.....	55
Sugestões de estudos futuros .....	55
Referências Bibliográficas.....	56

## **Índice de Apêndices**

**Apêndice A** – RAPI: Requerimento de Aprovação do Projecto de Investigação

**Apêndice B** – Carta de colaboração para as Instituições de Saúde

**Apêndice C** – Questionário de dados sócio-demográficos

**Apêndice D** – Instruções dadas às crianças

**Apêndice E** – História infantil ilustrada: entrevista semi-estruturada à criança

**Apêndice F** – Ficha de consentimento informado

**Apêndice G** – Transcrições das entrevistas às crianças e respectiva análise

**Apêndice H** – Desenhos sobre a fratria das crianças participantes

**Apêndice I** – Árvore de categorias disposta por extenso

## Resumo

O presente estudo pretendeu contribuir para uma compreensão aprofundada da experiência psicológica da doença crónica paliativa na fratria em idade escolar. Especificamente, esta investigação explorou a compreensão da doença, a representação do irmão doente, o impacto emocional da experiência, a ocupação de tempos livres e as responsabilidades associadas, as perspectivas sobre o futuro e a relação fraterna. A amostra foi constituída por 7 famílias de crianças que necessitam de cuidados paliativos, tendo 6 mães e 1 avó preenchido um questionário sócio-demográfico *online*. Seguiu-se a participação de 9 irmãos saudáveis, com idades compreendidas entre os 6 e os 9 anos. Estes foram entrevistados, sob a forma de uma história infantil ilustrada, e elaboraram uma narrativa baseada no seu desenho sobre a fratria. Os resultados mostraram que estas crianças apresentam uma compreensão limitada e simplificada da doença do irmão, a par com a vontade de estarem envolvidas no seu cuidado. Quanto à representação do irmão, destacam tanto o sentido de normalidade que a doença pode assumir, como de diferença; e atribuem-lhe características positivas. As suas vivências emocionais integram a alegria, a tristeza, a preocupação, o medo, a empatia e a autonomia. Os tempos livres são ocupados maioritariamente com hobbies e as rotinas familiares em casa. São referidas as dinâmicas escolares e a socialização com os pares como recursos protectores. Verifica-se hesitação em falar sobre o futuro e um foco contínuo no irmão doente, assegurando o seu bem-estar. A relação fraterna é caracterizada pela sua afectividade e pela brincadeira. Existe ainda a vontade constante de agradar o irmão doente. Por assumir uma natureza descritivo-exploratória, emergiram também resultados no âmbito das dinâmicas familiares e da fratria imaginária. As crianças destacam a coesão familiar e o orgulho que sentem na família, bem como a interacção com a família nuclear. Por outro lado, manifestam o desejo dos seus irmãos doentes serem saudáveis. Por fim, são apresentadas as limitações do estudo, bem como sugestões para investigações futuras. O presente estudo salienta, assim, a importância do conhecimento aprofundado das especificidades do processo de adaptação à doença, por parte dos irmãos saudáveis. Retiram-se implicações para a intervenção psicológica desta população.

**Palavras-chave:** cuidados paliativos pediátricos, doença, irmãos, crianças, família, experiência psicológica

## Abstract

The present study aimed to contribute to an in-depth understanding of the chronic palliative disease psychological experience in school-age fraternity. Specifically, this investigation explored the understanding of the disease, the representation of the sick sibling, the emotional impact of the experience, the occupation of leisure time and associated responsibilities, the prospects about the future and the fraternal relationship. The sample consisted of 7 families of children in need of palliative care, from which 6 mothers and 1 grandmother filled out an online socio-demographic questionnaire. This was followed by the participation of 9 healthy siblings, aged between 6 and 9 years. These were interviewed in the form of an illustrated children's story, and elaborated a narrative based on their drawing on fraternity. The results showed that these children present a limited and simplified understanding of the sibling's illness, along with the desire to be involved in their care. As for the representation of the brother, they emphasize both the sense of normality that the disease can assume, and of difference. It is also verified the attribution of positive characteristics to it. Their emotional experiences integrate joy, sadness, worry, fear, empathy and autonomy. Leisure time is mostly occupied with hobbies and family routines at home. School dynamics and socialization with peers are referred to as protective resources. There is hesitation when talking about the future and a continued focus on the sick brother, ensuring his well-being. The fraternal relationship is characterized by their affectivity and playfulness. There is also a constant desire to please the sick brother. By assuming a descriptive-exploratory nature, results also emerged within the framework of family dynamics and imaginary fraternity. Children emphasize family cohesion and pride in the family, as well as interaction with the nuclear family. On the other hand, they manifest the desire of their sick brothers to be healthy. Finally, the limitations of the study are presented, as well as suggestions for future research. The present study thus highlights the importance of an in-depth understanding of the specificities of the adaptation process to the disease, by the healthy siblings. Implications for the psychological intervention of this population are drawn.

**Key words:** pediatric palliative care, illness, siblings, children, family, psychological experience

## Introdução

A vivência de um processo de doença pediátrica, que exige cuidados ao nível paliativo, produz um impacto significativo em toda a estrutura e dinâmica familiares. As investigações têm-se centrado sobretudo na compreensão da adaptação psicológica no subsistema parental, e não tanto na fratria (Navarouskas, Sampaio, Urbini, & Costa, 2010). Contudo, a experiência psicológica da doença na fratria tem implicações ao nível do bem-estar psicológico dos irmãos saudáveis, podendo ser precursora de perturbações emocionais internalizantes e externalizantes (Vermaes, van Susante, & Bakel, 2012). Por também poder ser considerada um acontecimento de vida potencialmente traumático (Miceli & Zornig, 2002), é fundamental conduzir estudos que explorem e visem uma compreensão mais aprofundada desta área de estudo, actualmente em desenvolvimento.

Os irmãos saudáveis têm de se adaptar às mudanças no funcionamento familiar, à fadiga física e emocional dos pais e ao seu próprio turbilhão emocional. Com frequência, têm de gerir as alterações ao nível da relação fraterna e, em alguns casos, do papel que passam a assumir, frequentemente com exigências de natureza parental (Brown, Coad, & Franklin, 2017). Esta conjugação de factores reforça a pertinência de estudar as vivências dos irmãos saudáveis e de fazê-lo a partir da sua perspectiva, evitando fontes secundárias.

Os irmãos saudáveis em idade escolar, entre os 6 e os 12 anos, são capazes de expressar verbalmente os seus sentimentos e de narrar as suas experiências. Por outro lado, adquirem progressivamente uma compreensão mais aprofundada da doença, a qual se apoia sobretudo no conhecimento concreto e na sua própria experiência (Piaget, 1964). Por estes motivos, são consideradas a principal fonte de informação acerca das suas próprias vivências neste âmbito.

Neste seguimento, o presente estudo pretende reflectir sobre o impacto desta experiência na fratria e no sistema familiar, tentando-se assim colmatar uma lacuna existente na literatura. Ao permitir a identificação das necessidades específicas dos irmãos saudáveis, resulta na promoção de estratégias de *coping* mais ajustadas às suas vivências e ao crescimento pós-traumático. Possibilita ainda um reforço do papel dos irmãos e da relação fraterna no processo de adaptação à doença crónica com necessidade de cuidados paliativos pediátricos. Por último, permite um apoio mais

sólido no ajustamento das práticas parentais, favorecendo assim uma visão holística e sistémica desta experiência.

Esta dissertação encontra-se assim estruturada em cinco partes: 1) Enquadramento teórico, onde serão apresentados os resultados da literatura nesta área de estudo; 2) Objectivos do estudo; 3) Metodologia utilizada, incidindo na caracterização dos participantes, no procedimento e nos instrumentos adoptados; 4) Resultados e discussão dos mesmos, gerando a sua integração com os fundamentos teóricos identificados na literatura; e, por último, 5) Conclusão do estudo, com as suas limitações e com direcções de investigação e intervenção futuras.

## **Enquadramento Teórico**

### **Os cuidados paliativos**

Os cuidados paliativos são frequentemente confundidos com os cuidados em fim de vida, embora estes sejam apenas um dos constituintes daqueles. Segundo Carter, Levettown e Friebert (2013), são “cuidados holísticos e proactivos a crianças, adolescentes e adultos que não vão melhorar da sua doença”. A mesma deverá constituir uma condição crónica de saúde complexa, isto é, deverá atingir um órgão em específico ou diferentes sistemas, de forma suficientemente grave, durando há, pelo menos, 12 meses e requerendo cuidados especializados (Feudtner, DiGiuseppe, & Neff, 2003).

**Os cuidados paliativos pediátricos.** Os cuidados paliativos pediátricos (CPP) constituem um direito humano básico que deve ser reconhecido a qualquer criança ou adolescente portador de uma doença crónica complexa ou grave, e que assuma uma postura bastante limitativa da sua qualidade de vida e/ou esperança de vida, assim como das respectivas famílias (Lacerda, 2013). Estes cuidados são reconhecidos pela Organização Mundial de Saúde desde o ano de 1988 e são classicamente vistos como uma abordagem activa que engloba todo o processo de diagnóstico ou reconhecimento da condição crítica, durante todo o ciclo de vida e até ao período pós-morte. Engloba as dimensões física, emocional, social e espiritual e o seu objectivo primordial prende-se com a melhoria da qualidade de vida da criança ou jovem e da sua família. Para isso, estes cuidados visam a promoção do ajustamento às mudanças qualitativas e

quantitativas inerentes à evolução da doença e a orientação para uma morte digna, cujo sofrimento seja o menor possível (Mendes, Justo da Silva, & Santos, 2013).

A literatura indica que os CPP se assumem como uma necessidade do binómio criança-família, tendo existido até hoje uma expansão da sua prestação à escala mundial. Em Pediatria, as situações que podem beneficiar de cuidados paliativos são diferentes dos adultos, pois são múltiplas e abrangentes. De acordo com *A guide to the Development of children's palliative care services* – realizado por *Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families [ACT]* e *Royal College of Paediatrics and Child Health [RCPCH]* -, estas condições podem dividir-se em quatro grupos, com diferentes trajetórias de evolução.

O Grupo I é relativo a doenças que colocam a vida em risco, para as quais existem tratamentos curativos, mas que podem não resultar. O acesso aos cuidados paliativos pode ser necessário quando isso acontece ou quando ocorre uma crise, independentemente da sua duração. A seguir ao tratamento curativo bem-sucedido ou a uma remissão de longa duração, deixa de haver necessidades paliativas (*e.g.*, doença oncológica, falência de órgão(s), prematuridade). O Grupo II refere-se a doenças em que a morte prematura é inevitável, mas em que podem existir longos períodos de tratamento intensivo, que visem prolongar a vida e permitir a participação em actividades normais (*e.g.*, fibrose quística, SIDA, anomalias cardiovasculares, distrofias musculares). O Grupo III abrange doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas, sendo o tratamento exclusivamente paliativo e podendo prolongar-se ao longo de vários anos (*e.g.*, doenças neuromusculares ou degenerativas, distúrbios metabólicos, alterações cromossómicas). O Grupo IV diz respeito a doenças irreversíveis não progressivas, que causam incapacidades graves, e que levam a maior morbidade e probabilidade de morte prematura (*e.g.*, paralisia cerebral grave, lesões graves acidentais do sistema nervoso central ou da espinal medula, malformações congénitas, doenças genéticas).

Portugal é o país da Europa Ocidental menos evoluído na provisão destes cuidados, embora exista uma estimativa de um total de 6000 crianças e jovens a necessitar de cuidados especializados. Actualmente, estas representam cerca de um terço das mortes na faixa etária entre os 0 e os 17 anos (Lacerda et al., 2013).

## **O impacto dos cuidados paliativos pediátricos na família**

A família é geralmente o lugar privilegiado para a elaboração e aprendizagem de dimensões significativas da interação e, por conseguinte, é considerada o enquadramento relacional fundamental para o desenvolvimento do ser humano. Tendo em conta a multiplicidade de configurações familiares possíveis, e na perspectiva sistémica, a família assume duas funções primordiais, as quais favorecem o seu desenvolvimento e o crescimento saudável de todos os seus membros. A sua função interna é responsável pela protecção e autonomia destes últimos e, por sua vez, a função externa refere-se à sua boa integração a nível social e cultural (Alarcão, 2000).

A entrada da doença no ciclo vital familiar conduz, inevitavelmente, a transformações em cada membro e na família como um todo (Reigada, Ribeiro, & Novellas, 2010). A presença de uma criança ou jovem com doença crónica complexa no sistema familiar é compreendida como um acontecimento de vida *stressante* ou perturbador. Esta irá influenciar o processo de desenvolvimento e adaptação da criança e da família, sendo simultaneamente determinado e determinando pelo meio em que vive (Barros, 2003). Segundo Trindade e Teixeira (1998), esta pode ter um impacto significativo no bem-estar psicológico de todos os membros da família, destacando o *stress* parental e as disfuncionalidades familiares que influenciarão os processos de ajustamento da própria criança à doença. Por outro lado, estes autores reforçam a importância de se atender às representações de doença de todos os elementos do sistema familiar, bem como às estratégias de *coping*, tanto perante a doença e incapacidade consequente, como perante os procedimentos médicos necessários.

Lavigne e Ryan (1979) corroboram esta ideia, referindo que a preocupação constante com a prestação de cuidados à criança doente e com o seu bem-estar tem repercussões em todo o sistema familiar. Para além de causar alterações nas dinâmicas familiares e na forma como os elementos se vêem uns aos outros, também os expõe a uma maior probabilidade de apresentarem problemas emocionais. Segundo Baider, Cooper e De-Nour (2000, cit. in Rocha, 2015), nos casos de diagnóstico de cancro pediátrico, os níveis de perturbação psicológica são superiores na família do que na própria criança.

Nas últimas décadas, os avanços científicos ao nível dos cuidados e tecnologia médica têm permitido prolongar a vida das crianças que condições de saúde

cl clinicamente complexas. A maioria destas crianças tem sido desinstitucionalizada e vive no domicílio, no seu contexto familiar, sendo a prestação de cuidados assegurada pela sua família (Mesman, Kuo, Carroll, & Ward, 2013). Os familiares cuidadores da criança – maioritariamente os progenitores - são uma peça fundamental, ao assumirem a responsabilidade primária da mesma, ajudando-a a realizar todas as tarefas que esta não consegue desempenhar autonomamente.

Esta situação tem impacto ao nível dos recursos económicos da família, mas sobretudo psicológicos. Com frequência, os pais sentem desesperança em relação ao futuro, superprotegem o filho doente e manifestam medo da morte (Azeredo, Amado, Silva, Marques, & Mendes, 2004). Sentem-se impotentes por não conseguirem ajudar o filho doente a sentir-se melhor e têm pensamentos intrusivos (Rodriguez et al., 2012). Estes pais apresentam também sintomatologia associada a *stress* pós-traumático, a qual tende a aumentar nos primeiros 18 meses após o diagnóstico, e a diminuir a partir dos 5 anos de experiência diária com o mesmo (Jurbergs, Long, Ticona, & Phipps, 2009).

Também ao nível conjugal existem alterações sendo que, em alguns casos, pode ocorrer uma aproximação dos elementos do casal para enfrentarem de forma unida as implicações da doença e, noutros casos, pode existir uma ruptura conjugal (Castro, 2010). Para Kazak e colegas (1999), a duração e qualidade do relacionamento conjugal prévio ao diagnóstico da doença são preditores da sua adaptação posterior. Também o *stress* parece estar mais focado nas aptidões parentais do que na satisfação conjugal.

A sua procura pelo apoio emocional e informativo, sobretudo ao nível do prognóstico da doença (Rodrigues & Seidl, 2008), constitui um factor que contribui para a sua paz de espírito (Mack et al., 2009). Para Clarke-Steffen (1997), a avaliação e troca de prioridades de vida e a capacidade de dar um significado à doença são duas das estratégias adaptativas mais utilizadas pelos pais.

Para a criança com doença oncológica, e contrastando com os seus pais, o seu comprometimento funcional gera mais ansiedade do que a incerteza associada à sua doença ou prognóstico (Rodriguez et al., 2012).

A presença de outros filhos na família implica a necessidade de conhecer a forma como vivenciam o processo de doença crónica da(o) irmã(o). Segundo Castro (2010), esta situação implica uma grande angústia por parte das mães, já que frequentemente têm de deslocar-se para os tratamentos do filho doente, deixando os irmãos saudáveis sob a responsabilidade de familiares. As mães referem-se preocupadas sobretudo com a separação e a incerteza sobre o seu bem-estar.

De uma forma geral, a doença crónica pediátrica pode afectar o estado psicológico dos pais, as suas actividades e desempenho profissionais, a situação financeira da família, a estrutura e o funcionamento familiares e o estado psicológico e o desempenho escolar dos irmãos (*e.g.*, Rocha, 2015). Para a criança doente, que vive um conjunto de experiências aversivas – como as hospitalizações, os tratamentos, a dor e as alterações no aspecto exterior -, existe uma privação de experiências de vida normativas e facilitadoras do desenvolvimento (Barros, 2003). Para além disso, a relação da família com a comunidade alargada torna-se condicionada, existindo alterações quantitativas e qualitativas na comunicação extra-familiar (Mendonça, 2000).

Todavia, apesar destas doenças crónicas pediátricas constituírem, por si só, uma condição de vida perturbadora e indesejável, não têm necessariamente de acarretar apenas consequências negativas para a vida da criança e da família. Segundo Barros (2003), esta experiência pode ser uma ocasião positiva e única de aprendizagem e de desenvolvimento.

**A adaptação da família à doença crónica complexa.** A adaptação à doença crónica é um processo contínuo e dinâmico, com fases de maior equilíbrio e aceitação, e outras de maior ansiedade, revolta ou depressão, seguindo padrões individuais dificilmente generalizáveis (Barros, 2003). As características das doenças crónicas complexas em crianças e jovens, a sua gravidade e trajectória de evolução, e também a necessidade de períodos de hospitalização, a par com os diversos tratamentos disponíveis, são determinantes na capacidade adaptativa dos familiares à doença (Pelchat et al., 2001). Por sua vez, também o contexto familiar, as experiências vividas durante toda a terapêutica e as atitudes e valores pessoais são mediadores deste impacto (Nascimento, Rocha, Hayes, & Lima, 2005).

O Modelo de Resiliência ao *Stress*, Ajustamento e Adaptação da Família, da autoria de McCubbin e McCubbin (1993, cit. in McCubbin et al., 1997), tenta aprofundar a compreensão dos factores que influenciam a forma como o sistema familiar se ajusta e adapta a situações de crise, como o aparecimento de uma doença que exige cuidados paliativos na criança ou jovem. Segundo o mesmo, os factores que influenciam a forma como a família reage ao processo de doença inclui os factores de *stress*, o tipo de família, os recursos familiares, a avaliação familiar, a capacidade de resolução de problemas, a comunicação e o *coping*.

Segundo Sargent e colegas (1995), as principais dificuldades ao nível da adaptação ao processo de doença crónica complexa da criança são relativas à angústia sobre as separações familiares que decorrem das exigências da sua intervenção. Existe um foco quase exclusivo na criança doente, por parte de todo o sistema familiar, que está preocupado com assuntos relativos à sua saúde ou sobrecarregado com a prestação de cuidados. Por conseguinte, é também bastante referida a falta de atenção a outros elementos, sobretudo aos irmãos saudáveis (*e.g.*, Essen & Enskär, 2003). Os sentimentos negativos são predominantes em todos os elementos, existindo uma insegurança relativa à incerteza e imprevisibilidade do futuro, gerando medos associados à morte.

### **O impacto dos cuidados paliativos pediátricos nos irmãos saudáveis**

Desde os anos 70 que se tem observado um acréscimo do interesse na investigação do impacto da doença crónica nos irmãos saudáveis. Numa perspectiva sistémica, a presença de uma criança com uma doença crónica complexa na família pode perturbar a educação dos seus irmãos em três áreas principais: na interação e relação fraterna, na organização familiar e no papel assumido pelos irmãos saudáveis (Mendonça, 2000). O envolvimento com a criança doente pode impedir que haja disponibilidade emocional para o irmão saudável, sendo que a própria reorganização do sistema familiar pode não ser suficientemente flexível para que estes se individualizem. Por sua vez, os pais podem aumentar ou diminuir as suas expectativas relativamente aos filhos saudáveis, podendo até atribuir-lhe um papel irrealista, como forma de compensar as expectativas defraudadas no filho doente. Para Seligman (1983), a incapacidade parental – dos dois ou apenas de um deles – leva a que estas crianças costumem ser pressionadas a assumir papéis parentais na prestação de cuidados – com maior incidência em famílias com baixo estatuto sócio-económico, que têm de mobilizar sobretudo os seus recursos internos. A criança parentificada pode começar assim a manifestar comportamentos de hipermaturação que podem vir a perturbar o desenvolvimento da sua autonomia e resultar em perturbação psicológica posterior (Fernandes, 2005).

Para Sidhu, Passmore e Baker (2005), os pais de crianças com doença oncológica percebem algumas questões fundamentais relativas à experiência psicológica dos irmãos saudáveis. Por um lado, enfatizam a universalidade de perdas

decorrentes do processo de doença, referindo-se à perda de controlo das rotinas, planos e actividades expectáveis de se concretizarem. Este aspecto é particularmente importante durante os períodos de hospitalização do irmão doente (Rocha, 2015). A vida quotidiana sofre assim uma alteração de previsibilidade e satisfação, dando lugar a preocupações e ansiedade. Segundo Nolbris, Enskär e Hellström (2007), vivenciam-se sentimentos de natureza existencial, como a qualidade de vida e da morte. Outras perdas dizem respeito ao sentido de segurança do seu lugar no mundo e também à perda das dinâmicas e vivências da fase da infância, com um aumento da sua responsabilidade e tarefas, aspecto particularmente importante em crianças em idade escolar. Em segundo lugar, os pais percebem um aumento dos desafios comportamentais e da adaptação dos filhos saudáveis. Referem um aumento explícito da ansiedade dos mesmos, causada sobretudo pela imprevisibilidade da doença e das suas consequências a curto, médio e longo-prazo (Bayliss, 2007). Mencionam também a procura constante pela atenção dos pais e a manifestação de queixas somáticas – como dores de cabeça e estômago, alterações do sono e alimentação e enurese (Sidhu et al., 2005). Por último, os pais referem um esforço activo na promoção de uma comunicação aberta, positiva e de confiança no seio familiar. Embora este aspecto dependa da sua idade e personalidade, a par com as características da relação fraterna anterior ao diagnóstico da doença, é salientada a preocupação e empatia do filho saudável pela criança doente.

França, 1994 (cit. in Mendonça, 2000) realizou um estudo em Portugal, com 50 irmãos de crianças com paralisia cerebral e 50 irmãos de crianças saudáveis, e respectivos cuidadores. Tendo a amostra idade compreendida entre os 6 e os 12 anos, o seu principal objectivo era caracterizar o modo como estes irmãos experienciavam as suas relações familiares, em particular a relação fraterna, e explorar o impacto da paralisia cerebral na organização e funcionamento familiares. Esta autora conclui que as mães de crianças com paralisia cerebral consideram os seus filhos saudáveis como mais ansiosos, agitados e pensativos, e menos alegres. Por outro lado, são também os mais participativos e afectuosos. Os irmãos saudáveis destas mesmas crianças atribuem menos sentimentos positivos às suas mães do que os irmãos de crianças sem paralisia cerebral, com uma diferença de 52% para 84%. Por outro lado, a maioria dos sentimentos negativos relativos às suas mães eram considerados como provenientes das mesmas. Importa, contudo, salientar que ambos os grupos de irmãos consideraram a mãe como principal fonte de suporte emocional, a par com o irmão doente considerado

como a principal figura de hostilidade. Este resultado é contrário ao afirmado anteriormente por Nolbris e colegas (2007).

Com frequência, os pais centram-se na criança doente, deixando para segundo plano outras áreas da sua vida. Na maioria das famílias em que existem mais filhos, a atenção para estes é reduzida e, por vezes, os pais não se apercebem das suas necessidades (Rocha, 2015). Todavia, são conscientes que, tal como eles, também os irmãos saudáveis experienciam um processo de adaptação à doença, com desafios e exigências particulares. Um estudo de Barbarin e colegas (1995) visou avaliar a extensão e natureza do impacto da doença oncológica pediátrica no ajustamento psicológico de 254 irmãos, sob a perspectiva de 179 pais. Estes autores concluíram que, antes do diagnóstico da doença, menos de 12% dos irmãos manifestavam problemas de comportamento ou emocionais, contrastando com o valor de 60% de crianças com estas manifestações depois do diagnóstico. Entre estas últimas, são referidas dificuldades ao nível do desempenho académico – com manifestação de ausência de vontade em estudar e dificuldades de concentração (Rocha, 2015) –, competência social, saúde física e capacidade de auto-regulação emocional. Para além disso, são referidos conflitos entre os irmãos. Este estudo reforçou ainda as consequências positivas resultantes da experiência de doença do irmão, salientando a sua maior capacidade de independência e maturidade. Este acontecimento de vida pode assim ser visto assim como uma oportunidade para estimular o desenvolvimento eficaz de capacidades e forças.

Embora as estratégias de confronto dos irmãos saudáveis variem em função de factores como a idade, capacidade de compreensão da situação de doença, experiências de vida, cultura e temperamento, a literatura enfatiza ainda alguns factores que podem influenciar positivamente o seu ajustamento psicológico. Destaca-se a promoção de uma comunicação aberta e honesta, a transmissão de informação sobre a doença, condição e tratamentos da criança doente, e também o desejo demonstrado pelos irmãos em estarem envolvidos activamente no cuidado da criança doente (Björk, Wiebe, & Hallström, 2005; Woodgate, 2006).

A literatura apresenta resultados contraditórios relativamente à capacidade de adaptação dos irmãos saudáveis. Para autores como Cordaro, Verenori, Massimino e Clerici (2012), existe uma semelhança considerável em competências – académicas, sociais, familiares e potenciais dificuldades ao nível emocional e comportamental – para irmãos de crianças com doença oncológica e irmãos de crianças saudáveis. Estes

resultados sugerem que, de uma forma global, os primeiros podem apresentar um nível de adaptação psicológica igual ou tendencialmente superior aos segundos, o que contraria estudos anteriores. Existe por isso uma necessidade urgente de se concretizarem mais estudos para explorar e avaliar o seu ajustamento psicológico.

A investigação tem apresentado resultados inconsistentes quanto ao impacto da experiência de doença nos irmãos saudáveis, verificando-se um efeito mínimo da mesma, até uma incidência de dificuldades significativas, ou pelo contrário, consequências positivas no seu desenvolvimento, resultantes do seu crescimento pós-traumático. Nestes estudos, foram utilizadas diferentes metodologias – ao nível das medidas escolhidas, dos procedimentos adoptados e das avaliações directas ou indirectas das crianças –, diferentes características da amostra – como a idade – e diferentes construtos. Os autores variaram ao nível dos tipos e nível de gravidade das doenças crónicas, bem como dos parâmetros relativos à avaliação da adaptação psicológica – medidas de personalidade, comportamento, auto-conceito, entre outras variáveis. Todavia, apesar dos estudos serem por vezes contraditórios, e de alguns apresentarem limitações ao nível metodológico, a literatura sugere fortemente que os irmãos de crianças com doenças crónicas complexas constituem uma população de risco. É por isso conclusivo que este acontecimento de vida tem impacto na sua saúde mental e na sua adaptação psicológica, com um risco acrescido de desenvolvimento de problemas emocionais.

**Relação fraterna.** O subsistema fraternal, composto pelos irmãos, representa um meio propício de socialização e de experimentação de papéis em relação ao mundo extrafamiliar. É neste subsistema que as crianças expandem as suas competências, sobretudo em relação aos seus pares, sendo-lhes possibilitada a experiência de apoio mútuo, competição, conflito e negociação. Os irmãos influenciam-se mutuamente e de uma forma complexa e multifactorial, o que faz com que este subsistema assumam um impacto significativo em toda a dinâmica familiar (Opperman & Alant, 2003).

Quando um dos irmãos tem uma doença que exige cuidados paliativos, e por ficar maioritariamente numa situação de dependência no seio da família, torna-se no mais novo, o que exige reestruturações nas posições fraternais. Segundo Fernandes (2005), os irmãos saudáveis perdem os privilégios da sua posição na fratria e vêem-se obrigados a assumir novos papéis, muitas vezes desconhecidos e com mais

responsabilidades. A idade, e por isso a ordem de nascimento, e o sexo são os factores que actuam numa primeira instância (Silver & Frohlinger-Graham, 2000). Este último influencia a reestruturação na fratria, já que o papel de cuidar é socialmente atribuído ao sexo feminino (Fernandes, 2005). Um estudo de Breslau, Weitzman e Messenger (1981), com 239 famílias de crianças com paralisia cerebral, fibrose quística e multideficiência concluiu que as crianças do sexo masculino e mais novos que o irmão doente, e também as crianças do sexo feminino e mais velhas que o irmão doente, apresentam uma maior tendência para comportamentos de agressão interpessoal, com pares e na escola. Houtzager e colegas (2004) corroboram estes resultados, referindo que os problemas de ajustamento psicossocial à doença oncológica do irmão tendem a associar-se à idade mais velha e ao sexo feminino. Por outro lado, os irmãos mais velhos tendem a mostrar-se atenciosos e protectores com a criança doente, sendo salientada a sua oportunidade de encontrar outros sistemas de apoio (*e.g.*, colegas, professores) e assim promover o seu crescimento pós-traumático (Williams, 1997).

O tamanho da fratria e a diferença de idades são factores que também influenciam este reposicionamento (Fernandes, 2005). Segundo Mendonça (2000), uma diferença de idade superior a dois ou três anos entre os irmãos parece ser protectora de perturbações psicológicas nos irmãos saudáveis. Por sua vez, também o tamanho da fratria superior a dois irmãos é igualmente protectora. Mendonça (2000) conclui também que outro factor que contribui para uma melhor adaptação à doença é uma relação fraterna caracterizada por ser calorosa e pouco conflituosa. Todavia, há dois aspectos que importam destacar: por um lado, a literatura também tem associado uma maior proximidade emocional nesta relação fraterna a uma maior vulnerabilidade ao impacto da doença (*e.g.*, Houtzager, Grootenhius, & Last, 1999); por outro lado, a relação na fratria não é independente da maneira como todo o sistema familiar responde à situação de crise. Outro factor que contribui para este aspecto é a própria personalidade de cada criança ou jovem da fratria (Fernandes, 2005).

**Compreensão da doença.** A forma como os adultos gerem e se adaptam ao processo de doença afecta o entendimento da própria criança saudável e tem implicações na forma como esta perspectiva o adoecimento e as mudanças que daí decorram nas suas vidas (Cardoso, 2007). Assim, é expectável que a resposta emocional dos irmãos saudáveis acompanhe a resposta da sua família. Segundo Gomes e colegas (2004), o comportamento parental de mães de crianças com cancro caracteriza-se

sobretudo pela conduta de ocultar ao longo de todo o processo de doença oncológica. Esta manifesta-se de várias formas, entre elas a não partilha do diagnóstico ou a utilização de outros termos, a mentira, a necessidade de brincar com a situação, a inibição do choro e a minimização da dor. Estes comportamentos podem influenciar a experiência psicológica dos seus filhos saudáveis que, segundo Bernardes e Pegoraro, com frequência descobrem o diagnóstico da doença do irmão como resultado da sua percepção das alterações nas relações e dinâmicas familiares. As crianças apercebem-se que algo diferente ou grave está a acontecer e passam a ser parte integrante da nova rotina familiar, em função das necessidades e cuidados ao irmão doente (Bernardes & Pegoraro, 2015). De facto, e segundo Seligman, (1983), a falta de comunicação na família sobre a condição da criança doente é um dos principais factores que contribuem para a perturbação psicológica nos irmãos. Outros factores são a ansiedade em relação à deficiência ou incapacidade da criança doente, bem como as atitudes e respostas parentais negativas relativas a esta condição de vulnerabilidade.

A compreensão da situação de doença e das suas implicações afecta as reacções e a capacidade de adaptação dos irmãos saudáveis. Num estudo de Rocha (2015), com 25 irmãos de crianças com doença oncológica, com idades entre os 10 e os 20 anos, os irmãos referiram que apenas têm a informação que os seus pais partilhavam consigo, maioritariamente sobre aspectos básicos da doença e de forma limitativa. As suas principais dúvidas são relativas a questões mais específicas sobre esta doença, como a compreensão da sua causa e evolução e das implicações das intervenções terapêuticas.

Segundo Lobato e Kao (2002), o conhecimento preciso – especialmente de acontecimentos de natureza predominantemente emocional – melhora a capacidade da criança ao lidar com os mesmos. Os irmãos saudáveis tendem a demonstrar interesse em compreender a situação e manterem-se informados e apoiar na prestação de cuidados ao irmão doente (Gomes, Amador, & Collet, 2012). Todavia, apenas o fazem quando sentem que existe receptividade por parte dos adultos, assim como também evitam abordar o assunto da doença à frente do seu irmão doente (Cheron & Pettengill, 2011). Embora os pais percepcionem a transmissão de informação sobre a doença aos irmãos como fundamental para uma adaptação mais saudável, assim como a sua participação em todo o processo (Essen & Enskär, 2003), referem-se preocupados sobre o momento e a forma mais adequada de o fazer. Estas dificuldades, e a conseqüente possível falta de explicação aos filhos saudáveis sobre a necessidade particular do irmão doente

receber mais atenção e cuidados especiais, pode conduzir à falta de comunicação na família. Segundo Seligman (1983), esta é uma das principais razões que contribui para o sentimento de solidão e a ansiedade dos irmãos, criando-se um afastamento relacional na família e uma exclusão destes na tomada de decisões que possam surgir. A necessidade de proteger a imagem da família pode explicar parcialmente a pouca informação que as crianças parecem ter acerca do irmão doente.

Para Burton (1975, cit. in Mendonça, 2000), os filhos saudáveis tendem também a querer proteger os pais e por isso evitam questioná-los com assuntos relativos à doença do irmão, com receio que estes não tenham capacidade de tolerar a discussão ou que as suas curiosidades possam precipitar uma crise ou a sua própria rejeição. Yin e Twinn (2004) consideram que existem bastantes lacunas ao nível da comunicação entre pais e filhos, salientando que, muitas vezes, as crianças apresentam mais conhecimento sobre a doença do que os seus pais perspectivam. Estes autores reforçam ainda a manifestação de relutância por parte dos pais em partilhar informações sobre a doença com os filhos saudáveis, salientando o papel importante que os profissionais de saúde podem desempenhar neste sentido junto de toda a família. A literatura em geral reforça assim a necessidade proeminente de se integrar os irmãos no processo de adaptação à doença por parte de todo o sistema familiar, sugerindo uma comunicação aberta e um apoio emocional constantes (Opperman & Alant, 2003).

A transmissão de informação sobre a condição do irmão doente deve, contudo, ser adequada ao seu nível de compreensão. Crianças mais novas têm mais dificuldade em lidar com o diagnóstico e as limitações do irmão doente, devido ao facto de não compreenderem as preocupações excessivas dos seus pais. São também frequentes as deturpações da informação e possíveis perdas ou retrocessos ao nível do desenvolvimento (Fromer, 1998, cit. in Rocha, 2015). A partilha de informações permite assim à criança saudável dar um sentido à situação.

Por outro lado, a melhor compreensão do tratamento e prognóstico da doença está significativamente associada a um maior nível de empatia, o que conduz a menor rivalidade fraterna e uma maior proximidade relacional. Em última instância, resulta em menos dificuldades ao nível do seu ajustamento psicológico (Labay & Walco, 2004).

**Representação do irmão doente.** Os irmãos necessitam de receber, de forma permanente e actualizada, informação relativa às dificuldades e limitações resultantes da

doença do seu irmão. Este aspecto favorecerá a sua capacidade de adaptação e evitará o desenvolvimento de fantasias desajustadas em relação ao irmão doente. Para além disso, podem desenvolver medos e sentir-se excluídos do processo de doença, devido à falta de informação adequada, o que pode perturbar o seu funcionamento (Moura, 2017). Em idade escolar, as crianças necessitam desta informação, não apenas para compreender o comportamento, e por vezes também o aspecto físico do seu irmão doente, como também para satisfazerem as suas curiosidades (Piaget, 1964). Por outro lado, podem sentir necessidade de saber responder às perguntas das outras pessoas em relação ao seu irmão ou à sua condição clínica, sobretudo aos seus colegas de escola. É igualmente fundamental esclarecer que estes não foram responsáveis por causar a doença, que a mesma não é contagiosa e que não irão contraí-la, visto que este é um dos seus principais medos (Bendor, 1990). Os adolescentes preocupam-se mais frequentemente com a sua vida futura e da sua família, necessitando de identificar e conhecer os planos que esta faz para o seu irmão doente.

Gardner (1998, cit. in Mendonça, 2000) corrobora estas ideias, apresentando as conclusões do seu estudo com 10 irmãos, entre os 10 e os 15 anos, de crianças com doença crónica. Segundo este autor, os irmãos referiram a sua preocupação e afecto pela criança doente, sendo que alguns afirmaram sentir-se responsáveis por causar a doença ou morte, através dos seus pensamentos ou de conduta originada pela raiva.

**Impacto emocional.** Pimentel (2006), no seu estudo com irmãos saudáveis de crianças com Síndrome Cornélica de Lange e Síndrome Prader-Willi – duas doenças raras -, concluiu que estes apresentam um misto de emoções difícil de elaborar. Quanto maior a gravidade da doença, sobretudo ao nível do grau de dependência da criança, do grau de deficiência mental e física e capacidade de comunicação, maior a sua dificuldade em elaborar e gerir os sentimentos negativos. Koocher e O'Malley (1981, cit. in Rocha, 2015) entrevistaram irmãos de crianças com doença oncológica com o objectivo de explorar os seus sentimentos e vivências face ao processo de doença. Para crianças entre os 6 e os 10 anos, destacam dificuldades emocionais – sobretudo ao nível do ciúme e do ressentimento -, medo associado à sua própria saúde e rivalidade para com o irmão doente.

O ciúme parece ser a emoção mais referida pela maior parte dos autores que se debruçam sobre este tema, o que consequentemente aumenta a probabilidade de se

gerarem rivalidades fraternas. Este aspecto é particularmente relevante no caso de irmãos saudáveis mais novos ou que tenham mais dificuldade em compreender as necessidades das crianças doentes. No caso de irmãos mais velhos, podem também sentir que os seus sucessos são ignorados ou dados como garantidos, conduzindo à falta de desenvolvimento de uma auto-estima positiva, a partir do seu desempenho (*e.g.*, Essen & Enskär, 2003). McHale e Pawletko (1992), no seu estudo com 62 irmãos entre os 8 e os 14 anos, sendo os mais velhos da fratria, constatou que existe um tratamento diferencial no que se refere ao envolvimento materno. Os filhos saudáveis usufruem de um tempo significativamente inferior com as suas mães, em comparação com os filhos doentes, sobretudo em tempo de lazer ou apoio instrumental.

A literatura refere também a raiva que os irmãos saudáveis podem sentir, salientando as suas diversas origens. Por um lado, pode dever-se à alteração dos papéis familiares e à conseqüente reorganização do sistema familiar, com um acréscimo de responsabilidades para estes irmãos (McHale & Pawletko, 1992). Por outro, podem sentir-se incompreendidos ou ficarem revoltados pelo facto de uma criança indefesa – o seu irmão doente – ter sido prejudicada inexplicavelmente. Estes irmãos podem ainda culpabilizar os pais pela situação do irmão, pela falta de atenção que recebem da sua parte ou pela privação de actividades de lazer (Seligman, 1983). A literatura diz ainda que pode mesmo existir ressentimento e comportamentos agressivos para com o irmão doente, devido ao acumular das situações anteriormente explicitadas. Importa ainda referir que há irmãos que sentem ressentimento pela forma como as pessoas que desconhecem olham para o seu irmão doente (Sullivan, 1979).

Os irmãos podem ainda manifestar tristeza, não apenas pela condição de saúde da criança doente, como também por não terem a possibilidade de brincar ou partilhar os seus pensamentos e sentimentos na fratria. Pode ainda dever-se à ausência constante dos pais ou à necessidade de terem de recorrer a outros membros da família ou a vizinhos (Prchal & Landolt, 2012). Deste aspecto, pode ainda resultar o sentimento de culpa, por eles próprios serem saudáveis (Fernandes, 2005), pela sensação de impotência face às necessidades especiais de cuidado ao irmão doente, ou ainda pela dificuldade em lidar com as suas alterações emocionais (Sullivan, 1979). A confusão gerada é também causada pela ambivalência expectável numa relação fraterna e pelas emoções perturbadoras associadas ao facto de os irmãos saudáveis viverem com uma criança com uma doença crónica complexa. Este aspecto deve-se sobretudo ao facto de

os irmãos fundamentarem as suas percepções e significações da doença baseadas nos seus próprios medos e imaturidade. Por outro lado, podem existir dificuldades significativas em lidar com a aparência dos outros pacientes, sobretudo em casos de hospitalização. O convívio com o irmão doente e a familiarização progressiva com o ambiente hospitalar constituem estratégias de *coping* eficazes (Prchal & Landolt, 2012).

Outra emoção frequentemente referida na literatura é a vergonha, como resultado da aparência física do seu irmão doente ou da sua conduta. Os autores de várias investigações reforçam a importância da sensibilização da família e da própria comunidade para estas reacções, assim como para as percepções da criança saudável. Em última instância, esta vergonha pode conduzir ao isolamento e à solidão do irmão saudável que, como já referido anteriormente, é um dos principais factores de risco para a perturbação psicológica do mesmo (Gomes, Lima, Rodrigues, Lima, & Collet, 2013). Para Bernardes e Pegoraro (2015), o sentimento de exclusão pode, por si só, conduzir a reacções negativas como a diminuição do apetite, problemas de sono, falta de autocuidado, queixas somáticas e negação em apoiar a família na prestação de cuidados ou na tomada de decisão. O sentimento de abandono pode também ter lugar, sobretudo em famílias com dificuldades em reorganizar a rotina familiar e onde as necessidades dos filhos saudáveis não são negligenciadas (Cardoso, 2007).

O medo é também uma emoção frequente nos irmãos saudáveis, sobretudo de ficarem doentes, de morrerem ou ainda da imprevisibilidade quando o irmão doente é hospitalizado, temendo o seu futuro (*e.g.*, Fleary & Heffer, 2013). Daqui pode resultar irritabilidade, variações de humor e agressividade (Wilkins, 2002).

Segundo Cadman, Boyle e Offord (1988), os 3294 irmãos de crianças com doença crónica que fizeram parte da sua amostra, manifestaram-se tendencialmente mais vulneráveis a perturbações emocionais internalizantes, como depressão, ansiedade ou pensamentos e acções obsessivo-compulsivos, bem como uma maior dificuldade na relação com os seus pares. Estes resultados parecem ocorrer predominantemente no sexo feminino. Para Alderfer e colegas (2010), é frequente existirem também sintomas de *stress* pós-traumático, associados a angústia e reacções de choque. A literatura enfatiza ainda que, com frequência, os irmãos saudáveis experienciam mais problemas emocionais e mais queixas somáticas do que aqueles que os pais percebem, reforçando a importância da investigação que recorra a estas crianças directamente na recolha de informação (*e.g.*, Houtzager, Grootenhuis, Caron, & Last, 2005).

As investigações realizadas neste âmbito têm também focado o impacto positivo decorrente da experiência psicológica da doença crónica complexa na fratria. Fleary e Heffer (2013) exploraram o funcionamento psicológico de 40 irmãos adolescentes e jovens adultos que cresceram com um irmão doente e concluíram que estes apresentavam um maior nível de sensibilidade, compreensão e literacia no âmbito da saúde. Para além disso, apresentam maior responsabilidade cívica, maior capacidade de trabalho em equipa e de suporte emocional e familiar. Como factores protectores, estes autores destacam ainda as suas atitudes preventivas em relação à saúde, a sua capacidade de empatia e compaixão, o desejo de apreciar a vida e a sua fé e espiritualidade. Outros autores referem ainda a maior maturidade e responsabilidade como resultados positivos no ajustamento psicológico à doença do irmão (*e.g.*, Alderfer et al., 2010; Nogueira & Francisco, 2017). A literatura aponta também para um aumento da empatia, do altruísmo e da tolerância, assim como uma forte orientação para interesses humanitários, sobretudo em irmãos mais velhos (Wilkins, 2002). Iles (1979) destaca o respeito e o orgulho do irmão saudável pela criança doente, salientando o proteccionismo que pode existir no caso de irmãos mais velhos. Embora menos frequentemente estudada, a esperança parece também estar presente (Rocha, 2015).

É por isso fundamental que exista espaço, no sistema familiar, para a expressão dos sentimentos por parte dos irmãos saudáveis. É importante que estes aprendam a reconhecer, nomear e expressar as suas emoções mais intensas, favorecendo a sua compreensão e diminuindo a sua ansiedade e angústia. A própria necessidade de a criança não querer expressar-se com receio de magoar os seus pais ou de os querer proteger deve ser discutida, sendo fundamental que a família consiga mediar o *stress* que daí possa resultar (Kramer, 1981; Harding, 1996; Essen & Enskär, 2003). A escuta activa, o apoio emocional e a percepção da criança em relação à disponibilidade dos seus pais – ainda que percebida como inferior à do seu irmão doente - podem afectar o seu sentido global de bem-estar psicológico (Cardoso, 2007).

**Ocupação de tempos livres e responsabilidades.** Devido à necessidade de reorganização familiar e da prestação de cuidados de forma permanente, surgem alterações nas rotinas dos irmãos saudáveis que, frequentemente, vêm-se privados de oportunidades de lazer (Gomes et al., 2013). É por isso fundamental, e segundo a perspectiva de pais e enfermeiros, que se proporcionem oportunidades de diversão às crianças saudáveis e que se tentem manter as suas rotinas do quotidiano (Essen &

Enskär, 2003). Os irmãos salientam ainda a necessidade de descanso como não sendo satisfeita em muitas situações (Patterson, Millar, & Visser, 2011).

Por outro lado, existe um acréscimo da responsabilidade relativa à participação nas tarefas domésticas, bem como na sua autonomia associada ao cuidado pessoal (Prchal & Landolt, 2012; Rocha, 2015). Também as relações sociais são frequentemente prejudicadas, devido à menor regularidade do contacto. Todavia, autores como Murray (2000) destacam que o apoio social tem um papel moderador do impacto da doença na adaptação psicossocial dos irmãos saudáveis, com efeitos positivos no bem-estar físico e mental e também na socialização. Alderfer e Hodges (2010) estudaram as necessidades emocionais e comportamentais dos irmãos saudáveis, bem como a importância do apoio social para a satisfação das mesmas. Concluíram que o apoio dos amigos é considerado o mais importante e é também o mais abundante. Por outro lado, destacam que o apoio social destes, a par com o dos seus colegas na escola, está relacionado com menor sintomatologia de ansiedade e depressão, bem como violação das regras de comportamento. As suas competências sociais, no âmbito das relações extrafamiliares, devem por isso ser valorizadas e estimuladas. Para além de evitarem alterações na relação com os seus pares, constituem um recurso emocional fundamental para os irmãos saudáveis (Iles, 1979).

A família deve igualmente apoiar os filhos saudáveis na sua capacidade em ter sucesso e ganhar um sentido de competência e mestria nas várias áreas da sua vida. É por isso fundamental estimular a sua participação e envolvimento na escola, em actividades extracurriculares ou desportivas e na relação com os pares (Rocha, 2015). Barros (2010) sugere também o envolvimento dos mesmos em actividades familiares. De facto, segundo Long, Marsland e Alderfer (2013), quando os irmãos sentem que estão num patamar inferior à criança doente – com menor aceitação parental e maior controlo psicológico percebido – apresentam níveis mais elevados de sofrimento.

**Perspectivas sobre o futuro.** Os irmãos saudáveis manifestam necessidade de falar sobre a doença da criança doente e do seu futuro, bem como da sua família (Essen & Enskär, 2003; Rocha, 2015). Para Helgeson e Cohen (1996), as intervenções educacionais parecem ter bastante potencial para promover o aumento do controlo percebido e instalar optimismo sobre o futuro, permitindo ressignificar a experiência positivamente.

Relativamente a si próprios, existe com frequência a adopção de objectivos de vida envolvendo dedicação e sacrifício (Friedrich, Greenberg, & Crnic, 1983). Fernandes (2005) refere que o facto destes irmãos terem vivido todas as exigências colocadas a uma família com um filho doente, e sobretudo por terem sentido algum grau de negligência por parte dos seus pais, conhecerem a solidão e tornaram-se mais capazes de atitudes sociais positivas. Em simultâneo, aprenderam a apreciar a amizade e de desenvolver uma grande compreensão em relação aos outros.

### **Intervenção psicológica com os irmãos saudáveis**

O interesse na intervenção psicológica junto dos irmãos saudáveis tem vindo a aumentar significativamente, sobretudo através do desenvolvimento e implementação de programas de intervenção. Se, para os pais, os efeitos são evidentes na diminuição da sua angústia e no aumento da sua estabilidade psicológica e bem-estar geral (Pai, Drotar, Zebracki, Moore, & Youngstrom, 2006; Svavarsdottir & Sigurdardottir, 2006), para os irmãos, o impacto reflecte-se sobretudo ao nível da satisfação das suas necessidades de apoio emocional, social e informativo (Murray, 2002). De facto, a possibilidade de pertencerem a um grupo favorável a um ambiente securizante e de partilha, onde todos os participantes se possam identificar entre si, é por si só uma oportunidade de promoção desse apoio.

A literatura identifica alguns benefícios destas intervenções para os irmãos, destacando a identificação e expressão de sentimentos – com a conseqüente manifestação do seu sofrimento –, a aprendizagem de estratégias cognitivas e mecanismos de defesa e também o enquadramento positivo do processo de doença (Murray, 2001). Intervenções em grupo que permitam a discussão aberta e que envolvem técnicas de arteterapia e dinâmicas de interacção social informal têm também impacto ao nível das preocupações, da comunicação, do humor e das dificuldades relacionais destes irmãos (Dolgin, Somer, Zaidel, & Zaizof, 1997). Também o seu conhecimento sobre a doença tende a aumentar (Prchal, Graf, Bergstraesser, & Landolt, 2012), a par com a diminuição dos seus problemas de comportamento, segundo a percepção dos pais (Lobato & Kao, 2002). Segundo Kazak e colegas (1999), existe ainda uma diminuição da sintomatologia de ansiedade e do *stress* pós-traumático.

Lobato e Kao (2005) concretizaram uma intervenção em grupo com 43 irmãos, entre os 4 e os 7 anos e identificaram um maior sentido de competência física e cognitiva por parte dos irmãos, após a sua participação. Outros autores planearam uma

intervenção baseada em acampamentos. Concluíram algumas alterações positivas nos irmãos saudáveis, como uma melhoria no seu auto-conceito, um aumento na qualidade das suas relações sociais, sobretudo na escola, uma melhoria na compreensão da experiência de doença do irmão e das suas implicações e uma evolução positiva ao nível emocional (Murray, 2001; Packman et al., 2005). Segundo Hancock (2011), o ambiente de campo – tanto em fins-de-semana, como no Verão - demonstra ser eficaz na adaptação psicológica em irmãos de crianças doentes, sobretudo ao nível da doença oncológica. Para além de proporcionar um ambiente de apoio para incentivar a partilha e participação em actividades que visem promover o conhecimento, a auto-confiança e a auto-estima, também permite incluir aspectos do quotidiano, como a alimentação saudável ou a prática de exercício físico, promotores do seu bem-estar.

A literatura identifica também os benefícios da existência de intervenções psicoeducacionais junto dos irmãos saudáveis. São reconhecidas alterações positivas ao nível da capacidade de auto-relaxamento e confiança na informação que lhes é transmitida sobre a doença (Roberts, Black, & Todd, 2002) e da gestão da experiência de doença (Barlow & Ellard, 2004). Para Lobato e Kao (20012), a sua intervenção com crianças em idade pré-escolar visava sobretudo transmitir-lhes informação factual, enquanto fortaleciam a sua capacidade de reconhecer competências e características positivas em si mesmos, nos seus irmãos doentes e nos outros membros da família. No final, todas as crianças passaram a ser mais precisas na definição de deficiências específicas e na referência às doenças em geral. Os pais destacam ainda as mudanças positivas no conteúdo das afirmações relativas a si próprios e ao irmão doente, bem como uma abertura espontânea para falar sobre a condição deste último ou de irmãos doentes de outras crianças do grupo, o que possibilitou alívio e satisfação aos pais por poderem comunicar aberta e honestamente com estes.

De uma forma global, e segundo Prchal e Landolt (2009) que realizaram uma revisão de literatura sobre as intervenções psicológicas com estes irmãos – individual, por acampamento e em grupo -, todas contribuem para uma diminuição da sintomatologia de ansiedade e depressão dos mesmos, a par com um maior nível de conhecimento e compreensão da doença. Há também um aumento da sua qualidade de vida (Besier, Hölling, Schlack, West, & Goldbeck, 2010) e um maior envolvimento com os irmãos doentes (Hartling et al., 2014). Importa também referir que existem níveis elevados de satisfação após a sua participação, reforçando-se assim a pertinência e necessidade da intervenção psicológica nesta população.

## Objetivos

O presente estudo surge com o intuito de responder à lacuna existente na literatura revista, relativa à escassez de estudos em Portugal sobre as vivências dos irmãos saudáveis, e às limitações das investigações anteriormente apresentadas. Nesse seguimento, a questão de investigação orientadora deste estudo é: “*Qual a experiência psicológica da doença crónica paliativa na fratria em idade escolar?*”.

Pretende-se estudar a experiência psicológica dos irmãos saudáveis, em função de aspectos relacionados com o seu processo de adaptação à doença crónica complexa. Desta forma, os objectivos específicos desta investigação são: explorar qual a sua compreensão da doença; explorar quais as suas representações do irmão doente; explorar qual o impacto emocional da doença; explorar que ocupação faz dos seus tempos livres e as responsabilidades associadas; explorar quais as suas perspectivas sobre o futuro, nomeadamente em relação a si e à sua família; explorar as dinâmicas da relação fraterna. O mapa conceptual apresentado seguidamente pretende apoiar a compreensão destes objectivos, através da representação visual das variáveis que os integram.

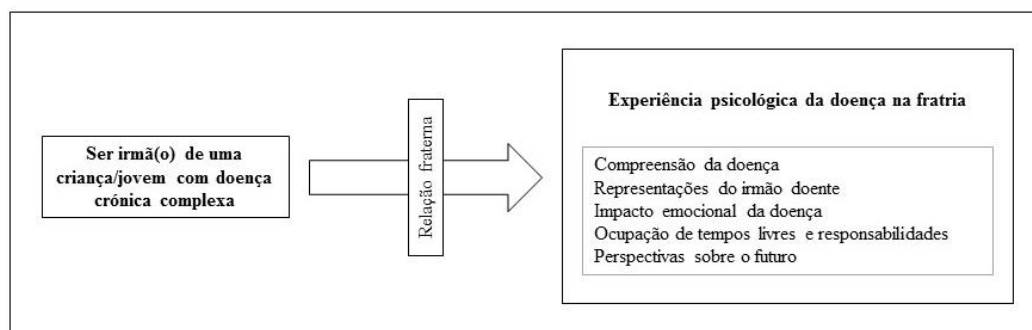


Figura 1. Quadro conceptual das variáveis em estudo.

Devido ao seu carácter descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa, este estudo permitirá também o surgimento de recomendações para futuras investigações que pretendam aprofundar aspectos específicos. Será também possível retirar implicações para a prática clínica, permitindo o conhecimento das necessidades específicas desta população e o desenvolvimento de competências promotoras da sua capacidade de resiliência. Como objectivo último, este estudo pretende ainda reforçar o papel dos irmãos e, por conseguinte, da relação fraterna no processo de adaptação à doença crónica com necessidade de CPP.

## Método

### Participantes

**Cuidadores principais.** A amostra deste estudo é composta por um total de sete famílias de crianças com diagnóstico de uma doença crónica complexa, através da participação inicial dos seus cuidadores principais. Os mesmos têm idades compreendidas entre os 27 e os 57 anos, sendo a média de 38,29 (d.p.=9,46). Todos são do sexo feminino e de nacionalidade portuguesa, sendo que seis assumem o papel de mãe e uma de avó junto da criança doente. Quanto ao estado civil, seis (85,7%) são casadas e uma (14,3%) é viúva. Relativamente às habilitações literárias, duas (28,6%) têm o 4.º ano, uma (14,3%) tem o 6.º ano, três (42,9%) são licenciadas e uma (14,3%) possui um mestrado. Quanto à sua situação laboral, duas (28,6%) estão desempregadas, três (42,9%) encontram-se a dar assistência permanente ao filho com doença crónica e duas (28,6%) estão empregadas. Em relação ao seu distrito de residência, duas (28,6%) são de Lisboa, três (42,9%) do Porto, um (14,3%) de Braga e um (14,3%) do Funchal.

Quanto às crianças doentes, as sete são do sexo masculino e as suas idades variam entre 4 e 13 anos, sendo a moda equivalente a 4 e a média de 6,43 anos (d.p.=3,41). Atendendo aos grupos de diagnóstico em CPP, duas (28,6%) inserem-se no Grupo I (e.g., neurofibromatose I com glioma das vias ópticas), um (14,3%) no Grupo II (e.g., fibrose quística), um (14,3%) no Grupo III (e.g., bulbomielite idiopática com insuficiência respiratória) e três (42,9%) no Grupo IV (e.g., paralisia cerebral profunda). De entre estas crianças, quatro (57,1%) receberam o diagnóstico da doença até há 5 anos e todas foram sujeitas a hospitalizações, numa média de 6,57 vezes (d.p.=7,27). Para cinco (71,4%) destas crianças, a sua última hospitalização decorreu até há um ano atrás. Todas recebem actualmente apoios institucionais, destacando-se o ambulatório (28,6%), o apoio material (14,3%), os cuidados de enfermagem e fisioterapia (14,3%) e o transporte (14,3%).

**Irmãos saudáveis.** O agregado familiar é composto por entre três e seis elementos, com uma média de 4,57 (d.p.=0,98), sendo que em cinco (71,4%) famílias estes são a mãe, o pai e o(s) irmã(o) saudável(eis). Quanto a estes últimos, em quatro (57,1%) casos, as crianças doentes têm apenas um irmão saudável, em dois (28,6%) têm dois irmãos saudáveis e apenas em um (14,3%) caso há três irmãos saudáveis. Dos irmãos saudáveis que participaram no presente estudo, num total de nove crianças, três

(33,3%) são do sexo feminino e seis (66,7%) são do sexo masculino. Têm idades compreendidas entre os 6 e os 9 anos, com uma média de 7,44 anos (1,33). Todas estas crianças frequentam a escola, sendo que três (33,3%) estão no 1.º ano, uma (11,1%) no 2.º ano, duas (22,2%) no 3.º ano, duas (22,2%) no 4.º ano e uma (11,1%) no 5.º ano. Todas vivem com o irmão doente e todas têm conhecimento da sua doença.

## **Procedimento**

O presente estudo teve por base um protocolo constituído por um questionário *online* de dados sócio-demográficos, que pretende recolher informação relativa ao cuidador principal, à criança com doença com necessidades paliativas e à família, por forma a poder caracterizar-se a amostra em causa; por um guião de entrevista semi-estruturada à criança, através da leitura conjunta de uma história infantil ilustrada; e pela concretização de um desenho sobre a fratria, possibilitando a construção de uma narrativa sobre o mesmo, pela criança participante.

Assim, após a avaliação das condições éticas do estudo, por parte da Comissão Especializada de Deontologia do Conselho Científico da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, foi disponibilizado um questionário sócio-demográfico *online* na plataforma *Google Docs*, por esta ser considerada uma população de difícil acesso. Este foi divulgado nas redes sociais durante dois meses, utilizando-se uma amostra de conveniência não-probabilística, constituída pelo método “bola de neve”. Foi também feito um apelo a diversas Instituições de Saúde neste âmbito, através de uma carta de colaboração enviada por correio electrónico. Foi obtida uma resposta positiva por parte da Associação Nacional de Fibrose Quística, da Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa e da Associação Pais-em-Rede, as quais divulgaram o presente estudo através das suas redes sociais e da partilha, a nível interno, das famílias que acompanham.

O questionário sócio-demográfico era assim dirigido aos cuidadores principais, com uma idade igual ou superior a 18 anos, de crianças ou jovens portugueses em condição de CPP. Após assinarem o consentimento informado e responderem voluntariamente ao questionário, com a duração de 5 minutos, era-lhes pedido que fornecessem o seu contacto de *e-mail* ou telefónico para possibilitar dar continuidade à investigação, junto dos seus filhos com idade entre os 6 e os 12 anos. Todas as crianças participantes deviam ser irmãs saudáveis de crianças ou jovens diagnosticados com uma doença que exige cuidados paliativos – abrangida por um dos 4 grupos identificados na

literatura (ACT & RCPCH, 2009) -, há pelo menos 12 meses. Devem também viver com o seu irmão doente - desde o nascimento, no caso de irmãos mais velhos.

Após o contacto da investigadora para o agendamento das actividades a concretizar com as crianças, e no dia combinado, era pedido ao cuidador principal que preenchesse uma ficha de consentimento informado, a qual visava recordar a explicação dos objectivos da presente investigação e consciencializar dos procedimentos que iriam ser utilizados, a par com todas as implicações decorrentes da participação do(s) seu(s) filho(s) saudável(eis). Era também solicitada autorização para a realização de uma gravação de áudio da mesma, assegurando-se desta forma questões éticas. Era igualmente assegurado um consentimento oral por parte da criança, sendo-lhe explicados – de forma adequada ao seu grau de compreensão - os objectivos do estudo, as dinâmicas das actividades sugeridas e os seus direitos, nomeadamente à desistência e à não-resposta. As actividades foram realizadas maioritariamente no domicílio das famílias, na presença exclusiva da investigadora e da criança participante. Em dois dos casos, recorreu-se a um lugar público pouco movimentado e a uma videochamada através do *Skype*. Em todas as circunstâncias foi transmitida a possibilidade de o cuidador principal poder estar presente e assistir, se existisse a expressão dessa vontade por parte do próprio ou da criança.

Posteriormente, após a realização das actividades, procedeu-se à transcrição das mesmas e à sua posterior análise temática, num processo indutivo-dedutivo (Braun & Clarke, 2006), recorrendo-se ao *software* NVIVO 10. Para a abordagem quantitativa, utilizada na caracterização sócio-demográfica das famílias, recorreu-se ao *software* estatístico SPSS, versão 21. No final da participação de todas as crianças, foi realizado um sorteio de um Cartão-Oferta de *Toys”R”Us*, no valor de 10€, pelas mesmas.

## **Instrumentos**

**Questionário Sócio-demográfico.** Pretende recolher alguns dados acerca do cuidador principal, como o seu sexo, idade, nacionalidade, grau de parentesco junto da criança ou jovem que necessita de CPP, estado civil, situação laboral e distrito de residência. Em relação à criança doente, visa-se a informação sobre a sua idade, sexo, hospitalizações e apoios institucionais actuais. Pergunta-se ainda sobre o diagnóstico da doença e qual o tempo decorrido desde o mesmo, sendo estas duas questões confirmadoras dos critérios de inclusão da família no presente estudo, como referido

anteriormente. Quanto à família, pretende-se recolher informação sobre o agregado familiar, nomeadamente o número de pessoas que o compõe, o grau de parentesco e a idade. No caso dos irmãos, recolhem-se dados sobre o seu sexo, idade, frequência escolar, se vivem com a criança doente e se têm conhecimento da sua doença.

**Guião de entrevista semi-estruturada à criança.** O presente guião foi construído sob a forma de uma história infantil ilustrada que aborda alguns domínios da vida de *Joãozinho*, uma personagem fictícia cujo irmão é uma criança com doença crónica paliativa. Este guião foi construído a partir de uma revisão da literatura no âmbito do processo de adaptação à doença crónica com necessidade de CPP na fratria e estrutura-se em cinco blocos temáticos: compreensão da doença; representação do irmão doente; impacto emocional; ocupação de tempos livres e responsabilidades; e perspectivas sobre o futuro, relativamente ao próprio e à sua família. Assim, a par com a narrativa apresentada sobre o *Joãozinho*, são intercaladas cinco questões que visam explorar os domínios descritos.

Esta entrevista às crianças – por decorrer através de uma história com ilustrações apelativas - é realizada de uma forma lúdica e com recurso a uma personagem que é exterior à mesma. Esta característica proporciona alívio à criança, por permitir-lhe falar sobre a sua experiência sem ser directamente exposta, o que também facilita a sua motivação na participação.

**Construção de uma narrativa a partir do desenho da fratria.** À semelhança da actividade anterior, a elaboração do desenho também constitui uma actividade lúdica. É solicitado à criança que elabore um desenho sobre si e o(s) seu(s) irmão(s), ficando todos os detalhes ao seu critério. É igualmente fornecido todo o material necessário e devidamente preparado para a sua concretização. Após a criança terminar de desenhar, é-lhe pedido que elabore uma narrativa sobre o mesmo, colocando-se para isso uma questão orientadora: “*Podes contar-me a história do teu desenho?*”. Em alguns casos, foram colocadas questões mais específicas, como “*O que desenhaste?*”, “*O que estava a acontecer?*” ou “*Como é que aconteceu?*” (Carlson, 2007; White, 2005).

Esta abordagem permite a recolha de informação – de natureza exploratória – sobre a sua relação fraterna e permite também complementar a informação obtida anteriormente através da entrevista. Importa referir que o objectivo é exclusivamente aceder à sua narrativa sobre a fratria, através da elaboração de um desenho feito pela

própria criança, sendo que em nenhum momento este último é analisado. Todos os materiais encontram-se apresentados nos apêndices da presente dissertação.

## **Resultados e discussão**

A análise dos dados resultou num sistema de categorias, num total de 206 itens, sendo oito o número das categorias principais. Entre estas, salientam-se aquelas que dizem respeito a uma compreensão aprofundada dos objectivos específicos do presente estudo – Compreensão da doença, Representação do irmão doente, Impacto emocional no irmão saudável, Ocupação de tempos livres e responsabilidades, Perspectivas sobre o futuro e Relação fraterna – e aquelas que emergiram adicionalmente durante a análise dos dados – Dinâmicas familiares e Fratria imaginária. Cada uma destas alberga um conjunto de subcategorias diferentes entre si, como será apresentado seguidamente em função da categoria principal e em confronto com a literatura na área.

### **Compreensão da doença**

A literatura tem reforçado que a compreensão da situação de doença do irmão e das suas implicações influencia a capacidade de adaptação das crianças saudáveis. Contudo, ainda existe bastante relutância por parte dos pais na transmissão de informações (Essen & Enskär, 2003), resultando, com frequência, na falta de explicação sobre a necessidade de a criança doente receber mais atenção e cuidados especiais. Para Seligman (1983), esta representa uma das principais razões para a sintomatologia de ansiedade manifestada pelos irmãos saudáveis. De seguida apresentam-se algumas das subcategorias mais abordadas pelas crianças participantes deste estudo.

**Conhecimento da doença.** Embora todos os participantes identifiquem a existência de uma doença, apenas dois apresentam conhecimento sobre o seu diagnóstico, no sentido de identificarem do que se trata a doença. No último caso é, contudo, evidente que existe uma dificuldade em explicar, por palavras próprias, as características da mesma: *“Já não me lembro qual era a doença. A doença do mano é... não me lembro do nome. ‘Fu’ qualquer coisa... é fibrose. Fibrose quística. Hum, não consigo explicar o que é... (J., irmão com 9 anos de criança com fibrose quística)”*. Este resultado foi também encontrado no estudo de Burton (1975, cit. in Mendonça, 2000), num estudo com mães de crianças com fibrose quística, em que apenas 47% referiram ter dado explicações sobre a doença aos filhos saudáveis, embora considerem tê-lo feito

de uma forma simples e minimalista. As outras sete crianças deste estudo manifestam desconhecimento sobre o diagnóstico, associado a informação bastante limitada e imprecisa: “*Hum... este é o meu irmão. Ele chama-se, vou dizer o nome do meu irmão, D. [nome do irmão doente]. E ele é muito fixe, mas tem que andar numa cadeira de rodas porque ele tem uma coisa* (G., irmão com 8 anos de criança com trissomia 21 associada a cardiopatia congénita, dificuldades renais e respiratórias e hipotireoidismo)” e “[*Se fosse o mano, dizia] que ele tinha uma doença no olho... um dói-dói no olho que, se ficar muito forte, ele ficava cego* (I., irmã com 7 anos de criança com neurofibromatose I com glioma das vias ópticas)”. Estes resultados são corroborados por Rocha (2015) que concluiu, no seu estudo, que os irmãos apenas acedem à informação que os seus pais partilham consigo, maioritariamente sobre aspectos básicos da doença e observáveis pelos próprios. Todavia, é importante salientar que a transmissão de informação sobre a doença, condições e tratamentos tem sido identificada como uma estratégia de *coping* eficaz (Björk et al., 2005). Acrescenta-se ainda que apenas uma criança mencionou ter noção da irreversibilidade da doença.

**Referência às complicações associadas à doença.** Num total de 18 referências, sete dos irmãos saudáveis deste estudo abordaram as complicações de saúde associadas à doença. A maioria referiu as dificuldades digestivas e respiratórias, a tosse, a febre, a gripe, a constipação e os vómitos como manifestações de doença dos irmãos: “*O irmão do Joãozinho está constipado. [Para curar] é preciso dar-lhe remédio* (C., irmã com 6 anos de criança com paralisia cerebral profunda)”. Este resultado faz sentido ser explicado à luz daquilo que é mais facilmente observável por parte dos irmãos saudáveis – até por serem problemas de saúde mais familiares para si próprios – e, portanto, são identificados como sendo a patologia que os irmãos doentes têm. Por outro lado, duas das crianças referiram ainda a dor e a possível cegueira dos seus irmãos, apelando aos momentos de agravamento da doença.

**Necessidades do irmão doente.** Oito das crianças participantes fizeram referência às necessidades identificadas no irmão doente, dando destaque ao descanso: “*Ele tem uma doença... e tem que tomar remédio. E tem que estar na cama* (G., irmão com 8 anos de criança com trissomia 21 associada a cardiopatia congénita, dificuldades renais e respiratórias e hipotireoidismo)”. Por sua vez, quatro destas crianças fizeram referência à medicação regular, mencionando ainda a sua deslocação por cadeira de rodas e a necessidade de manter brincadeiras controladas.

**Prestação de cuidados pela família.** Foi também feita referência à prestação de cuidados pela família, situação identificada na literatura como decorrente da desinstitucionalização destas crianças e a sua permanência no domicílio, em contexto familiar (Mesman et al., 2013). Três dos irmãos saudáveis abordaram o cuidado por parte da sua família: “*Nós fazemos sempre os tratamentos, que ele agora só faz um tratamento à noite e que é o mais pequeno. E depois ele faz três, que é um grande de manhã e depois à tarde um grande e um pequeno* (J., irmão com 9 anos de criança com fibrose quística)” e “*O T. [nome do irmão doente] estava na cama, porque estava doente. E a médica mandou-lhe estar na cama. E a minha mãe cumpriu as ordens e a médica deu-lhe xaropes para ele tomar e ele tomou e ficou melhor* (P., irmão com 9 anos de criança com paralisia cerebral profunda)”.

A última citação apela também ao recurso da família aos profissionais de saúde, outra das subcategorias identificadas. Em nenhum momento foi feita referência à sua própria procura de apoio junto destes profissionais. Segundo Patterson e colegas (2011), num estudo sobre as necessidades que os irmãos de criança com doença crónica não vêm satisfeitas, os seus participantes destacaram a falta de acesso a serviços de apoio e ajuda profissional. McDonald, Patterson, White, Butow e Bell (2014) complementam esta informação com as suas conclusões de que estas necessidades não atendidas pelas instituições de saúde a que recorreram são mais intensas quando o tratamento do irmão doente se prolonga no tempo ou quando existem recaídas.

Por último, duas crianças manifestaram o desejo de se manterem informadas relativamente à doença do seu irmão, sendo que uma destas fez também referência à necessidade de hospitalizações: “*Se calhar tinha... pronto, estava doente. Tinha uns bichos dentro dele (aponta para o corpo todo). Dizia que queria perceber o que é que ele tinha... e as coisas que ele podia fazer, mas sempre... porque quando ele ia sempre para o hospital, estava sempre a doer* (S., irmã com 6 anos de criança com bulbomielite idiopática com insuficiência respiratória com dependência total de ventilação)”. Segundo a literatura, a necessidade de hospitalizações, e por isso a trajectória de evolução e as agudizações da doença, são determinantes importantes na capacidade de adaptação dos familiares à doença (Pelchat et al., 2001). Para além disso, Woodgate (2006) reforça o desejo que os irmãos saudáveis manifestam em estarem actualizados em relação à condição do seu irmão e em envolverem-se activamente no seu cuidado.

## **Representação do irmão doente**

Para descreverem o irmão doente, a maioria das crianças fez referência ao seu nome, à idade e à aparência física. Duas crianças destacaram o sentido de normalidade que a condição de saúde do seu irmão doente poderia assumir e três destacaram o seu sentido de diferença: “*É um prazer apresentar o meu irmão. Para vocês verem, para saberem coisas sobre ele. E para saberem que ele é diferente de nós. Que é diferente de nós, mas em algumas coisas é igual* (P., irmão com 9 anos de criança com paralisia cerebral profunda)”. Foi também referido o impacto emocional no irmão doente, sendo que três crianças destacaram a sua alegria e uma referiu a sua tristeza, como resultante de não poder brincar com os seus pares. De seguida, apresentam-se detalhadamente as subcategorias Referência à doença e Atribuição de características positivas.

**Referência à doença.** Aquando da apresentação do irmão doente aos seus pares, três crianças referiram a doença como uma característica do seu irmão: “[*O Joãozinho*] *pode ter dito ‘Ele é doente e não consegue andar. E chama-se... Chama-se André* (G., irmão com 9 anos de criança com síndrome genético ATR-x)”. Por outro lado, cinco das crianças abordaram a doença como sendo uma situação externa ao seu irmão: “*Estava doente, com febre e estava a vomitar. Porque apanhou uma gripe* (P., irmão com 9 anos de criança com paralisia cerebral profunda)”. Em ambos os casos, existiu uma identificação de incapacidades resultantes da doença, sendo estas assumidas como características, como a falta de mobilidade e a ausência de comunicação verbal: “*Olá! Este é o Q. [nome do irmão doente]. Não anda e não fala. Não se consegue mexer. Anda na cadeira de rodas e... está doente... está sempre doente* (D., irmão com 6 anos de criança com paralisia cerebral profunda)”. Seligman (1983) destaca a possibilidade de existir ansiedade dos irmãos saudáveis em relação às incapacidades com que se confrontam por parte da criança doente, constituindo esta uma das primeiras fontes de perturbação psicológica. Importa também referir que dois participantes mencionaram o agravamento da doença aquando da representação do seu irmão.

**Atribuição de características positivas.** Quatro das crianças participantes descreveram o seu irmão doente recorrendo a características positivas, como ser “fixe”, ser “fofinho” e ser “capaz”. Apesar da literatura identificar a vergonha como uma emoção frequente dos irmãos saudáveis, relativa sobretudo à aparência física do seu

irmão ou a características resultantes da sua doença (Gomes et al., 2013), é de salientar que dois irmãos caracterizaram o seu irmão como sendo “bonito”.

### **Impacto emocional no irmão saudável**

Os irmãos saudáveis fazem referência às suas vivências emocionais, no âmbito do processo de adaptação à doença do irmão, num total de 66 vezes. De seguida apresentam-se as subcategorias mais frequentes.

**Alegria.** A alegria foi referida por sete dos irmãos saudáveis deste estudo, num total de 17 referências. Cinco destas crianças destacam a diversão que sentem com a brincadeira na fratria, tanto com o irmão doente, como com os outros irmãos saudáveis, quando existem. Para além disso, algumas crianças referem sentir alegria pela convivência regular com o irmão doente – em casa e na escola - e quando identificam características positivas em si próprias. A alegria é ainda referida quando têm a oportunidade de falar sobre o irmão, quando este pode regressar a casa após um período de hospitalização, quando participam em actividades de lazer e quando percebem que a família tem possibilidade de responder financeiramente às exigências da prestação de cuidados: “*Pode sentir-se feliz porque a família não é pobre e consegue pagar os tratamentos dele* (G., irmão com 9 anos de criança com síndrome genético ATR-x)”. Opperman e Alant (2003) referem que irmãos que pertençam a família com um estatuto sócio-económico elevado parecem apresentar uma melhor adaptação do que irmãos integrados em famílias com um estatuto sócio-económico mais baixo.

**Preocupação.** Seis crianças salientaram preocupar-se com o bem-estar do irmão doente: “*Preocupado, porque tem medo que aconteça uma coisa muito grave ao irmão dele* (I., irmã com 7 anos de criança com neurofibromatose I com glioma das vias ópticas)”. A literatura corrobora este resultado, reforçando que a imprevisibilidade da doença e das suas consequências no futuro geram um aumento da ansiedade dos irmãos (Bayliss, 2007). Para além disso, duas crianças sentem-se preocupados com a segurança do irmão doente, o que evidencia o proteccionismo em relação ao irmão doente (Nogueira & Francisco, 2017). Duas crianças referiram também preocupação associada ao agravamento da doença: “*Às vezes pode ter medo porque ele pode ficar mal e pode ter medo que ele fique com uma doença grave* (G., irmão com 9 anos de criança com síndrome genético ATR-x)”. Uma outra criança referiu ainda sentir-se preocupada com o bem-estar do outro irmão saudável da mesma fratria: “*E quando a minha irmã chegou*

*da escola, ela foi um bocadinho preocupada para a escola também... e quando chegou da escola, perguntou se o mano estava melhor e a minha mãe disse que o mano estava melhor e todos disseram que o mano estava melhor (P., irmão com 9 anos de criança com paralisia cerebral profunda)”*.

**Tristeza.** Cinco irmãos disseram sentir-se tristes, sendo que três destes associaram a sua tristeza à doença do irmão (Prchal & Landolt, 2012): “*Sente-se triste porque o seu irmão está doente (F., irmão com 7 anos de criança com síndrome genético ATR-x)*”. A tristeza foi também referida como resultante da privação de convívio durante as hospitalizações ou a escola, e da incompreensão da condição do irmão: “*Quando estamos no quarto a dormir, ele ouve barulho e vai à porta perguntar o que a mãe diz e fica triste e vai para a cama dormir. E depois... depois não sabe o que se passa e pergunta às pessoas o que se passa. A pessoas da família (P., irmão com 9 anos de criança com paralisia cerebral profunda)*”. Este resultado é sustentado pelo estudo de Sargent e colegas (1995), que concluiu que uma das principais dificuldades dos irmãos são as separações familiares que decorrem das exigências da doença.

**Medo.** O medo foi referido por três irmãos saudáveis, sobretudo quanto ao desconhecido e às consequências graves na saúde da criança doente, como referido pela literatura (Fleary & Heffer, 2013). Vilhena (2007) também encontrou estes resultados no seu estudo, reforçando a pertinência de uma intervenção psicológica precoce.

**Satisfação pelas melhorias de saúde.** Três irmãos referiram também sentir-se satisfeitos quando observam melhorias de saúde no seu irmão doente: “*E quando o irmão ficou bom, ele ficou muito contente e ficou o irmão muito feliz. Eles os dois ficaram muito felizes e ele perguntou ‘estou feliz por tu ires a casa’ (S., irmã com 6 anos de criança com bulbomielite idiopática com insuficiência respiratória com dependência total de ventilação)*”.

**Empatia.** A empatia do irmão saudável pela criança doente é também frequente nos irmãos saudáveis, embora dependa da relação fraterna, da idade e de características individuais e contextuais (Nolbris et al., 2007). Neste estudo, a empatia foi manifestada em relação ao irmão doente – “*Ele deve sentir-se mal por não poder brincar com as outras crianças, mas há muitas brincadeiras que ele pode (G., irmão com 8 anos de criança com trissomia 21 associada a cardiopatia congénita, dificuldades renais e respiratórias e hipotiroidismo)*” -, mas também com a sua família e com pessoas

socialmente desfavorecidas: “[No futuro] vão gostar muito uns dos outros. Vão ajudar muito as outras pessoas e vão dar comida aos pobres, e dinheiro (F., irmão com 7 anos de criança com síndrome genético ATR-x)”.

Para além das subcategorias acima descritas, duas das crianças participantes referiram também sentir-se zangadas pelo comportamento do irmão doente, nomeadamente quando este não respeita as regras que os próprios definiram. Para além disso, destacam-se também o arrependimento, a impaciência, a irritabilidade (Wilkins, 2002), a manifestação de queixas somáticas (Sidhu et al., 2005) e a brincadeira solitária. Apesar da literatura identificar o ciúme, o ressentimento, a raiva e a vergonha como emoções também frequentes nos irmãos saudáveis, esses resultados não foram encontrados no presente estudo.

Focando o impacto positivo decorrente da experiência psicológica da doença crónica complexa na fratria, é possível constatar que esta pode representar uma ocasião positiva de desenvolvimento (Barros, 2003). Fleary e Heffer (2013) concluíram que os irmãos adolescentes e jovens adultos apresentam níveis elevados de responsabilidade cívica, o que também constitui um resultado deste estudo com crianças em idade escolar. A responsabilidade e a manifestação de autonomia, sobretudo em contraste com o irmão doente, é também um resultado do presente estudo, corroborado por autores como Alderfer e colegas (2010). A solidariedade constitui outra subcategoria resultante deste estudo, referida por uma das crianças participantes.

### **Ocupação de tempos livres e responsabilidades**

A literatura identifica uma privação de oportunidades de lazer para os irmãos saudáveis (Gomes et al., 2013), aspecto referido apenas por um dos participantes. De igual forma, Prchal e Landolt (2012) também referem um aumento de responsabilidades associadas à participação nas tarefas domésticas, o que foi referido também apenas por um dos irmãos: “A mãe vai fazer a massa e o Joãozinho vai ajudar (C., irmã com 6 anos de criança com paralisia cerebral profunda)”. Três das crianças participantes referiram a sua participação no cuidado ao irmão doente, dizendo que ajudam a sua família e que levam o irmão doente ao colo, aspecto identificado na literatura como fundamentalmente positivo no seu processo de adaptação (Essen & Enskär, 2003).

Como ocupação dos seus tempos livres, as crianças referiram alguns *hobbies*, como as idas à praia e ao parque, o poderem apreciar a natureza e as actividades manuais, como os desenhos e os recortes: “*Vai à piscina, vai ao mar, vai à praia, vai brincar com os seus amigos ao parque e à escola* (D., irmão com 6 anos de criança com paralisia cerebral profunda)”. Para Essen e Enskär (2003), é fundamental que se proporcionem oportunidades prazerosas e de diversão para os irmãos. Para além disso, duas crianças destacaram também as actividades em família, como os lanches no parque e os jogos de cartas, recurso adaptativo importante segundo a literatura (Barros, 2010).

**Relação com os pares.** Três dos irmãos enfatizaram os momentos de brincadeira com os pares e, num dos casos, o recurso a esta interacção como uma estratégia de distração: “*Mas se calhar continuou um bocado triste, mas depois foi brincar com os amigos e já não se lembrou. Depois esqueceu-se do irmão* (S., irmã com 6 anos de criança com bulbomielite idiopática com insuficiência respiratória com dependência total de ventilação)”. Estes resultados são corroborados pelos estudos de Iles (1979) e Alderfer e Hodges (2010) que concluíram que o apoio dos amigos é considerado o mais importante e frequente para os irmãos de crianças com doença crónica complexa. Para além disso, enfatizaram o seu papel na redução de sintomatologia associada a ansiedade e depressão.

**Escola.** Por sua vez, cinco dos irmãos incluíram a escola no seu discurso, fazendo referência sobretudo às actividades lectivas e às suas rotinas. Num dos casos, foi destacado o recurso aos professores para apoio emocional: “*Aqui está com cara um bocado triste. Porque... se calhar foi pelo irmão. O irmão disse-lhe ‘Eu ainda estou doente, mas se calhar posso ir lá a casa visitar-te ou na escola’. Mas ele ficou na mesma triste, então a professora tentou escrever e ele disse-lhe tudo: ‘Estou triste por causa do meu irmão ficar lá ainda no hospital’* (S., irmã com 6 anos de criança com bulbomielite idiopática com insuficiência respiratória com dependência total de ventilação)”. Murray (2000) destaca o investimento e o recurso às relações extrafamiliares como tendo um papel moderador no impacto da doença na adaptação destes irmãos, contribuindo assim para o seu bem-estar psicológico.

**Rotinas familiares em casa.** Todos os participantes fizeram alusão às suas rotinas durante a permanência em casa, destacando o brincar e as refeições como as principais dinâmicas: “*Podem ir tomar banho e ir jantar. Depois da escola... ou talvez*

*os irmãos podem brincar e a mãe ir fazer o jantar. E depois o pai chega e vão jantar* (G., irmão com 9 anos de criança com síndrome genético ATR-x)”. Foram também referidas outras actividades, como ver televisão, tomar banho, vestir o pijama e estar na sala com a família. Cinco crianças referiram também o seu descanso: *“Estamos a brincar no parque e depois vamos voltar para casa da mãe. Levamos o T. [nome do irmão doente] com nós... e depois quando chegamos a casa temos de comer para ir para a sala e depois podemos voltar outra vez para o parque, depois da sesta. O T. [nome do irmão doente] também veio dormir* (C., irmã com 6 anos de criança com paralisia cerebral profunda)”. Este aspecto é importante quando confrontado com os resultados da investigação de Patterson e colegas (2011) que indicam a necessidade de descanso destes irmãos como não sendo satisfeita em muitas situações.

### **Perspectivas sobre o futuro**

Para Essen e Enskär (2003), os irmãos saudáveis tendem a manifestar necessidade de falar sobre a doença e o futuro. No presente estudo, todas as crianças abordaram esse assunto, embora três delas tenham demonstrado alguma hesitação em fazê-lo, manifestando silêncios prolongados. Este resultado é corroborado pelo estudo de Sidhu e colegas (2005) que concluiu que a perda de controlo das rotinas e planos expectáveis para o futuro é causador de preocupações e sintomatologia de ansiedade. Por outro lado, este resultado também pode ser explicado pelo medo associado à imprevisibilidade da doença do irmão e das suas implicações (Fleary e Heffer, 2013). Contudo, uma criança manifestou ter esperança em relação ao curso da doença: *“Então, no futuro vai acontecer tudo bem! O irmão dele vai ficar bem. E ele vai-se divertir muito com ele!* (G., irmão com 8 anos de criança com trissomia 21 associada a cardiopatia congénita, dificuldades renais e respiratórias e hipotireoidismo)”. Para além disso, e de forma menos frequente, foram referidas as relações intergeracionais, a possibilidade de sofrer um assalto, a escolha de ser padre e a morte de toda a família devido à idade avançada: *“Quando forem velhinhos, vão morrer... Todos. E o Joãozinho também* (C., irmã com 6 anos de criança com paralisia cerebral profunda)”. Apenas uma criança referiu a adopção de atitudes sociais positivas, aspecto já identificado na literatura como frequente de ser manifestado pelos irmãos saudáveis, uma vez que deriva dos desafios com que se confrontam durante o processo de adaptação à doença (Fernandes, 2005).

Destacam-se ainda as subcategorias Positividade, Tarefas expectáveis no ciclo vital da família e Foco no irmão doente, apresentadas seguidamente.

**Positividade.** Quatro crianças apelaram à positividade no seu discurso sobre o futuro: “*Acho que ele deve ficar muito contente porque tem o vosso pai, a mãe e o vosso irmão. Então eles iam ficar felizes e iam pensar sempre com o vosso irmão* (S., irmã com 6 anos de criança com bulbomielite idiopática com insuficiência respiratória com dependência total de ventilação)”. Helgeson e Cohenh (1996) sugerem a resignificação da experiência de uma forma positiva como uma estratégia de adaptação eficaz, através da promoção do aumento do controlo percebido e do optimismo sobre o futuro.

**Tarefas expectáveis no ciclo vital da família.** Quatro irmãos apelaram a tarefas consideravas normativas no ciclo vital do sistema familiar, como a construção de uma família, o casamento, a mudança de casa, a dedicação ao estudo para futuramente possibilitar a escolha de um curso, o emprego e o ser idoso: “*Vão sempre crescendo mais... vai haver uma certa altura que eles vão arranjar e vão ir para outra casa. Vão ter de tirar o seu próprio curso, estudar muito, provavelmente para os exames do 8.º... 9.º, é o 9.º ano e do 12.º* (J., irmão com 9 anos de criança com fibrose quística)”.

**Foco no irmão doente.** Dois dos irmãos saudáveis referiram-se ao futuro como mantendo o foco no irmão doente, nomeadamente através do apoio constante e da preocupação com a sua doença (Fleary & Heffer, 2013): “*Acho que... que iam ficar preocupados. Que iam ajudar muito o irmão do Joãozinho... e... e é só...* (I., irmã com 7 anos de criança com neurofibromatose I com glioma das vias ópticas)”.

### **Relação fraterna**

Quanto à relação fraterna, esta foi referida num total de 48 vezes por todos os participantes. De seguida apresentam-se as subcategorias englobadas nesta dimensão.

**Brincadeira em colaboração com o irmão doente.** Seis dos irmãos saudáveis referiram brincar com o seu irmão doente, embora esta tenha de ser frequentemente controlada e com a supervisão dos adultos cuidadores: “*Depois fomos lá fora, brincámos, vimos flores, duas flores, o sol e ficámos felizes. Então brincámos e corremos...* (S., irmã com 6 anos de criança com bulbomielite idiopática com insuficiência respiratória com dependência total de ventilação)”.

**Foco no irmão doente.** Quatro dos irmãos saudáveis destacaram a vontade de agradecer o irmão doente (Essen & Enskär, 2003): *“Iam dar um passeio pelo um passeio que viam uma paisagem linda! Para o irmão ficar alegre (P., irmão com 9 anos de criança com paralisia cerebral profunda)”*. Por outro lado, duas das crianças manifestaram sentir orgulho no irmão doente, o que também corresponde a um resultado do estudo de Iles (1979) que destacou o respeito e o orgulho do irmão saudável pela criança doente. É colocada ainda a hipótese de os vínculos fraternos se fortalecerem com a experiência de doença (Nolbris et al., 2007).

**Afectividade.** Três irmãos referiram os afectos que sentiam pelo seu irmão doente: *“Era uma vez uma menina que se chamava I. [nome da própria criança], que tinha um irmão que se chamava M. [nome do irmão doente]. E ela gostava muito do irmão dela. Um dia foram os dois brincar lá para fora e... e estava sol. E eles pediram para ir brincar para a piscina (I., irmã com 7 anos de criança com neurofibromatose I com glioma das vias ópticas)”*. Segundo Mendonça (2000), uma relação fraterna caracterizada por ser calorosa contribui para uma melhor adaptação à doença do irmão.

**Entre irmãos saudáveis da mesma fratria.** A literatura refere que o tamanho da fratria superior a dois irmãos – a criança doente e dois irmãos saudáveis - é protectora de perturbações psicológicas (Mendonça, 2000). Uma vez que este estudo também integrou fratrias com mais de um irmão saudável, surgiram dados relativos à relação estabelecida entre os mesmos. Quatro crianças referiram a brincadeira em colaboração com o seu irmão saudável: *“Aqui, a mana está aqui, a ir pedir-me para nós a irmos meter no baloiço. E o mano [doente] está na espreguiçadeira e nós estamos a jogar futebol. E eu aqui de joelhos, sou eu a defender a bola! (G., irmão com 9 anos de criança com síndrome genético ATR-x)”*. Uma criança manifestou reconhecer a preocupação que o seu irmão saudável também sentia em relação ao irmão doente.

Importa referir que não foram mencionados conflitos ou hostilidade na relação fraterna (Barbarin et al., 1995). Por outro lado, os dados deste estudo não foram analisados à luz do tamanho da fratria, da diferença de idades ou sexo dos irmãos saudáveis, devido ao seu carácter descritivo-exploratório.

## **Dinâmicas familiares**

A preocupação constante com a criança doente e o seu bem-estar altera, com frequência, as dinâmicas do sistema familiar (Lavigne & Ryan, 1979). No presente estudo, estas foram referidas por todos os participantes, num total de 49 referências. As subcategorias mais evidenciadas são apresentadas seguidamente.

**Interação com a família nuclear.** Quase todas as crianças referiram a proximidade que sentiam com a sua mãe. Em relação ao seu pai, referido por seis das crianças, quatro destas referem a proximidade afectiva que sentem com o mesmo e as outras duas evidenciam a percepção que têm da falta de convívio com o mesmo: “*Os pais [vão fazer o lanche]! Provavelmente é só a mãe, o papá nunca está em casa (J., irmão com 9 anos de criança com fibrose quística)*”. Este resultado pode ser explicado pelo facto de as mães assumirem, com frequência, o papel de cuidadoras principais dos filhos doentes e por isso estarem mais presentes durante o tempo que os irmãos saudáveis estão em casa. Os pais, por assumirem frequentemente as responsabilidades de natureza financeira e de sustento da sua família, partilham menos tempo com os seus filhos (Mesma net al., 2013). Uma das crianças refere também a sua avó e outras duas salientam os seus irmãos saudáveis da mesma fratria.

**Coesão familiar.** A maioria dos participantes apelaram à coesão da sua família, sobretudo através da narrativa que construíram do desenho sobre a sua fratria, como evidenciado na seguinte citação: “*A piscina era muito funda e o M. [nome do irmão doente] não conseguia tocar com os pés no chão, por isso precisava de uma boia. E a I. [nome da própria criança] nadava sozinha. E davam mergulhos... e depois saíram da piscina e ainda brincaram às cartas com a mãe deles (I., irmã com 7 anos de criança com neurofibromatose I com glioma das vias ópticas)*”. Este aspecto é também encontrado no estudo de Dockerty, Skegg e Williams (2003), que concluiu que a doença crónica complexa da criança ou jovem pode constituir um factor de coesão familiar.

**Apoio da família alargada.** Três das crianças mencionaram o apoio e a participação de membros da família alargada nas suas rotinas, nomeadamente a avó e os primos: “*Às vezes, eu, o mano [saudável], a mana e a avó. Ou outras vezes, eu, o mano, a mana e a mãe (F., irmão com 7 anos de criança com síndrome genético ATR-x)*”. O estudo de Dilworth-Anderson (2008) apoia este resultado, afirmando que os avós desempenham um papel importante de apoio aos cuidadores principais, assim como às

próprias crianças doentes e aos seus irmãos saudáveis. O apoio dos avós pretende muitas vezes colmatar a lacuna ao apoio dos pais, os quais se encontram a maior parte do dia fora de casa, a trabalhar.

**Comunicação na família.** Os pais referem um esforço activo na promoção de uma comunicação aberta e honesta na família (Sidhu et al., 2005), o que constitui uma estratégia de  *coping*  eficaz (Björk et al., 2005). Neste estudo, apenas uma criança fez referência a esta comunicação, salientando o questionamento que existe por parte das crianças saudáveis aos seus pais, as explicações por parte dos adultos cuidadores e a participação activa de todos os membros (Eapen, Mabrouk, & Bin-Othman, 2008). A citação seguinte evidencia esta participação: “*A minha irmã disse ‘mãe, não quero levar esta roupa’ e a minha mãe disse ‘é essa roupa que vais levar, filha. Não concordas, T. [nome do irmão doente]?’.* ‘Sim, mamã’. *E depois eu digo ‘também concordo’ e o meu pai diz ‘assim não te levo no carro para a escola, filha’* (P., irmão com 9 anos de criança com paralisia cerebral profunda)”.

Neste seguimento, é de particular relevância assumir que não deve haver negligência em relação ao apoio e orientações dadas aos pais. Espada, Grau e Fortes (2010) destacam a necessidade de transmitir e ensinar estratégias de  *coping* , permitindo assim um encorajamento ao nível da comunicação e uma maior expressão de sentimentos e preocupações.

Para além das subcategorias anteriores, também foi referida a afectividade sentida na família, a sua alegria e o orgulho na mesma: “*Ele [o Joãozinho] vai surpreender o irmão com a levá-lo a passear ou a lhe dar alguma coisa para ele brincar, um boneco. E à família, pode dar um diploma a dizer que cuida muito bem dele, do irmão* (P., irmão com 9 anos de criança com paralisia cerebral profunda)”.

### **Fratratria imaginária**

A fratratria imaginária foi, a par com as dinâmicas familiares, uma categoria que emergiu durante a análise dos dados., sendo referida por quatro dos irmãos. É de salientar que uma das crianças refere-se ao seu irmão saudável como estando doente, dizendo: “*Este é o P. [nome do irmão saudável] com a cabeça laranja desta vez. Agora está com mais febre. Porque aqui tinha a cabeça amarela e aqui tem a cabeça laranja... deve estar com muita febre! (...) Vou fazê-lo muito feio, muito feio mesmo! A boca preta... preta, muito preta! (...) Ficou com a boca queimada* (C., irmã com 6 anos

de criança com paralisia cerebral profunda)”. Este resultado pode ser discutido atendendo a que, por vezes, os irmãos saudáveis manifestam o sentimento de culpa por eles próprios serem saudáveis (Fernandes, 2005), e neste caso em particular, sendo relativa a outro irmão saudável da mesma fratria. Por outro lado, reflecte também a confusão associada à vivência psicológica da doença do irmão, reflectindo os seus medos, imaturidade e fantasias (Sullivan, 1979).

Três crianças saudáveis referiram também que os seus irmãos doentes estão saudáveis. Destacam a ausência de vigilância constante, a comunicação verbal e a autonomia na mobilidade: “*Só uma pergunta: posso desenhar que o meu irmão fala?* (P., irmão com 9 anos de criança com paralisia cerebral profunda)” e “*Esta sou eu e estava eu e o G. [nome do irmão doente] e estávamos a brincar lá fora, no jardim. Estava sol, estávamos a jogar à apanhadinha. E era ele a caçar-me e depois eu cacei-o a ele e depois encontramos uma árvore com um pássaro* (S., irmã com 6 anos de criança com bulbomielite idiopática com insuficiência respiratória com dependência total de ventilação)”. Estes resultados são congruentes com as vivências emocionais descritas anteriormente, evidenciando a tristeza pela condição de saúde do irmão doente e as suas incapacidades, assim como pela impossibilidade de partilharem diálogos e actividades habituais numa fratria onde todos os membros sejam saudáveis (Prchal & Landolt, 2012). É assim transmitido um desejo profundo de que a doença não fizesse parte das suas vidas e não condicionasse a dinâmica da fratria.

### **Efeito terapêutico da metodologia**

Após a apresentação dos resultados e a sua respectiva integração teórica, torna-se pertinente reflectir sobre o impacto terapêutico que a metodologia utilizada neste estudo pode ter exercido junto das crianças saudáveis que participaram no mesmo.

Após a explicação das dinâmicas e objectivos das actividades a concretizar, todas as crianças se mostraram entusiasmadas e aderiram bem à sua realização. Na maioria das crianças, foi evidente a sua satisfação na leitura conjunta da história, colaborando na mesma. O seu envolvimento foi também visível quando teciam comentários sobre as ilustrações, apelando ou inventado o nome das personagens.

Para além disso, manifestaram satisfação por responder às perguntas colocadas, o que também pode ser resultante do facto de comentarem a experiência vivida pelo *Joãozinho*. As suas vivências e o facto de ter um irmão doente possibilitam a

identificação da própria criança com o mesmo, o que facilita a sua capacidade de empatia e aumenta a sua motivação para responder, uma vez que as vivências lhe são familiares. Em várias situações, as crianças evidenciaram o sorriso, o riso ou o silêncio antes de responderem. A oportunidade de expressão emocional, proporcionada pela participação neste estudo, é também considerada um benefício para estes irmãos (Murray, 2001). Por outro lado, a oportunidade de poderem falarem através da voz de outra criança com as mesmas experiências que elas, mas não necessitando de se expor, faz com que se sentissem mais confortáveis e descontraídas. Todavia, é de salientar que em muitos casos, as crianças elaboravam o seu discurso na primeira pessoa, atendendo directamente à sua experiência. Importa também salientar que, ao ser promovida a identificação com outra criança, é também promovida a percepção da existência de outras crianças a vivenciar circunstâncias semelhantes à sua, o que contribui para a diminuição da sua solidão e sensação de incompreensão pelos outros (Packman et al., 2005). A oportunidade de fazê-lo no âmbito de uma relação segura e imparcial também configura um aspecto terapêutico desta abordagem (Murray, 2002).

A literatura tem defendido e reforçado a importância de os irmãos saudáveis terem a oportunidade de falar e partilhar as suas experiências, sentindo-se acompanhadas e apoiadas (Essen & Enskär, 2003). A leitura conjunta da história sobre o *Joãozinho* representa uma dessas oportunidades, assumindo só por si, uma natureza terapêutica. Para além disso, constitui uma actividade lúdica, o que é de extrema importância para as crianças em idade escolar. A actividade de elaborar um desenho sobre a fratria e, de seguida, construir uma narrativa sobre o mesmo, foi também alvo de muita receptividade. Apenas uma criança pediu para não a realizar, devido aos seus problemas de visão, tendo apenas imaginado a sua realização e elaborado uma narrativa sobre o mesmo. Nas outras crianças, existiu bastante investimento por parte das mesmas na sua realização, reflectido sobretudo no tempo da sua elaboração. A oportunidade de contar uma história com os seus irmãos e sobre a vivência da relação fraterna ajuda a criança a guardar memórias que são importantes na construção da sua identidade, bem como na caracterização dos valores e princípios (Moura, 2017). Foi sempre assegurado um ambiente calmo e descontraído, o que também se reflectiu na atitude destas crianças, que cantarolavam e comentavam aspectos do seu desenho. O facto de, na maioria dos casos, a participação ter ocorrido no seu domicílio possibilitou que as crianças se sentissem mais à vontade, mais familiarizadas com o espaço e mais confiantes na relação. A possibilidade de construir uma história sobre o seu desenho constituiu

também um momento de entusiasmo para as crianças, o que também pode resultar do facto de esta não ser uma actividade habitual após a realização de desenhos.

Em nenhum momento existiram reacções emocionais como o choro ou a manifestação de raiva, embora tenham sido evidentes a preocupação e a hesitação em responder a algumas questões, sobretudo associadas ao impacto emocional da doença e às perspectivas sobre o futuro. Quanto às vivências emocionais, e na maioria das crianças, foi explícita a utilização das palavras de vocabulário emocional que já constavam na leitura da história. Este dado evidencia também a pertinência de apoiar os irmãos saudáveis na sua aprendizagem de reconhecimento, nomeação e expressão de emoções, favorecendo a sua compreensão. Em última instância, contribuirá para a diminuição da sua angústia e ansiedade. Conclui-se assim que a metodologia utilizada neste estudo teve um contributo terapêutico para os irmãos participantes.

### **Conclusão**

A questão de investigação orientadora deste estudo fazia referência à experiência psicológica da doença crónica paliativa na fratria em idade escolar. Desta forma, foram colocadas algumas questões que visavam obter respostas e esclarecimentos em relação a várias dimensões da mesma. De seguida apresentam-se as conclusões acerca das mesmas, a par com uma reflexão sobre os seus contributos para directrizes futuras no âmbito da intervenção psicológica com estes irmãos.

Quanto à sua compreensão da doença, conclui-se que as crianças têm conhecimento da doença do irmão, embora de uma forma simples e minimalista, decorrente das informações partilhadas pelos seus cuidadores. Para explicar a doença, recorrerem frequentemente à nomeação das complicações de saúde associadas à mesma e às necessidades que identificam por parte das crianças doentes. Salienta-se a necessidade de apoio informativo por parte destes irmãos, sobre assuntos relacionados com a doença, tendo como objectivo último um aumento do controlo percebido sobre os mesmos. Sugere-se a elaboração de documentos, como folhetos ou livros infantis ilustrados, que expliquem algumas doenças em CPP e as suas implicações, segundo o grau de compreensão das crianças em idade escolar. É igualmente relevante que estas tenham oportunidade de elaborar as suas dúvidas e que usufruam de um espaço onde

possam esclarecê-las, preferencialmente com os profissionais de saúde. Os irmãos manifestam também vontade de estarem actualizados e envolvidos no cuidado ao irmão.

Em relação à representação do irmão doente, as crianças referem-se tanto ao sentido de diferença implícito na doença como ao sentido de normalidade que a mesma pode assumir. Este aspecto pode configurar um ganho secundário do contacto permanente com a doença. Para além disso, quando apresentam os seus irmãos aos pares, a maioria das crianças tende a apelar à sua doença e incapacidades. Algumas crianças referem-se ainda à doença como característica do seu irmão, o que torna imperativa a necessidade de apoiar estes irmãos num processo psicoterapêutico de externalização. Há também crianças que destacam espontaneamente características positivas dos seus irmãos, o que configura um factor protector no seu processo de adaptação à doença. Todavia, em relação a si próprias, apenas duas crianças identificaram qualidades, o que reforça a pertinência da intervenção ao nível do auto-conceito e da promoção da sua auto-estima.

Sobre o impacto emocional, destaca-se a alegria como uma das vivências emocionais mais frequentes, experienciada na brincadeira com o irmão doente e aquando do conhecimento das suas conquistas e melhorias de saúde. A tristeza está também presente, sendo associada à doença do irmão, à incompreensão da sua condição clínica e à privação de convívio com o mesmo, sobretudo durante as hospitalizações. Os irmãos referem ainda sentir-se preocupados com o bem-estar e segurança da criança doente, assim como sentem medo pela possibilidade de agravamento da doença. De forma menos frequente, são referidas vivências de impaciência, irritabilidade, brincadeira solitária e queixas somáticas. O acompanhamento psicológico aos irmãos saudáveis deve considerar as suas principais necessidades afectivas, preocupações, sentimentos e expectativas. Pode ser igualmente importante a sua participação em dinâmicas de grupo diversas que promovam competências sociais e pessoais, tanto a nível emocional como comportamental, que influenciem positivamente a sua adaptação. Destacam-se a promoção do auto-conhecimento, auto-controlo, resolução de problemas, capacidade de regulação afectiva e aptidão para estabelecer relações positivas. Reforçando a importância de enquadrar a experiência psicológica da doença de forma positiva, estes irmãos manifestaram ainda a solidariedade, autonomia, responsabilidade cívica e capacidade de empatia com o irmão doente, com a família e com pessoas socialmente desfavorecidas.

A ocupação dos tempos livres caracteriza-se sobretudo por *hobbies* e actividades prazerosas identificadas pelos irmãos. Estas constituem tarefas de auto-cuidado importantes e devem ser também promovidas no âmbito da intervenção psicológica. Poucas crianças referiram a privação de oportunidades de lazer ou a responsabilidade por tarefas domésticas. A socialização com os pares foi referida por vários irmãos, assim como as dinâmicas escolares e o recurso aos professores para apoio emocional, configurando recursos protectores na experiência destas crianças. O impacto da sua experiência deve ser colmatado com o apoio social e também com a mobilização dos profissionais de saúde, o que nem sempre é possível devido à sobrecarga financeira das famílias e à falta de disponibilidade das instituições de saúde. As rotinas familiares em casa são também mencionadas por todas as crianças.

Relativamente às perspectivas sobre o futuro, a maioria das crianças antecipa tarefas expectáveis no ciclo vital da família. Todavia, algumas crianças manifestaram hesitação em responder às questões, o que está associado à sua perda de controlo das rotinas e planos expectáveis e à insegurança causada pela imprevisibilidade da doença. É por isso fundamental aumentar a percepção de controlo que os irmãos saudáveis têm do seu quotidiano. Salienta-se ainda a existência de um espaço seguro que permita aos irmãos falar acerca das implicações da doença e dos seus receios, sobretudo em relação ao agravamento da doença ou à possibilidade de morte. O espaço terapêutico pode desempenhar um papel fundamental num processo de luto antecipatório saudável. Por outro lado, algumas crianças perspectivam manter um foco futuro no irmão doente, referindo que irão continuar a sentir-se preocupadas e a apoiá-lo constantemente. Reforça-se assim a necessidade destas crianças expressarem o seu sofrimento e encontrarem formas de atenuar a dor, através de estratégias distractoras e da continuidade da realização dos seus projectos de vida. Para além disso, apenas uma criança referiu ter esperança em relação ao curso da doença, embora algumas tenham enquadrado positivamente a sua visão do futuro. Torna-se pertinente intervir ao nível do reenquadramento positivo da sua experiência e de instalar optimismo sobre o futuro.

Quanto à relação fraterna, as crianças destacam a afectividade e a brincadeira em colaboração com o irmão doente, embora enfatizem a supervisão dos adultos cuidadores, sobretudo os pais. De forma recorrente, mantêm também o foco no irmão doente, referindo a vontade que têm em agradá-lo e o orgulho que sentem no mesmo. Importa ainda salientar que, em fratrias superiores a dois elementos, as crianças

mencionam os seus irmãos saudáveis. Salientam os momentos de brincadeira e partilha e, em alguns casos, fazem o reconhecimento da preocupação dos outros em relação à doença, o que assume um papel essencial no âmbito da intervenção psicológica.

Em relação às dinâmicas familiares, as crianças referem a interacção com a família nuclear, nomeadamente a mãe, o pai, os irmãos e a avó, num dos casos. Quanto ao pai, algumas crianças percebem a privação de convívio com o mesmo, o que está associado à sua responsabilidade laboral e financeira no sistema familiar. Em nenhum momento foi referida a interacção entre a mãe e o pai, o que poderá configurar um aspecto importante em psicoterapia. O apoio da família alargada, sobretudo da avó, é também fundamental. As crianças saudáveis salientam ainda a coesão familiar, a afectividade, a alegria e o orgulho que sentem na sua família. A comunicação na família foi referida poucas vezes, sendo enfatizado o questionamento por parte dos filhos saudáveis, a explicação dos adultos cuidadores e a participação activa de todos os elementos. É pertinente que se incluam múltiplos elementos do sistema familiar na intervenção psicológica e que se promovam estratégias para uma comunicação aberta.

Relativamente à fratria imaginária, destaca-se que algumas crianças manifestam um desejo profundo que a doença não fizesse parte das suas vidas e não condicionasse a dinâmica da fratria, referindo-se aos irmãos doentes como estando saudáveis. A organização de encontros entre irmãos saudáveis de crianças doentes – sob a forma de intervenções em grupo ou participações pontuais em eventos – é uma estratégia de adaptação eficaz, por permitir a partilha das suas experiências, promover a identificação e o apoio mútuo entre os pares neste processo e contribuir para a diminuição da sintomatologia de depressão e ansiedade.

Sugere-se assim o desenho de intervenções específicas junto destes irmãos, promovendo a sua capacidade de resiliência, a adaptação psicológica a esta experiência de adversidade e o seu crescimento pós-traumático. Para isso é também fundamental o recurso à escuta activa, ao suporte emocional e à aceitação das suas reacções emocionais. É igualmente importante a sensibilização dos adultos cuidadores, sobretudo os pais, através de intervenções psicoeducacionais, para o apoio informativo e emocional necessários aos filhos saudáveis. A promoção de competências e estratégias de *coping* em todos os elementos da família é fundamental, uma vez que o objectivo último é também a promoção da harmonia familiar, já que a doença crónica paliativa

pediátrica causa um impacto significativo na sua estrutura e dinâmica. Por último, a sensibilização da comunidade para as doenças em CPP e o seu impacto na família, em concreto os irmãos, deve ser considerada, sugerindo-se a sua abordagem em escolas e locais comunitários públicos – através, por exemplo, de exposições ou testemunhos.

### **Limitações**

Este estudo apresenta algumas limitações, como o facto de não ser atingido a saturação teórica, devido ao número reduzido de participantes, num total de 9. Outra limitação consiste no grau de dificuldade de acesso a esta população, por um lado resultante das exigências da doença para toda a família e, por outro lado, devido à falta de sensibilização para a participação em investigações científicas. Por último, e no âmbito da idade escolar, os participantes tinham entre 6 e 9 anos, o que não permitiu explorar a experiência psicológica até aos 12 anos.

### **Sugestões de estudos futuros**

Por ser um estudo descritivo-exploratório, pretende abrir caminho para novas perspectivas e linhas de investigação, pelo que são também retiradas algumas implicações ao nível de investigações futuras. A metodologia construída para o efeito deste estudo parece também ser viável na avaliação da experiência psicológica dos irmãos saudáveis, sugerindo-se assim a exploração do seu potencial na identificação de outro tipo de necessidades ou desafios.

São necessários estudos com amostras de maior dimensão e que foquem outras faixas etárias, como os irmãos em idade pré-escolar, na adolescência ou jovens adultos. Recorrendo a uma metodologia diferente, sugere-se também um estudo que explore a possibilidade de vivência de rivalidade fraterna por parte dos irmãos saudáveis. Por outro lado, e embora este estudo conclua alguns indicadores, devem ser exploradas aprofundadamente as estratégias de *coping* dos irmãos, bem como os seus factores protectores. De igual forma, sugere-se estudos que se fundamentem numa linha de positividade e, por isso, estudem dimensões como a esperança e o sentido de humor.

Recomenda-se também uma compreensão da experiência psicológica destes irmãos durante os períodos de hospitalização da criança doente, com consequentes separações familiares. Em doenças que integrem o Grupo I das condições em CPP, sugere-se um estudo longitudinal que contemple três etapas diferentes: no momento do

diagnóstico, a meio das intervenções terapêuticas e após a remissão da doença. Atendendo a que a literatura identifica algumas variáveis mediadoras no processo de adaptação dos irmãos – género (da criança doente e do irmão), posição na fratria, diagnóstico específico, duração da doença e dimensão da família – sugere-se que estudos futuros contemplem as mesmas. Por último, recomendam-se investigações que estudem a experiência psicológica de outros membros da família, como os avós.

### Referências Bibliográficas

- Alarcão, M. (2000). *(Des)Equilíbrios Familiares: uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Alderfer, M. A., & 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., & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psychooncology*, 19(8), 789-805.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Sociedade Portuguesa de Pediatria, Fundação Calouste Gulbenkian, Comissão Nacional de Saúde Materna da Criança e do Adolescente, *International Children's Palliative Care Network*. (2013). *Cuidados paliativos pediátricos: uma reflexão. Que futuro em Portugal?*. Lisboa: Lacerda, A. F., Pinto, C., Ferreira, F., Salazar, H., Mendes, J., Oliveira, J. E., & Nunes, T.
- Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. (2009). *A guide to the Development of children's palliative care services* (3<sup>rd</sup> ed). Bristol, United Kingdom.
- Azeredo, Z., Amado, J., Silva, H. N. A., Marques, I. G., & Mendes, M. G. V. (2004). A família da criança oncológica: testemunhos. *Acta Médica Portuguesa*, 17(1), 375-380.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: uma perspectiva desenvolvimentista*. (2.<sup>a</sup> ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Barros, L. (2010). Família, saúde e doença: intervenções dirigidas aos pais. *Alicerces*, III(3), 207-221.

- Bayliss, J. (2007). Commentary on experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 11*, 115–116.
- Barbarin, O., Sahler, O., Carpenter, P., Copeland, D., Dolgin, R., Roghmann, K., et al. (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.
- Barlow, J. H. & 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.
- Bendor, S. (1990). Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients: The need for prevention. *Social Work in Health Care, 14*, 17-35.
- Bernardes, I. A. & Pegoraro, R. F. (2015). Irmãos saudáveis de criança com câncer: revisão integrativa da literatura. *Revista Espaço para a Saúde (Londrina), 16*(4), 98-108.
- Besier, T., Hölling, H., Schlack, R., West, C., & Goldbeck, L. (2010). Impact of a family-oriented rehabilitation programme on behavioral and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children. *Child: care, health and development, 36*(5), 686–695.
- Björk M., Wiebe T., & Hallström I. (2005). Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 22*(5), 265-275.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101.
- Breslau, N., Weitzman, M., & Messenger, K. (1981). Psychologic functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics, 67*(3), 344-353.
- Brown, E., Coad, J., & Franklin, A. (2017). The impact of a sibling's life-limiting genetic condition on adult brothers and sisters. *American Journal of Medical Genetics Part A, 173*(7), 1754-1762.
- Cadman, D., Boyle, M., & Offord, D. (1988). The ontario child health study: social adjustment and mental health of siblings of children with chronic health problems. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 9*, 117-121.
- Cardoso, F. T. (2007). Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar, 10*(1), 25-52.

- Carlson, T. D. (2007). Using art in narrative therapy: enhancing therapeutic possibilities. *The American Journal of Family Therapy*, 25(3), 271-283.
- Carter, B. S., Levetown, M. & Friebert, S. E. (2013). *Palliative care for infants, children and adolescents – a practical handbook* (2<sup>nd</sup> ed.). Baltimore: The Johns Hopkins University Press. Disponível em: [https://books.google.pt/books?id=WaAzSIGlvCMC&printsec=frontcover&dq=palliative+care+for+infants,+children+and+adolescents+-+a+practical+handbook&hl=en&sa=X&redir\\_esc=y#v=onepage&q=palliative%20care%20for%20infants%20and%20adolescents%20-%20a%20practical%20handbook&f=false](https://books.google.pt/books?id=WaAzSIGlvCMC&printsec=frontcover&dq=palliative+care+for+infants,+children+and+adolescents+-+a+practical+handbook&hl=en&sa=X&redir_esc=y#v=onepage&q=palliative%20care%20for%20infants%20and%20adolescents%20-%20a%20practical%20handbook&f=false).
- Cheron, M. & Pettengill, M. (2011). Experiência do irmão sadio em relação à doença e hospitalização do irmão com câncer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 24(5), 605-610.
- 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., & Clerici, C.A. (2012). Assessing psychological adjustment in siblings of children with cancer: parents' perspectives. *Cancer Nursing*, 35(1), 42-50.
- Castro, E. (2010). A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. *Revista Mal-estar e Subjectividade*, X(3), 971-994.
- Dilworth-Anderson, P. (2008). The importance of grandparents in extended-kin caregiving to black children with sickle cell disease. *Journal of Health & Social Policy*, 5(3-4), 185-202.
- Dockerty, J. D., Skegg, D. C. G., & Williams, S. M. (2003). Economic effects of childhood cancer on families. *Journal of Paediatric Child Health*, 39(4), 254-258.
- Dolgin, M. J., Somer, E., Zaidel, N., & 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., & Bin-Othman, S. (2008). Attitudes, perceptions, and family coping in pediatric cancer and childhood diabetes. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1138, 47-49.

- Espada, M. C., Grau, C., & 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.
- Essen, V. L. & Enskär, K. (2003). Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer: a parent and nurse perspective. *Cancer Nursing*, 26(3), 203-210.
- Fernandes, O. M. (2005). *Ser único ou ser irmão: as relações entre os irmãos nas famílias actuais*. Lisboa: Oficina do Livro.
- Feudtner, C., DiGiuseppe, D. L., & Neff, J. M. (2003). Hospital care for children and young adults/ in the last year of life: a population-based study. *BMC Medicine*, 1(3), 1-9.
- Fleary, S. A. & Heffer, R. W. (2013). Impact of growing up with a chronically ill sibling on well siblings' late adolescent functioning. *ISRN Family Medicine*, 2013, 1-8.
- Friedrich, W. N., Greenberg, M. T., & Crnic, K. (1983). A short-form of the Questionnaire on Resources and Stress. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(1), 41-48.
- Gomes, I. P., Amador, D. D., & Collet, N. (2012). A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(5), 803-808.
- Gomes, I. P., Lima, K. A., Rodrigues, L. V., Lima, R. A., & Collet, N. (2013). Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva das crianças. *Texto Contexto Enfermagem*, 22(3), 671-679.
- Gomes, R., Pires, A., Moura, M. J., Silva, L., Silva, S., & Gonçalves, M. (2004). Comportamento parental na situação de risco do cancro infantil. *Análise Psicológica*, 3(XXII), 519-531.
- Hancock L. (2011). The camp experience for siblings of pediatric cancer patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 137-142.
- Harding, R. (1996). Children with cancer: The needs of siblings. *Professional Nurse*, 11, 588-590.
- Hartling, L., Milne, A., Tjosvold, L., Wrightson, D., Gallivan, J., & 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*, 50(10), 26-38.

- Helgeson, V. S. & Cohen, S. (1996). Social support and adjustment to cancer: Reconciling descriptive, correlational, and intervention research. *Health Psychology, 15*, 135-148.
- Houtzager, B. A., Grootenhius, M. A., & Last, B. F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: A literature review. *Supportive Care in Cancer, 7*, 302-320.
- Houtzager, B. A., Oort, F. J., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Caron, H. N., Grootenhius, M. A., & Last, B. F. (2004). 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., & 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 HematologyOncology, 22*(1), 25-40.
- 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., & 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.
- Kazak, A., Simms, S., Barakat, L., Hobbie, M. S. N. W., Foley L. S. W. B., Golomb, M. A. V., & 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.
- Kramer, R. F. (1981). Living with childhood cancer: Healthy siblings' perspectives. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 5*(3), 155-165.
- Labay, L. 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.
- Lacerda, A. F. (2013). A importância de cuidados paliativos em Pediatria. *Revista Oficial da Sociedade Portuguesa de Pediatria, 43*(5).
- Lavigne, J. V. & Ryan, M. (1979). Psychologic adjustment of siblings of children with chronic illness. *Pediatrics, 63*(4), 616-627.

- Lobato, D. J. & 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. & 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., & Alderfer, M. A. (2013). Cumulative family risk predicts sibling adjustment to childhood cancer. *Cancer, 119*, 2503-2510.
- McDonald, F. E. J., Patterson, P., White, K. J., Butow, P., & Bell, M. L. (2014). Predictors of unmet needs and psychological distress in adolescent and young adult siblings of people diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology, 24*(3), 333-340.
- Mack, J. W., Wolfe, J., & Cook, E. F. (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.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Thompson, A. I., Sae-Young, H., & Allen, C. T. (1997). *Journal of Family and Consumer Sciences, 89*(3), 2-11.
- McHale, S. M. & Pawletko, T. M. (1992). Differential treatment of siblings in two family contexts. *Child Development, 63*(1), 68-81.
- Mendes, J., Justo da Silva, L., & Santos, M. J. (2013). Cuidados paliativos neonatais e pediátricos para Portugal – Um desafio para o século XXI. *Revista Oficial da Sociedade Portuguesa de Pediatria, 43*(5), 218-222.
- Mendonça, M. (2000). A adaptação psicológica em irmãos de crianças e jovens com paralisia cerebral (Dissertação de Mestrado não publicada). Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho, Braga.
- Mesman, G. R., Kuo, D. Z., Carroll, J. L., & Ward, W. I. (2013). The impact of technology dependence on children and their families. *Journal of Pediatric Health Care, 27*(6), 451-459.
- Miceli, A. & Zornig, S. (2012). Câncer infanto-juvenil: o trauma dos irmãos. *Tempo psicanalítico, 44*(1), 11-26.
- Moura, M. J. (2017). A psicologia em cuidados paliativos pediátricos. In H. Salazar (Ed.), *Intervenção psicológica em cuidados paliativos* (p. 89-103). Lisboa: Pactor.

- Murray, J. S. (2000). 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. (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.
- Nascimento, L. C., Rocha, S. M. M., Hayes, V. H., & Lima, R. A. G. (2005). Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 39*(4), 469-474.
- Navarouskas, H. B., Sampaio, I. B., Urbini, M. P., & Costa, R. C. V. (2010). Ei, eu também estou aqui: aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar. *Estudos de Psicologia (Campinas), 27*(4), 505-513.
- Nogueira, A. J. & Francisco, R. (2017). Auto-avaliação da qualidade de vida familiar em cuidados paliativos pediátricos: um estudo exploratório. *Revista Cuidados Paliativos, 4*(1), 6-15.
- Nolbris M., Enskär K., & Hellström A.L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 11*(2), 106-116.
- Opperman, S. & Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and Rehabilitation, 25*, 441-454.
- Packman, W., Greenhalgh, J., Chesterman, B., Shaffer, T., Fine, J., van Zutphen, K., Golan, R., & Amylon, M. (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., & 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., & 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.
- Pelchat, D., Ricard, N., Bouchard, J.M., Perreault, M., Saucier, J.F., Berthiaume, M., & Bisson, J. (2001). Adaptation of parents in relation to their 6-month. old

- infant's type of disability. *Child: care, health and development*, 25(5), 377-398.
- Piaget, J. (1964). Part I: Cognitive development in children: Piaget development and learning. *Journal of Research in Science Teaching*, 2(3), 176-186.
- Pimentel, M. (2006). A dinâmica da relação nas fratrias de crianças com doença rara – estudo comparativo entre a Síndrome Cornélia de Lange e a Síndrome Prader-Willi (Dissertação de Mestrado não publicada). Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Prchal, A. & Landolt M. A. (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. *Psychooncology*, 18(12), 1241-1251.
- Prchal A. & Landolt, M. A. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study. *Cancer Nursing*, 35(2), 133-140.
- Prchal A., Graf, A., Bergstraesser, E., & Landolt, M. A. (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(3), 1-9.
- Reigada, C., Ribeiro, E., & Novellas, A. (2010). Indicadores de capacidade de cuidar, em famílias de doentes oncológicos paliativos (Dissertação de Mestrado não publicada). Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Porto.
- Roberts, S., Black, C, & 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.
- Rocha, C. (2015). Adaptación Psicológica de los hermanos de niños con câncer (Tesis Doctoral no publicada). Universidad Miguel Hernández de Elche, Sant Joan d'Alacant, Espanha.
- Rodrigues, M. A. & Seidl, E. M. F. (2008). A importância do apoio social em pacientes coronarianos. *Paidéia*, 18(40), 279-288.
- Rodriguez, E. M., Dunn, M. J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. A, & Compas B. E. (2012). Cancer-related sources of *stress* for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 185– 197.

- 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., & Zeltzer, L. K. (1995). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: sibling's perceptions of the cancer experience. *Journal of Pediatric Psychology, 20*, 151-164.
- Seligman, M. (1983). Sources of psychological disturbance among siblings of handicapped children. *Journal of Counseling & Development, 61*(9), 529-531.
- Sidhu, R., Passmore, A., & Baker, D. (2005). An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 22*(5), 276-287.
- Silver, E. J. & 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.
- Sullivan, R. C. (1979). Siblings of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 9*(3), 287-298.
- Svavarsdottir, E. K. & Sigurdardottir, A. O. (2006). Developing a family-level intervention for families of children with cancer. *Oncology Nursing Forum, 33*, 983-990.
- Trindade, I. & Carvalho Teixeira, J. A. (1998). Psicologia da saúde infantil. *Análise Psicológica, 1*(XVI), 155-158.
- Vermaes, I. P. R., van Susante, A. M. J., & Bakel, H. J. A. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 37*(2), 166-184.
- Vilhena, M. (2007). A esperança, o  *coping*  e o apoio social em irmãos saudáveis de crianças e jovens com leucemia (Dissertação de Mestrado não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- White, M. (2005). Children, trauma and subordinate storyline development. *International Journal of Narrative Therapy & Community Work, 2005*(3/4), 10-22.
- 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.
- Yin, L. K. & Twinn, S. (2004). The effect of childhood cancer on Hong Kong Chinese families at different stages of the disease. *Cancer Nursing*, 27(1), 17-24.

## **Apêndice A**

### **RAPI: Requerimento de Aprovação do Projecto de Investigação**

FACULDADE de PSICOLOGIA da UNIVERSIDADE de LISBOA  
COMISSÃO ESPECIALIZADA de DEONTOLOGIA do CONSELHO CIENTÍFICO

RAPI - Requerimento de Aprovação de Projeto de Investigação

Versão 2016-2017

**INSTRUÇÕES**

1. Descarregue este formulário, preencha-o (1 por cada projeto) e grave-o.
2. Submeta o requerimento para aprovação e subscrição (em espaço próprio do formulário) pelo professor(a)/investigador(a) da Faculdade que coordena o seu projeto, antes de o submeter à Comissão (se aplicável).
3. Submeta o requerimento em ficheiro electrónico (documento pdf) como Anexo e com o nome RAPI seguido das iniciais do nome de proponente de uma mensagem com RAPI em assunto, para [deontologia@fp.ul.pt](mailto:deontologia@fp.ul.pt). Entregue depois o formulário preenchido em papel no secretariado do conselho científico.
4. Entregue também em papel e em ficheiro(s) electrónico(s) toda a documentação anexa ao RAPI considerada necessária para a avaliação dos aspectos deontológicos do projeto (incluindo eventual ficheiro word com informação adicional a alíneas específicas cujo limite estabelecido não seja suficiente).

### 1.2. Relevância do problema de investigação (até 1200 caracteres)

A vivência da doença paliativa pediátrica tem implicações significativas ao nível do bem-estar psicológico dos irmãos saudáveis. Pode ser precursora de perturbações internalizantes e externalizantes (e.g., Vermaes, van Susante, & Bakel, 2012). A experiência psicológica na fratria constitui uma área de estudo em desenvolvimento, embora seja considerada uma experiência potencialmente traumática (Miceli & Zornig, 2012). Os irmãos saudáveis têm de se adaptar às mudanças no funcionamento familiar, à fadiga física e emocional dos pais e ao seu próprio turbilhão emocional (e.g., Bluebond-Langer, 2000). Importa assim estudar as suas vivências e fazê-lo a partir da sua perspectiva, evitando fontes secundárias (Rocha, 2015). Reflectir-se-á sobre o impacto desta experiência na fratria e no sistema familiar, tentando-se colmatar uma lacuna existente na literatura. Ao permitir a identificação das suas necessidades específicas, resulta na promoção de estratégias de coping mais ajustadas. Por outro lado, permitirá um apoio mais sólido no ajustamento das práticas parentais. Retirar-se-ão implicações para a intervenção psicológica com estes irmãos, visando-se o seu crescimento pós-traumático.

### 1.3. Objetivos da Investigação (até 1500 caracteres)

A questão de investigação orientadora do estudo é: "Qual a experiência psicológica da doença crónica paliativa na fratria em idade escolar?". Pretende-se estudar as vivências dos irmãos saudáveis, em função de aspectos relacionados com o seu processo de adaptação à doença. Visa-se assim explorar concretamente: qual a sua compreensão da doença; qual a compreensão do impacto da doença e de perspectivas futuras; qual o impacto emocional resultante desta condição; de que forma vêem o seu irmão com doença paliativa; e qual a ocupação que fazem dos seus tempos livres. Pretende-se também explorar a influência da relação fraterna na experiência dos irmãos saudáveis. Devido ao seu carácter descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa, este estudo permitirá também o surgimento de recomendações para futuras investigações que pretendam aprofundar aspectos específicos. Será também possível retirar implicações para a prática clínica, permitindo o conhecimento das necessidades específicas desta população e o desenvolvimento de competências promotoras da sua capacidade de resiliência. Como objectivo último, este estudo pretende reforçar o papel dos irmãos e da relação fraterna no processo de adaptação à doença paliativa pediátrica.

1.4. Métodos de Investigação (Explique escolha de métodos de investigação e descreva todos os procedimentos para a recolha e registo de dados, tarefas exigidas aos/às participantes, intervenções realizadas, duração da participação, frequência da recolha de dados - *cópias de instruções, testes, questionários, estímulos apresentados, guiões de entrevista, e/ou grelhas de observação a utilizar poderão ser juntas em anexo*)

(informação detalhada em anexo)

#### 1.4. Métodos de Investigação (Continuação)

---

#### 2. Experiência Prévia

2.1. Experiência prévia com o tipo de investigação proposto: **Alguma**

2.2. Experiência prévia com a população alvo da investigação: **Alguma**

2.3. Experiência prévia dos Co-investigadores (se aplicável):

. com o tipo de investigação proposto: **Nenhuma**

. com a população alvo da investigação: **Nenhuma**

2.5. Conhecimentos em deontologia da investigação (marcar o que se aplica):

. curso/disciplina de métodos de investigação

. conhecimento do código deontológico da ordem dos psicólogos

. outros

(especificar): Não aplicável

### 3. Participantes e Recrutamento.

3.1. Número de participantes previsto: **10**

3.2. Características dos/das participantes (ex. idade, sexo, etc):

(informação detalhada em anexo)

3.3. Onde e Como são recrutados os participantes:

Recrutamento a partir de pedidos de colaboração com Instituições que contactem com famílias neste âmbito (em anexo) e de divulgação nas redes sociais.

3.4. Participantes são pessoas vulneráveis (ex. crianças, reclusos, etc): **Sim**

. Se respondeu Sim explicita a necessidade de inclusão de pessoas vulneráveis:

Esta inclusão é necessária para a concretização dos objectivos propostos e para o enriquecimento do conhecimento acerca da experiência psicológica da doença na fratria, através das perspectivas dos próprios irmãos. Contudo, um critério de inclusão é o tempo de diagnóstico da doença ser igual ou superior a 12 meses.

3.5. Incentivos oferecidos aos/às participantes pela sua participação: **Sim**

. Pagamento aos/às participantes: Sorteio de um Cartão-Oferta da Toys "R" Us, no valor de 10€, aquando do final do estudo.  
Momento de pagamento/montante

. Créditos em disciplina para os participantes:

Forma/valor dos créditos **Não aplicável**

Alternativas à participação **Não aplicável**

3.6. Formas de obtenção de autorizações de outras instituições para o recrutamento - quando aplicável (ex. escolas, hospitais, empresas, etc.):

Obtenção a partir de pedidos de colaboração a Instituições de Saúde que contactem directamente com esta população. O envio da carta de colaboração (em anexo) será realizado via endereço electrónico e, sempre que possível, entregue pessoalmente.

3.7. Dados pessoais dos/das participantes recolhidos (ex. idade, sexo, etc):

A ficha de dados sócio-demográficos (em anexo) pretende recolher dados relativos ao cuidador principal, à criança com doença crónica paliativa e à família.

4. Consentimento informado dos/das participantes e/ou seus responsáveis legais

4.1. Informação dada aos/às participantes sobre o estudo e forma do consentimento (marcar o que se aplica):

. por documento (a anexar) no qual o/a participante assina o seu consentimento e do qual fica com uma cópia   
(obrigatório se a participação no estudo envolve risco para os/as participantes)

. por documento (a anexar) que o/a participante lê antes de comunicar a decisão em participar

. por explicação oral dada ao/à participante antes deste comunicar a decisão em participar   
(explicação oral integral - discurso direto - detalhar em baixo ou em anexo se mais de 250 caracteres)

Para as crianças participantes, será assegurado o seu consentimento oral numa fase prévia à sua participação no estudo. Em anexo, apresenta-se todas as instruções que lhes serão dadas (em forma de discurso directo).

4.2. Check-List do documento de consentimento. Confirmando que o documento inclui informação de/sobre:

Nome de investigador e de supervisor  Nome FPUL  Objetivos do estudo

Número de sessões  Duração  Possibilidade de desistência  Contato investigador

Possibilidade de informação pós-estudo

4.3. Local e Momento de obtenção do consentimento informado:

Obtenção inicial prévia ao preenchimento online da ficha de dados sócio-demográficos. Aquando do contacto presencial, há um novo consentimento (escrito-cuidador; oral-criança) prévio à participação desta última.

4.4. Pessoa(s) que obterão o consentimento informado:

investigador proponente Alexandra Jóni Nogueira

4.5. Envolvimento de participantes não legalmente competentes para consentimento informado: Sim

(se respondeu sim anexe documento informativo sobre o estudo no qual os responsáveis legais pelos/as participantes assinam o seu consentimento e do qual ficam com uma cópia)

4.6. Envolvimento de participantes vulneráveis: Sim

(devido ao seu estatuto legal, económico, educacional, outro)

- Se respondeu Sim indique:

. Forma de minimização do risco de coerção ou influência inapropriada:

(informação detalhada em anexo)

. Forma de explicação de que a participação no estudo é voluntária:

Todos os participantes colaboram de forma voluntária, aspecto explicitado aquando do recrutamento e do preenchimento da ficha de consentimento informado. É dada a possibilidade de desistência a qualquer momento, sem qualquer prejuízo associado. Por outro lado, todos os dados são confidenciais, procurando-se assegurar a privacidade dos participantes e os aspectos éticos envolvidos na concretização do estudo. Com as crianças participantes, é também transmitido o aspecto da voluntariedade na sua participação, sendo obtido um consentimento oral. É ainda explicitado o seu direito à não-resposta, respeitando-se assim o seu desejo ou necessidade.

4.7. Existência de barreiras linguísticas que podem afectar o consentimento informado: Não

Se respondeu Sim indique forma de ultrapassar essas barreiras:

Não aplicável

5. Possíveis riscos para os/as participantes

5.1. Existência de riscos físicos, psicológicos, legais ou sociais para os/as participantes: Sim

5.2. Se referiu algum risco na anterior, indique o seu grau: Mínimo

5.3. Se grau superior, explique necessidade dos riscos e o porquê de não ser possível a sua eliminação:  
(ex. utilizando um procedimento alternativo no estudo)

Não aplicável

5.4. Indicação de eventuais procedimentos para monitorizar a segurança dos/das participantes e/ou minimizar riscos:

(informação detalhada em anexo)

5.5. Medidas previstas para lidar com eventuais consequências negativas para os/as participantes:  
(marcar o que se aplica)

. Atendimento de urgência psicológica

. Referência para avaliação psicológica

. Referência para aconselhamento/psicoterapia

. Outras (especificar)

Não aplicável

## 6. Engano intencional

(apresentação de informação falsa ou enganosa; omissão de informação que pode ser relevante para a decisão de participação, ou acerca de ações relevantes no contexto da investigação)

### 6.1. Engano intencional dos/das participantes: Não

. Se respondeu Sim descreva sucintamente a forma do engano:

Não aplicável

### 6.2. Existência de outras formas de conduzir o estudo sem recorrer ao engano: Não

. Se respondeu Sim explique razão de rejeição dessas formas:

Não aplicável

### 6.3. Explicação dada aos participantes sobre o engano após a sua participação:

Não aplicável

## 7. Proteção da privacidade dos/das participantes

### 7.1. Formas de assegurar a privacidade de participantes:

(ex. não questionar informação pessoal não relevante, não registar informação identificativa do/da participante)

A privacidade dos participantes é assegurada através da recolha exclusiva de informação pertinente para a concretização dos objectivos do estudo proposto, não sendo questionados aspectos ou dados que não serão futuramente explorados no âmbito da análise dos dados. Por outro lado, em nenhum momento é pedido aos participantes que facultem o seu nome. O recrutamento dos mesmos é realizado por intermédio de Instituições, com as quais se pediu colaboração. Também no caso da divulgação através das redes sociais, os candidatos a participantes são directamente remetidos para o endereço online que dá início à sua participação, permitindo continuar a assegurar a sua privacidade.

## 8. Confidencialidade e/ou anonimato

### 8.1. Formas de assegurar a confidencialidade e/ou anonimato:

Em nenhum momento será registada informação identificativa do participante. Na ficha de consentimento informado, pede-se uma rubrica ou qualquer outro elemento que não permita a sua identificação, salvaguardando o seu anonimato. Por outro lado, a gravação de áudio da entrevista permitirá a sua transcrição e, uma vez concluída, será destruída. Em nenhum momento a transcrição irá incluir o seu nome ou de outras pessoas abordadas ao longo da sua participação. Por fim, apenas a investigadora e a orientadora do projecto terão acesso à informação recolhida.

8.2. Para estudos online o site hospedeiro é o da Faculdade de Psicologia: Não

. Se respondeu Não indique site hospedeiro e garantias de confidencialidade/anonimato:

O Formulário será criado e estará disponível no GoogleDocs, sendo acedido através de um endereço online. A confidencialidade e o anonimato são assegurados pelas características próprias de um formulário desta condição.

9. Informação pós-estudo

9.1. Informação sobre o estudo /resultados aos/às participantes após sua conclusão:

Indique momento de fornecimento da informação e teor da informação fornecida

(anexar cópias de materiais informativos/educacionais se aplicável; se não aplicável explicitar razões)

Após a conclusão do estudo, será fornecida informação às Instituições cooperantes na divulgação e recolha da amostra. Ser-lhe-á pedida divulgação dos resultados obtidos junto da população com que contactam frequentemente. Também será fornecida informação pós-estudo a todos os participantes, tal como explicitado na ficha de consentimento informado. De igual forma, durante o período pós-estudo, será concretizado o sorteio do Cartão-Oferta utilizado como incentivo à sua participação.

10. Identificação de dados individuais

10.1. Destruição dos elementos que possibilitam a identificação dos/das participantes: Sim

. Se respondeu Sim indique momento da destruição:

Após a transcrição das entrevistas, as gravações de áudio serão destruídas.

. Se respondeu Não indique motivo de manutenção de dados identificativos, local de arquivo e refira formas de assegurar privacidade e confidencialidade dos mesmos:

Não aplicável

11. Investigação com animais

11.1. Projeto envolve animais como participantes: Não

. Se respondeu Sim descreva medidas tomadas para assegurar o bom tratamento dos animais envolvidos:

Não aplicável

12. Conflitos de interesses

12.1.Existência de conflitos de interesses atuais ou potenciais em relação à investigação por parte dos investigadores/as a ela associados (ex.entidade financiadora tem interesse nos resultados): Não

. Se respondeu Sim indique os conflitos existentes e medidas tomadas para o efeito:

Não aplicável

\_\_\_\_\_

Ao submeter este requerimento certifico que a investigação foi planeada de modo a proteger os/as participantes.

Assinatura do/da Requerente: \_\_\_\_\_

Data:

Para estudantes/investigadores/as de mestrado, doutoramento ou pós-doutoramento:

Revi este requerimento e declaro a minha concordância com a adequação do plano da investigação proposto e das medidas sugeridas para proteger os/as participantes.

Assinatura do supervisor(a) do/da Requerente: \_\_\_\_\_

Data:

Declaração da comissão para efeitos externos: Não

ANEXOS:

Documento Word com informação adicional sobre alíneas do RAPI

Cópia de cartas/e-mails com instituições cooperantes

Cópia dos documentos de consentimento informado

Cópias de instruções aos/às participantes

Cópias de testes e/ou questionários

Outros (detalhar)

Ficha de dados sócio-demográficos (online); Guião de entrevista à criança (história); Lista de Instituições

12. Conflitos de interesses

12.1. Existência de conflitos de interesses atuais ou potenciais em relação à investigação por parte dos investigadores/as a ela associados (ex. entidade financiadora tem interesse nos resultados): Não

. Se respondeu Sim indique os conflitos existentes e medidas tomadas para o efeito:

Não aplicável

\_\_\_\_\_

Ao submeter este requerimento certifico que a investigação foi planeada de modo a proteger os/as participantes.

Assinatura do/da Requerente: Alexandra Tereza Nogueira

Data: 5 de Julho de 2017

Para estudantes/investigadores/as de mestrado, doutoramento ou pós-doutoramento:

Revi este requerimento e declaro a minha concordância com a adequação do plano da investigação proposto e das medidas sugeridas para proteger os/as participantes.

Assinatura do supervisor(a) do/da Requerente: Honória Teresa Ribeiro

Data: 5 de julho de 2017

Declaração da comissão para efeitos externos: Não

ANEXOS:

Documento Word com informação adicional sobre alíneas do RAPI

Cópia de cartas/e-mails com instituições cooperantes

Cópia dos documentos de consentimento informado

Cópias de instruções aos/às participantes

Cópias de testes e/ou questionários

Outros (detalhar)

Ficha de dados sócio-demográficos (online); Guião de entrevista à criança (história); Lista de Instituições

#### Sumário- Check List

Os/as participantes são menores ou adultos não competentes para facultar o consentimento ou são pacientes: Sim

A investigação lida com "assuntos sensíveis" (actividades ilegais ou imorais, comportamento sexual ou qualquer informação que, se conhecida fora do contexto da investigação, possa lesar a reputação do/da participante, ou os seus direitos legais ou sociais, ou a sua empregabilidade): Não

Os/as participantes são gravados/as em áudio ou vídeo: Sim

O/a investigador/a interage com o/a participante e/ou manipula o seu comportamento: Sim

A identidade do/da participante é registada ou associada de qualquer outra forma aos dados de forma permanente: Não

A identificação dos/das participantes pode ser determinada a partir de informação no relatório da pesquisa: Não

Existe um follow-up em que os/as participantes são contactados/as e novos dados são recolhidos para serem relacionados com os dados existentes: Não

Os/as participantes são alvo de observação num lugar privado, ou num lugar em que creem não estar a ser observados/as: Não

A investigação envolve observação participada ou outro trabalho de campo antropológico: Não

São revistos registos não públicos recolhidos por outro/a investigador/a ou instituição: Não

Existem barreiras linguísticas que podem afectar o consentimento informado do/da participante: Não

Existem riscos físicos, psicológicos, legais ou sociais de grau superior para os/as participantes: Sim

A investigação envolve engano intencional: Não

A investigação só pode ser conduzida com engano intencional: Não

A investigação envolve engano intencional mas a informação omitida não afecta a decisão de participação por parte dos/das participantes: Não

A investigação envolve engano intencional mas logo que possível, os/as participantes serão totalmente informados/as acerca da situação de engano: Não

A investigação envolve engano intencional mas é fornecida uma explicação prévia dos riscos: Não

A investigação envolve animais como participantes: Não

# RAPI: Requerimento de Aprovação do Projecto de Investigação

## Informação adicional sobre alíneas do RAPI

### 1

#### 1.4) Métodos de Investigação

O presente estudo assume um carácter descritivo-exploratório, requerendo por isso uma metodologia do tipo qualitativa. Optou-se pela escolha da concretização de uma entrevista semi-estruturada à criança, bem como da narrativa de um desenho sobre a fratria, permitindo a exploração e o estudo aprofundado de algumas temáticas associadas ao âmbito da experiência psicológica da doença na fratria. Por outro lado, dá a oportunidade ao participante de expor as suas percepções e experiências sem restrições de intervenção.

Desta forma, e após o recrutamento dos participantes (na qualidade de cuidadores principais) - através de Instituições de Saúde e de divulgação nas redes sociais -, estes terão de aceder a um endereço online (carta de colaboração, apresentada em anexo). Neste, consta uma ficha de consentimento informado, a qual dará a conhecer os objectivos da presente investigação, assim como a possibilidade de desistência, assegurando também a confidencialidade dos dados recolhidos (em anexo). Permitirá também obter o seu aval relativamente à participação no preenchimento do questionário que se segue. O mesmo consiste num conjunto de questões que pretendem recolher dados sócio-demográficos, sobre o próprio, a criança com doença paliativa e a sua família (em anexo). No final deste preenchimento, é pedido ao participante que disponibilize uma forma de contacto (via e-mail ou via contacto telefónico), por forma a dar-se continuidade à recolha de dados junto da criança participante (irmã(o) da criança com doença crónica).

Em local e hora previamente combinadas em conjunto, a investigadora encontra-se com a criança participante e o(a) cuidador(a) principal. Inicialmente, salvaguardar-se-á o fornecimento de um novo consentimento informado escrito, por forma a poder ser assinado por este último - ficando com uma cópia do mesmo. Será também assegurado um consentimento oral por parte da criança, sendo-lhe explicado - de forma adequada ao seu grau de compreensão - quais os objectivos da presente investigação e quais os seus direitos, nomeadamente à desistência e à não-resposta.

Existindo um consentimento por parte de ambos - criança e cuidador - dar-se-á início à recolha dos dados. Sugere-se a presença exclusiva da criança e da investigadora, embora haja a possibilidade de o cuidador estar presente, no caso de existir uma vontade expressa prévia.

No início da entrevista semi-estruturada à criança, ser-lhe-á explicado a dinâmica da actividade. Importa referir que o guião foi construído sob a forma de uma história infantil ilustrada que aborda alguns domínios da vida do Joãozinho - personagem cujo irmão é uma criança com doença crónica paliativa. Este guião foi construído a partir de uma revisão da literatura no âmbito do processo de adaptação à doença paliativa na fratria. A entrevista terá a duração aproximada de 15 minutos e caracteriza-se pela estruturação em 5 blocos temáticos: compreensão da doença; forma como vê o irmão; impacto emocional; ocupação de tempos livres; compreensão do impacto da doença/perspectivas futuras (em anexo). A gravação de

áudio da entrevista permitirá a sua posterior transcrição e análise temática, evitando possíveis perdas de informação fundamental.

De seguida, será solicitado à criança que elabore um desenho sobre si e o(a) seu(sua) irmã(o) – com doença paliativa -, ficando ao seu critério qualquer detalhe sobre o mesmo. Será fornecido material devidamente preparado para a sua concretização. Após terminar de desenhar, será pedido à criança que elabore uma narrativa sobre o mesmo, permitindo assim a recolha de informação – de natureza exploratória – sobre a sua relação fraterna.

No final da sua participação, será também lembrado que após a conclusão do estudo irá ser realizado um sorteio de um Cartão-Oferta de *Toys “R” Us* pelas crianças que participaram no mesmo.

### 3

#### 3.2) Características dos/das participantes (ex. idade, sexo, etc.)

Crianças em idade escolar (6-12 anos), de ambos os sexos, com ausência de diagnóstico de doença crónica paliativa. Devem ser irmã(o)s de crianças ou jovens com doença paliativa, diagnosticada há pelo menos 12 meses. Os participantes devem também viver com o(a) seu(sua) irmã(o) – desde o nascimento, no caso de irmãos mais velhos.

### 4

#### 4.6) Forma de minimização do risco de coerção ou influência inapropriada

Todos os participantes irão fornecer o seu consentimento (oral/escrito) de participação voluntária no estudo. É-lhes transmitido previamente o direito de não-participação, não-resposta ou desistência, sem qualquer prejuízo associado. Quanto à participação da criança, tanto a entrevista como a elaboração do desenho serão realizados de uma forma lúdica e permitindo que esta não sinta necessidade de expor-se e à sua situação familiar. Se existir uma vontade expressa para que o cuidador principal possa assistir a estas actividades, existe essa possibilidade.

### 5

#### 5.4) Indicação de eventuais procedimentos para monitorizar a segurança dos/das participantes e/ou minimizar riscos

Os participantes são crianças com idade entre os 6 e os 12 anos, altura em que são capazes de narrar as suas experiências e expressar verbalmente os seus desejos, necessidades e sentimentos. Por outro lado, o diagnóstico da doença crónica paliativa do(a) irmã(o) deve ter decorrido há pelo menos 12 meses, limitação sugerida pela literatura. É-lhes também dado o direito de não-participação, não-resposta ou desistência, sem qualquer prejuízo associado.

Por sua vez, a entrevista semi-estruturada à criança – sob a forma de uma história infantil ilustrada – é realizada de uma forma lúdica e com recurso a uma personagem principal, exterior à mesma. Esta característica proporciona alívio à criança, por permitir-lhe falar sobre a sua experiência sem ser directamente exposta. Também a sugestão da elaboração de um

desenho sobre a fratria será abordada de uma forma lúdica, ficando todos os detalhes ao critério da criança, inclusive a história que narrará sobre a mesma.

Embora se sugira a realização das actividades com a criança na presença exclusiva da própria e da investigadora – como forma de minimizar as interferências nos dados recolhidos - é possível que o(a) cuidador(a) principal possa assistir, se existir a expressão dessa vontade por parte de qualquer um dos familiares.

## **Apêndice B**

### **Carta de colaboração para as Instituições de Saúde**

Alexandra Jóni Nogueira

Mestrado Integrado em Psicologia Clínica e da Saúde

Faculdade de Psicologia – Universidade de Lisboa

Contactos: 910897654 e [alexandra.jnog@gmail.com](mailto:alexandra.jnog@gmail.com)



Faculdade de Psicologia  
UNIVERSIDADE DE LISBOA

Lisboa, 24 de Julho de 2017

Exmos. Senhores,

O meu nome é Alexandra Jóni Nogueira e sou aluna do 5.º ano do Mestrado Integrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Faculdade de Psicologia (FP) da Universidade de Lisboa. Este contacto é realizado no âmbito da realização de um Projecto de Investigação, sob a orientação da Professora Doutora Maria Teresa Ribeiro, professora associada da FP.

Venho por este meio divulgar um estudo de investigação que estamos a desenvolver e que objetiva **conhecer a experiência psicológica da condição de ser irmã(o) de uma criança com doença crónica paliativa**. O conhecimento aprofundado e rigoroso do seu processo de adaptação à doença na fratria permitirá uma melhor compreensão das vivências destes familiares. Por outro lado, propiciará um acompanhamento psicológico mais orientado para as suas principais necessidades, permitindo o desenvolvimento de estratégias de *coping* que reforcem a sua capacidade de adaptação. Em Portugal, ainda existe muita carência de informação relativa a este tema, o que torna urgente a necessidade de se desenvolverem estudos neste âmbito. Todavia, investigações realizadas noutros países dão a conhecer o impacto maioritariamente negativo de ter um(a) irmã(o) a necessitar de cuidados paliativos ao nível pediátrico. É também conclusivo que são poucas aquelas que se focam na compreensão das suas vivências de uma forma holística e que recorrem directamente aos próprios irmãos para concretizarem estes objectivos.

Neste sentido, venho solicitar a vossa participação no mesmo, através da **identificação de famílias compostas por uma criança ou jovem que necessite de cuidados paliativos e por, pelo menos, um(a) irmã(o) saudável - com idade compreendida entre os 6 e os 12 anos -, e que considerem estar disponíveis para colaborar connosco**.

Numa fase inicial, o(a) cuidador(a) principal será convidado(a) a responder a um breve questionário *online*, por forma a recolherem-se alguns dados sócio-demográficos (em anexo). No final da sua participação, ser-lhe-á pedido um contacto pessoal, o qual permitirá dar continuidade ao presente estudo, junto da criança participante. Em local e data previamente combinadas em conjunto, a criança será convidada a completar uma história infantil ilustrada (em anexo) e a elaborar um desenho livre sobre si e o(a) seu(sua) irmã(o). **Esta participação é voluntária e os dados serão completamente confidenciais**, podendo os participantes – cuidadores principais e crianças - reconsiderar a sua decisão a qualquer momento. Se considerarem necessário ou pertinente, ser-lhes-á facultado encaminhamento para apoio psicológico neste tema.

Não hesite em contactar-me para qualquer esclarecimento adicional. Estou também disponível para uma reunião, por forma a dar-me a conhecer e a apresentar o projeto de investigação em causa. Mais informo que todas as instituições cooperantes têm a possibilidade de receber informação pós-estudo.

Agradeço desde já a vossa disponibilidade e atenção. Espero contar com a vossa colaboração neste estudo.

Atenciosamente,

A investigadora:

Alexandra Jóni Nogueira

A orientadora do projecto:

Professora Doutora Maria Teresa Ribeiro ([mteresaribeiro@psicologia.ulisboa.pt](mailto:mteresaribeiro@psicologia.ulisboa.pt))

## Instituições a pedir colaboração

*“Na sombra da doença”*: um estudo exploratório com irmãos de crianças em cuidados paliativos

- ❖ Associação Nomeiodonada: Castelo
- ❖ ACREDITAR – Associação de Pais e Amigos das Crianças com Cancro
- ❖ Fundação do Gil
- ❖ Luz Mágica
- ❖ UHDC – União Humanitária dos Doentes com Cancro
- ❖ SOL – Associação de Apoio a Crianças com HIV/SIDA
- ❖ APDH – Associação Portuguesa de Doentes de Huntington
- ❖ APN – Associação Portuguesa de Neuromusculares
- ❖ XXS – Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé Prematuro
- ❖ ABRAÇO
- ❖ RARÍSSIMAS – Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras
- ❖ Associação Portuguesa das Doenças do Lisossoma
- ❖ RESPIRA – Associação Portuguesa de Pessoas com DPOC e Outras Doenças Respiratórias Crónicas
- ❖ APC – Associações de Paralisia Cerebral (*a nível nacional*)
- ❖ Kinésio
- ❖ Terra dos Sonhos
- ❖ CERCI Mirandela

## **Apêndice C**

**Questionário de dados sócio-demográficos: disponibilizado *online* pela plataforma**

***Google Docs***

## Ficha de dados sociodemográficos

### Dados relativos ao participante – cuidador principal

- 1) **Grau de parentesco:** \_\_\_\_\_ (em relação à criança com doença crónica)
- 2) **Idade:** \_\_\_\_\_ anos
- 3) **Sexo** (assinale com um **X** a opção seleccionada): **Feminino** \_\_\_\_\_ **Masculino** \_\_\_\_\_
- 4) **Nacionalidade:** \_\_\_\_\_
- 5) **Estado civil:** \_\_\_\_\_
- 6) **Distrito de residência:** \_\_\_\_\_
- 7) **Habilitações literárias:** \_\_\_\_\_
- 8) **Profissão:** \_\_\_\_\_
- 9) **Situação laboral:** \_\_\_\_\_

### Dados relativos à criança com doença crónica

- 1) **Idade:** \_\_\_\_\_ anos
- 2) **Sexo** (assinale com um **X** a opção seleccionada): **Feminino** \_\_\_\_\_ **Masculino** \_\_\_\_\_
- 3) **Diagnóstico da doença:** \_\_\_\_\_  
  - a. **Tempo decorrido desde o diagnóstico** (assinale com um **X** a opção seleccionada):

Até 1 ano	De 1 a 3 anos	De 3 a 5 anos	De 5 a 7 anos	De 7 a 9 anos
-----------------	---------------------	---------------------	---------------------	---------------------

De 9 a 11 anos	Mais de 11 anos
----------------------	--------------------------

- 4) **Hospitalizações:** **Sim** \_\_\_\_\_ **Não** \_\_\_\_\_  
  - a. **Número de hospitalizações:** \_\_\_\_\_
  - b. **Última hospitalização - Início:** \_\_\_\_\_ **Final:** \_\_\_\_\_  
 (se corresponder à situação actual, escreva "a decorrer")
- 5) **Apoios institucionais actuais:** **Sim** \_\_\_\_\_ **Não** \_\_\_\_\_  
 (se sim, indique o tipo de apoio recebido; e.g., internamento/ambulatório, sessões de fisioterapia)

### Dados relativos à família

- 1) **Agregado familiar constituído por:** \_\_\_\_\_ **pessoas** (indique o número)  
*Para além do cuidador principal e da criança com doença crónica:*
  - a) **Irmã(o)(s)**
    - 1.º **Sexo** (assinale com um **X** a opção seleccionada): **Feminino** \_\_\_\_\_ **Masculino** \_\_\_\_\_
    - Idade:** \_\_\_\_\_ anos

Frequência escolar: Sim \_\_\_\_ Não \_\_\_\_

(se sim, indique o ano de escolaridade): \_\_\_\_

Vive com a criança com doença crónica: Sim \_\_\_\_ Não \_\_\_\_

Tem conhecimento da doença: Sim \_\_\_\_ Não \_\_\_\_

**2.º** Sexo (assinale com um **X** a opção selecionada): Feminino \_\_\_\_ Masculino \_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_ anos

Frequência escolar: Sim \_\_\_\_ Não \_\_\_\_

(se sim, indique o ano de escolaridade): \_\_\_\_

Vive com a criança com doença crónica: Sim \_\_\_\_ Não \_\_\_\_

Tem conhecimento da doença: Sim \_\_\_\_ Não \_\_\_\_

**3.º** Sexo (assinale com um **X** a opção selecionada): Feminino \_\_\_\_ Masculino \_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_ anos

Frequência escolar: Sim \_\_\_\_ Não \_\_\_\_

(se sim, indique o ano de escolaridade): \_\_\_\_

Vive com a criança com doença crónica: Sim \_\_\_\_ Não \_\_\_\_

Tem conhecimento da doença: Sim \_\_\_\_ Não \_\_\_\_

**Outros irmãos**

---

---

**b) Outros familiares**

Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Sexo (assinale com um **X** a opção selecionada): Feminino \_\_\_\_ Masculino \_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_ anos

Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Sexo (assinale com um **X** a opção selecionada): Feminino \_\_\_\_ Masculino \_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_ anos

Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Sexo (assinale com um **X** a opção selecionada): Feminino \_\_\_\_ Masculino \_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_ anos

## **Apêndice D**

### **Instruções dadas às crianças**

## Instruções – crianças participantes

### Consentimento oral

Estou a fazer um trabalho para perceber as crianças que têm algum(a) irmã(o) que está muito doente, como é o teu caso. O meu objectivo é perceber o que pensam, o que sentem e como é que é ter um(a) irmã(o) assim.

Para fazer isso, eu preparei algumas actividades. A primeira é uma história sobre o “Joãozinho”, um menino de 8 anos que é muito curioso e tem algumas perguntas para nos fazer. E a segunda é um desenho que vou pedir que façam para podermos fazer uma história sobre ele.

Podes ficar à vontade para me dizer se gostavas ou não de participar nas actividades que preparei para fazermos. A/O tua/teu mãe/pai autorizou que tu participasses, mas caso tu não queiras, não és obrigado(a). Também é importante que tu saibas que, se quiseres, podes parar a qualquer momento e não tem qualquer problema. Se preferires não responder ou que conversemos sobre alguma coisa, também não precisas de o fazer.

Queres participar?

\*Se a criança respondeu sim:

Posso utilizar este gravador para gravar a nossa conversa? Vai ajudar-me no trabalho a relembrar tudo o que dissemos.

### Instruções prévias à entrevista

Muito bem! Agora que decidiste participar neste trabalho, vou apresentar-te a nossa primeira actividade.

Tenho aqui uma história com várias imagens, sobre o “Joãozinho”. Vamos começar a ler?

### Instruções prévias ao desenho

Agora que já conhecemos o “Joãozinho” e o seu irmão, eu gostava de conhecer-te também a ti e à(ao) teu(tua) irmã(o). Para isso, vou dar-te uma folha e vários lápis de cor. Vou pedir-te que faças um desenho sobre ti e o(a) teu(tua) irmã(o). Podes desenhar o que quiseres, da forma que mais gostares, e também não tens de preocupar-te com o tempo que demoras. Vamos a isso?

\*No final do desenho:

Muito bem! Podes contar-me a história do teu desenho? (O que desenhaste? O que estava a acontecer? Como é que aconteceu?)

## **Apêndice E**

### **História infantil ilustrada: entrevista semi-estruturada à criança**

# Entrevista à criança

*História infantil ilustrada*  
*Narrativa incompleta*

Texto de Alexandra Jóni Nogueira | Ilustrações de Ana Rita Lopes

Era uma vez uma família onde existia um menino de 8 anos, chamado Joãozinho.

Ele é muito curioso: gosta de saber coisas novas e de estar sempre a aprender!





Quando não percebe alguma coisa,  
o Joãozinho tenta sempre perguntar  
a alguém: aos pais, aos irmãos,  
à professora, aos amigos...

*Num destes dias, o Joãozinho  
ouviu dizerem que o seu irmão  
estava doente.*



*Ficou muito preocupado pois não entendeu muito bem do que se tratava...*

Então perguntou a si mesmo  
“o que será essa doença que  
o mano tem?”.



*Podes tentar ajudar o  
Joãozinho a perceber?*

*Graças a ti, o Joãozinho conseguiu  
entender o que o irmão dele tinha!*



No dia a seguir, o Joãozinho foi para a escola e divertiu-se muito com os seus amigos.



Vamos  
brincar?

Na sala-de-aula, a professora perguntou a todos os alunos quem é que os tinha trazido à escola, logo de manhã.

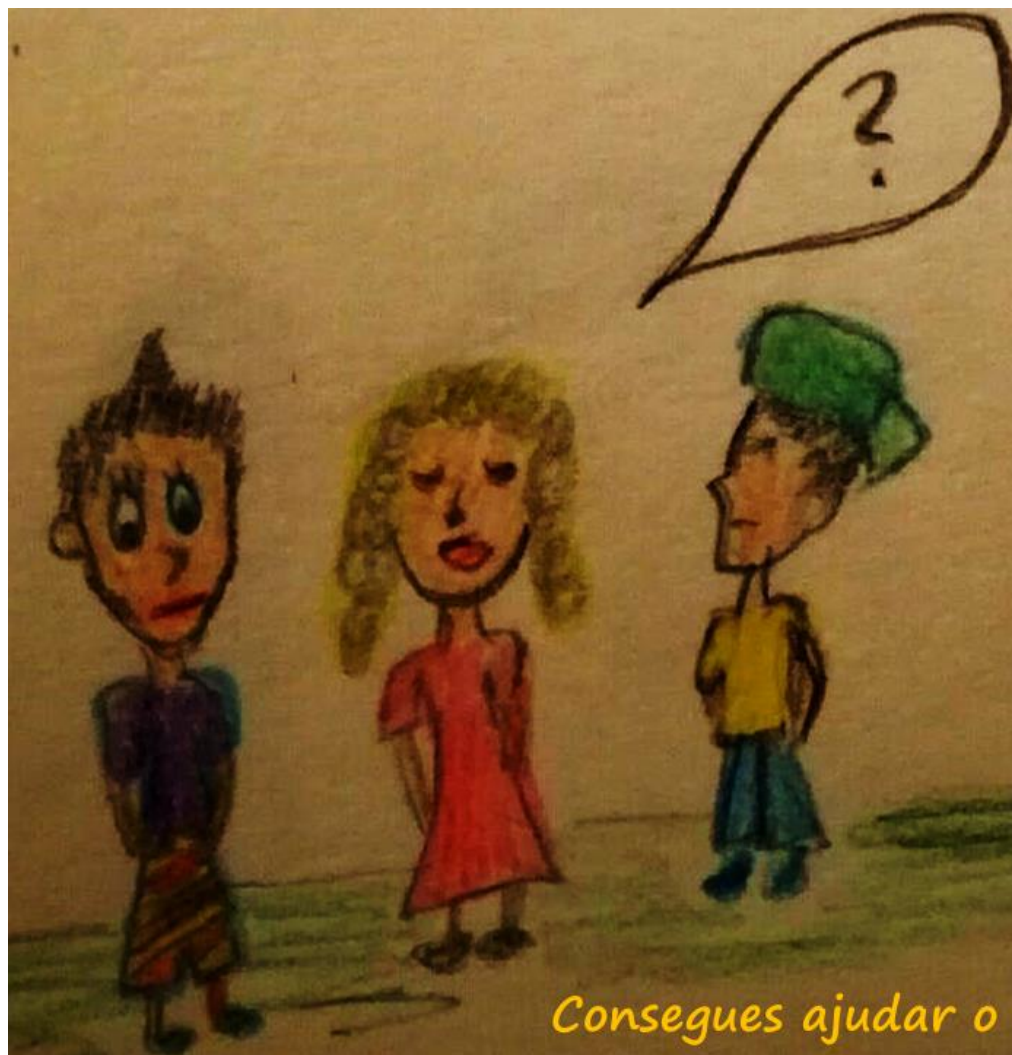


O Joãozinho respondeu "eu vim com a minha família; e o meu irmão também veio connosco".

Dois dos seus amiguinhos disseram que tinham visto o irmão do Joãozinho.  
“Ele é um menino muito bonito,  
mas parece diferente de nós”,  
respondeu um deles.



A professora sorriu ao Joãozinho  
e perguntou-lhe “podes apresentar  
o teu irmão aos teus amigos?”.  
O que achas que o Joãozinho lhes disse?



Muito bem!  
Agora os amigos do Joãozinho  
já conheceram o seu irmão.

A professora deu os parabéns  
ao Joãozinho e disse-lhe que ele  
devia sentir muita coisa pelo  
seu irmão...

Às vezes devia sentir-se alegre,  
outras vezes triste...  
se calhar já ficou zangado  
ou já teve medo.

*Consegues ajudar o Joãozinho a explicar como se sente?*

*Muito bem!*

*Agora já conseguimos perceber  
melhor como é que o Joãozinho  
se sente.*



A escola terminou e o Joãozinho foi embora para casa,  
juntamente com a sua família.



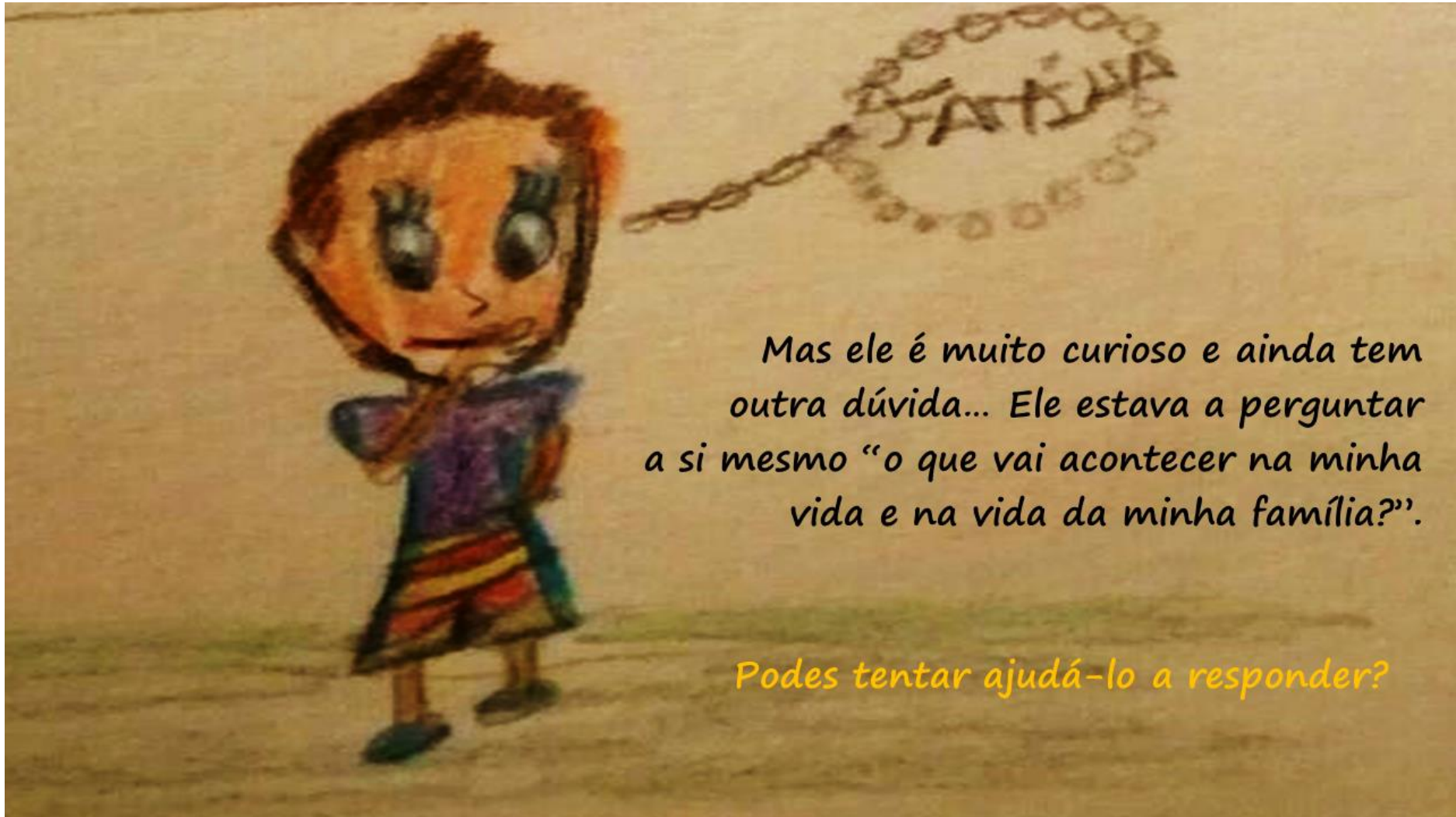
Neste momento, ele está a perguntar-se  
“o que será que vamos fazer agora?”.

*O que achas?*

*O Joãozinho tem aprendido  
muito contigo!*

*Muito bem!*





*Mas ele é muito curioso e ainda tem outra dúvida... Ele estava a perguntar a si mesmo “o que vai acontecer na minha vida e na vida da minha família?”.*

*Podes tentar ajudá-lo a responder?*

Respondeste muito bem  
ao Joãozinho!



Agora ele vai deitar-se e vai dormir.  
Amanhã vai acordar e será um novo  
dia! Para estar com a sua família  
e os seus amiguinhos, para  
aprender na escola e  
brincar muito!

**FIM!**

## **Apêndice F**

### **Ficha de consentimento informado**

# Consentimento Informado

**“Na sombra da doença”: um estudo exploratório com irmãos de crianças em cuidados paliativos**

Tomei conhecimento que estão a realizar uma investigação para compreender a forma como os irmãos saudáveis de crianças com doença crónica paliativa experienciam esta condição.

Esta investigação está a ser realizada no âmbito do Mestrado Integrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, sob a orientação da Professora Doutora Maria Teresa Ribeiro, professora associada da FP.

Se aceitar participar, ser-me-á pedido que preencha um questionário *online*, com duração aproximada de 5 minutos – na qualidade de cuidador(a) principal -, visando a obtenção de dados sócio-demográficos.

Posteriormente, e se aceitar que o(a) meu(minha) filho(a) participe, o(a) mesmo(a) será convidado(a) a completar uma história infantil ilustrada, a qual aborda alguns domínios da vida do *Joãozinho* – a personagem que representa o irmão de uma criança com doença crónica. Será ainda convidado(a) a elaborar um desenho livre sobre si e o(a) seu(sua) irmã(o). Esta participação durará cerca de 30 minutos, salvaguardando-se a existência de um consentimento oral por parte da criança participante, numa fase prévia à concretização do estudo.

Aquando da conclusão do estudo, será realizado um sorteio de um cartão-oferta da *Toys “R” Us*, no valor de 10€, pelas crianças participantes. Existe ainda a possibilidade de receber informação acerca das conclusões alcançadas.

Se não desejar autorizar, não terei de o fazer. A decisão é minha. Caso decida não autorizar, não existirão punições nem perda de quaisquer benefícios que possa ter. Se optar por autorizar a sua participação, posso a qualquer momento reconsiderar a minha decisão.

Caso considere necessário ou pertinente, ser-nos-á facultado encaminhamento para apoio psicológico neste tema.

---

**Conheço os objetivos da investigação acima referida e declaro que:**

- **Aceito participar na mesma de forma voluntária, podendo desistir a qualquer momento e não sendo prejudicado(a) por isso;**
- **Autorizo a participação do(a) meu(minha) filho(a) na mesma.**

**Os nossos dados serão mantidos em confidencialidade e utilizados apenas para os fins referidos.**

Autorizo a gravação de áudio durante a participação do(a) meu(minha) filho(a): **Sim**  **Não**

\*Após a transcrição da entrevista, a gravação de áudio será completamente destruída.

**Rubrica** (Por favor, não escreva o seu nome ou qualquer outro dado que permita identificá-lo(a))

\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

**Contactos da investigadora:** Alexandra Jóni Nogueira – [alexandra.jnog@gmail.com](mailto:alexandra.jnog@gmail.com) ou 910897654

## **Apêndice G**

**Transcrições das entrevistas às crianças e respectiva análise**

# Análise das transcrições

## Entrevista semi-estruturada e narrativa sobre o desenho da fratria

**Participante: G. (irmão com 8 anos de criança com trissomia 21 associada a cardiopatia congénita, dificuldades renais e respiratórias e hipotiroidismo)**

24 de Agosto de 2017; 14h26

Duração: 29m18s

<i>(Explicação sobre os objectivos do estudo, a dinâmica das actividades e os direitos da criança. Foi assegurado o seu consentimento oral e pedida autorização para a gravação de áudio)</i>	
<b>A.</b> <i>[nome da investigadora]: Muito bem! Vou apresentar-te a nossa primeira actividade, sobre o Joãozinho que é um menino muito curioso e vai fazer-nos algumas perguntas. Vamos começar a ler?</i>	
<b>G.</b> <i>[nome da criança]: Sim.</i>	
<b>A.</b> <i>Era uma vez uma família onde existia um menino de 8 anos, chamado Joãozinho. Que idade é que tu tens?</i>	
<b>G.</b> <i>Eu também tenho 8!</i>	
<b>A.</b> <i>Então o Joãozinho tem a mesma idade que tu! Ele é muito curioso: gosta de saber coisas novas e de estar sempre a aprender. Queres virar tu a página? (vira) Muito bem! Quando não percebe alguma coisa, o Joãozinho tenta sempre perguntar a alguém: aos pais, aos irmãos, à professora, aos amigos... Quem são estes aqui no desenho?</i>	
<b>G.</b> <i>Este é o Joãozinho... e esta aqui deve ser a mãe ou a professora.</i>	Proximidade com a mãe Recurso aos professores
<b>A.</b> <i>Uhum, muito bem! Num destes dias, o Joãozinho ouviu dizerem que o seu irmão estava doente. Ficou muito preocupado pois não entendeu muito bem do que se tratava. Então perguntou a si mesmo "o que será essa doença que o mano tem?". Podes tentar ajudar o Joãozinho a perceber?</i>	
<b>G.</b> <i>Sim!   Ele tem uma doença... e tem que tomar remédio. E tem que estar na cama.</i>	Identificação da existência de doença Informação imprecisa Medicação Descanso
<b>A.</b> <i>Muito bem! E sabes o nome da doença?</i>	
<b>G.</b> <i>Hum... não [sei o nome da doença]...</i>	Desconhecimento sobre o diagnóstico

<p><b>A.:</b> <del>Ok, não faz mal! Viramos outra vez a página? (vira)</del>  <del>Graças a ti, o Joãozinho conseguiu entender o que o irmão dele tinha! No dia a seguir, o Joãozinho foi para a escola e divertiu-se muito com os seus amigos. Na sala-de-aula, a professora perguntou a todos os alunos quem é que os tinha trazido à escola, logo de manhã. O Joãozinho respondeu “eu vim com a minha família; e o meu irmão também veio connosco”.</del>  <del>Dois dos seus amiguinhos disseram que tinham visto o irmão do Joãozinho. É este aqui, estás a ver (aponte para o menino)</del>  <del>“Ele é um menino muito bonito, mas parece diferente de nós”, respondeu um deles. A professora sorriu ao Joãozinho e perguntou-lhe “podes apresentar o teu irmão aos teus amigos?”. O que achas que o Joãozinho lhes disse?</del></p>	
<p><b>G.:</b> (silêncio)... Hum... este é o meu irmão. Ele chama-se... vou dizer o nome do meu irmão, D. [nome do irmão doente]. E ele é muito fixe mas tem que andar numa cadeira de rodas porque ele tem uma coisa...</p>	<p>Referência ao nome  Ser fixe (atribuição de características positivas)  Falta de mobilidade  Deslocação por cadeira de rodas  Informação imprecisa  Desconhecimento sobre o diagnóstico  Doença como situação externa ao irmão</p>
<p><b>A.:</b> <del>Muito bem! Agora os amigos do Joãozinho já conheceram o seu irmão. A professora deu os parabéns ao Joãozinho e disse-lhe que ele devia sentir muita coisa pelo seu irmão. Às vezes devia sentir-se alegre, outras vezes triste... se calhar já ficou zangado ou já teve medo. Consegues ajudar o Joãozinho a explicar como se sente?</del></p>	
<p><b>G.:</b> Sim.  </p> <p>Ele [irmão do Joãozinho] deve sentir-se mal por não poder brincar com as outras crianças, mas há muitas brincadeiras que ele pode.</p>	<p>Empatia com o irmão doente  Tristeza do irmão doente  Brincadeira controlada  Sentido de diferença  Sentido de normalidade  Ser capaz (atribuição de características positivas)</p>
<p><b>A.:</b> Uhum, boa!</p>	
<p><b>G.:</b> E...  </p> <p>Ao mesmo tempo [o irmão do Joãozinho sente-se] bem, porque [está] a melhorar. Está numa cadeira de rodas mas consegue brincar.</p>	<p>Empatia com o irmão doente  Alegria do irmão doente  Satisfação pelas melhorias de saúde  Deslocação por cadeira de rodas</p>

	Falta de mobilidade Ser capaz (atribuição de características positivas) Sentido de normalidade Brincadeira controlada
<b>A.:</b> <i>Muito bem! Cinco!</i> <i>Agora já conseguimos perceber melhor como é que o Joãozinho se sente.</i> <i>A escola terminou e o Joãozinho foi embora para casa, juntamente com a sua família. Neste momento, ele está a perguntar-se “o que será que vamos fazer agora?”. O que achas?</i>	
<b>G.:</b> Vão para casa brincar... uma brincadeira que ele [irmão] possa.	Brincar (rotinas familiares em casa) Brincadeira Basket (brincadeira em colaboração com o irmão doente) Sentido de normalidade Ser capaz (atribuição de características positivas) Preocupação com o bem-estar do irmão doente
<b>A.:</b> Uhum... e que brincadeira é essa?	
<b>G.:</b> (silêncio)... Hum... [ele pode jogar] Basket!	
<b>A.:</b> <i>Muito bem!</i> <i>O Joãozinho tem aprendido muito contigo! Muito bem!</i> <i>Mas ele é muito curioso e ainda tem outra dúvida... Ele estava a perguntar a si mesmo “o que vai acontecer na minha vida e na vida da minha família?”. Podes tentar ajudá-lo a responder?</i>	
<b>G.:</b> Hum... não sei como é que... Hum, não sei... (silêncio)	Hesitação em falar do futuro
<b>A.:</b> Pode ser o que tu quiseres.	
<b>G.:</b> Então... [no futuro] vai acontecer tudo bem. O irmão dele vai ficar bem. E ele vai-se divertir muito com ele!	Positividade Esperança sobre o curso da doença Diversão com a brincadeira na fratria (alegria)
<b>A.:</b> Boa! <i>Respondeste muito bem ao Joãozinho! Agora ele vai deitar-se e vai dormir. Amanhã vai acordar e será um novo dia — para estar com a sua família e os seus amiguinhos, para aprender na escola e brincar muito!</i> <i>Sabes o que ele está a fazer aqui? (apontei para a imagem)</i>	
<b>G.:</b> Adeus!	
<b>A.:</b> Adeus, muito bem! E agora terminou a história... Sabes como se diz quando acaba uma história?	
<b>G.:</b> Vitória, vitória, acabou-se a história!	
<b>A.:</b> Boa, muito bem! Olha, agora que já conhecemos o Joãozinho e o	

<p>seu irmão, eu gostava de também conhecer te a ti e ao mano. Por isso vou pedir te que faças um desenho sobre vocês, pode ser? Tens aqui uma folha e vários lápis de cor. Aqui são lápis de cera que também podes usar e utilizam-se assim: viram aqui nesta parte transparente. Tu rodas e sai deste lado para pintares. Podes desenhar o que quiseres e demorares o tempo que precisares, está bem? Vamos a isso?</p>	
<p>G.: É para pintar? Posso pintar?</p>	
<p>A.: Podes, à vontade! E depois fazemos uma história com o teu desenho, pode ser?</p>	
<p>G.: Sim! Eu queria aquele para começar a fazer o desenho. Para fazer e depois é que pinto.</p>	
<p>A.: Ah, já percebi. Querias um lápis de carvão, não é? Olha deixa-me ver se trago aqui neste estojo, mas acho que não... Hum, não... Não trouxe, desculpa!</p>	
<p>G.: Não faz mal, eu faço com este castanho e estes que vou pintar! Hum... preciso de lápis de cor de pele, vou usar este laranja. (...) De que cor é o cabelo do mano? Hum, castanho!</p>	<p>Cor do cabelo (aparência física do irmão doente)</p>
<p>A.: Sim, é castanho.</p>	
<p>G.: E ele tem cabelo aqui de lado... (...) Hum, não consigo fazer um nariz.</p>	
<p>A.: Tenta lá assim... Isso!</p>	
<p>G.: Há branco? Vou ter de deixar assim o branco. Posso desenhar assim?</p>	
<p>A.: Podes desenhar o que quiseres, querido. É um desenho de ti e do mano, pode ser como gostares mais.</p>	
<p>G.: Ok! (...) Assim fica fixe assim, tem aqui uns... agora a boca. (...) Deixa-me pôr aqui mais coisas. Preciso do preto. Isto é o preto, não é?</p>	
<p>A.: É sim! Este aqui.</p>	
<p>G.: Vou fazer [o mano] a deitar a língua de fora!   (...) Está a faltar aqui uma coisa... Ah, falta as sobrancelhas! (...)   Eu gosto de desenhar. Pintar não, não é o meu dom...</p>	<p>Diversão com a brincadeira na fratria (alegria)</p> <p>Sobrancelhas (aparência física do irmão doente)</p> <p>Desenhar (hobbies)</p>
<p>A.: E tu desenhavas muito bem, sabias? Estás a desenhar o mano como um artista!</p>	
<p>G.: Tenho castanho e preto... castanho e preto... Este castanho fica mais bonito! (...) Já está!</p>	
<p>A.: Já terminaste? Muito bem! Então, queres contar-me a história do teu desenho?</p>	

<b>G.:</b> Eu não sei, não sou muito de histórias a inventar... das grandes.	
<b>A.:</b> Pode ser uma pequenininha, a que tu quiseres. Imagina que eu não te tinha visto desenhar e estou agora a olhar para este desenho. E digo assim “então conta-me a história”, quem é este menino aqui desenhado? O que me dizes?	
<b>G.:</b> É o meu irmão. Eu costumo brincar com ele... eu costumo brincar com ele. Às vezes ele puxa-me a camisola!	Pistolas (brincadeira em colaboração com o irmão doente)
<b>A.:</b> Ups...	Zanga pelo comportamento do irmão doente
<b>G.:</b> E eu ralho com ele só de vez em quando...    Às vezes ele finge que me atira, às vezes ele pega na pistola, puxa o coiso e... para ver as balas ( <i>ri-se</i> ) e é assim que a gente brinca!	Diversão com a brincadeira na fratria (alegria)
<b>A.:</b> Uhum, muito bem! E o que é que mais gostas de fazer com o mano?	
<b>G.:</b> Do meu irmão?   [O meu irmão] É bonito!	Ser bonito (atribuição de características positivas)
<b>A.:</b> É bonito? Boa!	
<b>G.:</b> Gosta de colo... ele pede para ir ao colo. Quando eu levo-o ao colo, fica mais fácil.	Preocupação com o bem-estar do irmão doente
<b>A.:</b> Fica mais fácil...	Vontade de agradar o irmão doente
<b>G.:</b> Cada vez que eu o levo fico cada vez com mais força, porque... estou a carregar um peso. E outra coisa é as cavalitas! As cavalitas, às vezes quando a minha avó não me está a dizer, eu levo assim.	Cavalitas (brincadeira em colaboração com o irmão doente) Avó (família nuclear) Levar ao colo (participação no cuidado ao irmão doente) Aumento da força muscular (identificação de consequências positivas) Identificação de características positivas em si próprio
<b>A.:</b> E consegues com o mano? Valente!	
<b>G.:</b> Consigo! E é isso.    E só sei que na escola eu não o vejo. Mas vou ver! Ele agora já anda na primária. Vai para o 1.º e eu ando no 4.º e vou podê-lo ver!	Escola Convívio com o irmão doente na escola (alegria) Falta de convívio com o irmão doente na escola (tristeza) Positividade
<b>A.:</b> Muito bem! E queres acrescentar mais alguma coisa à história...?	

G.: Hum...   Gostamos de ir à praia mas a minha avó não nos leva. ( <i>ri-se</i> )	Ir à praia (brincadeira em colaboração com o irmão doente) Avó Privação de oportunidades de lazer
A.: Ah! E o que é que gostas mais na praia?	
G.: [ <i>Gosto</i> ] De ir à água! E fazer o teste de pôr a cabeça debaixo de água e não respirar, para ver quanto tempo aguento.	Nadar ( <i>hobbies</i> ) Identificação de características positivas em si próprio
A.: E como é que corre?	
G.: Aguento 1 minuto...	
A.: E é muito bom!	
G.: Se conseguir nadar rápido, ainda consigo nadar debaixo de água!	
A.: Muito bem!	
G.: E é isso.	
A.: Está feita a história?	
G.: Sim.	
A.: Muito bem! Cinco! Estás de parabéns!	

**Participante: D. (irmão com 6 anos de criança com paralisia cerebral profunda)**

4 de Setembro de 2017; 10h37

Duração: 14m23s

( <i>Explicação sobre os objectivos do estudo, a dinâmica das actividades e os direitos da criança. Foi assegurado o seu consentimento oral e pedida autorização para a gravação de áudio</i> )	
A. [ <i>nome da investigadora</i> ]: Muito bem! Vou apresentar-te a nossa primeira actividade, sobre o Joãozinho que é um menino muito curioso e vai fazer-nos algumas perguntas. Vamos a isso?	
D. [ <i>nome da criança</i> ]: Sim.	
A.: Como é que se diz quando vamos começar a ler uma história?	
D.: Hum, não sei... Vitória, vitória... acabou-se a história?	
A.: Ah, isso é só no final! ( <i>risos</i> ) E no início? Vitória, vitória...	
D.: <i>Vamos ler... uma história?</i>	
A.: Isso mesmo, boa! Então vamos lá. Queres virar tu a página? ( <i>vira</i> ) <i>Era uma vez uma família onde existia um menino de 8 anos, chamado Joãozinho. Que é este menino aqui. (apontei para o menino)</i>	
A.: <i>Ele é muito curioso: gosta de saber coisas novas e de estar sempre a aprender.</i> Queres virar tu a página? ( <i>vira</i> ) Muito bem! <i>Quando não percebe alguma coisa, o Joãozinho tenta sempre perguntar a alguém: aos pais, aos irmãos, à professora, aos amigos...</i> Quem é que tu achas que está aqui no desenho?	
D.: A mãe... e aqui, este é o Joãozinho.	Proximidade com a mãe
A.: Uhum, muito bem!	

<i>Num destes dias, o Joãozinho ouviu dizerem que o seu irmão estava doente. Ficou muito preocupado pois não entendeu muito bem do que se tratava. Então perguntou a si mesmo “o que será essa doença que o mano tem?”. Podes tentar ajudar o Joãozinho a perceber?</i>	
D.: Eu acho que o mano do Joãozinho tem... gripe.	Gripe (referência às complicações) Desconhecimento sobre o diagnóstico
A.: Uhum... é gripe que ele tem?	
D.: Hum... não sei, eu acho que sim!	
A.: E o que é que ele precisa de fazer para curar a gripe?	
D.: Não sei... [o que o mano precisa para curar a gripe]    Ao menos eu tenho... eu tenho dor de garganta... e hoje ainda tenho de ir à piscina com o meu amigo!	Informação imprecisa  Queixas somáticas Nadar na piscina (hobbies) Brincadeira com os pares
A.: Uhum... (D. vira a página) Continuamos a ler? <i>Graças a ti, o Joãozinho conseguiu entender o que o irmão dele tinha! No dia a seguir, o Joãozinho foi para a escola e divertiu-se muito com os seus amigos. Na sala-de-aula, a professora perguntou a todos os alunos quem é que os tinha trazido à escola, logo de manhã. O Joãozinho respondeu “eu vim com a minha família; e o meu irmão também veio connosco”.</i>	
D.: Até o [irmão] que estava doente [foi levá-lo à escola]?	Necessidades do irmão doente (descanso)
A.: Sim, até o que estava doente. <i>Dois dos seus amiguinhos disseram que tinham visto o irmão do Joãozinho. “Ele é um menino muito bonito, mas parece diferente de nós”, respondeu um deles. A professora sorriu ao Joãozinho e perguntou-lhe “podes apresentar o teu irmão aos teus amigos?”. O que achas que o Joãozinho lhes disse?</i>	
D.: Sim! Ainda está a gravar o que nós estamos a dizer?	
A.: Está, querido. Aqui neste gravador. É para depois eu lembrar-me de toda a nossa conversa, para o trabalho da escola.	
D.: Hum... para o trabalho da escola dos grandes!   Eu agora estou no 1.º ano e no próximo ano vou para o 2.º.	Escola
A.: Hum, muito bem! Vamos continuar a ler a história? (acenou) <i>Então, os amiguinhos do Joãozinho disseram que tinham visto o irmão dele... “Ele é um menino muito bonito, mas parece diferente de nós”, respondeu um deles. A professora sorriu ao Joãozinho e perguntou-lhe “podes apresentar o teu irmão aos teus amigos?”. O que achas que o Joãozinho lhes disse?</i>	
D.: Hum, não sei...	
A.: Então imagina que tinhas de apresentar o Q. [nome do irmão doente] aos teus amiguinhos... o que lhes dizias?	
D.: Hum... Olá! Este é o Q. [nome do irmão doente]. E não sei mais... (risos)	Referência ao nome Falta de
A.: Boa! E como é que é o Q. [nome do irmão doente]?	

<p>D.: Não anda e não fala. Não se consegue mexer. Anda na cadeira de rodas e... não sei mais. Está doente... está sempre doente. É como ele (<i>aponta para o irmão do Joãozinho</i>)</p>	<p>mobilidade; ausência de comunicação verbal (identificação de incapacidades) Deslocação por cadeira de rodas Doença como característica do irmão Noção de irreversibilidade da doença Identificação da existência de doença Desconhecimento sobre o diagnóstico</p>
<p><del>A.: Muito bem! Agora os amigos do Joãozinho já conheceram o seu irmão. A professora deu os parabéns ao Joãozinho e disse-lhe que ele devia sentir muita coisa pelo seu irmão. Às vezes devia sentir-se alegre, outras vezes triste... se calhar já ficou zangado ou já teve medo. Consegues ajudar o Joãozinho a explicar como se sente?</del></p>	
<p>D.: Hum, não... Acho que às vezes fica alegre.</p>	<p>Participação em actividades de lazer (alegria) Nadar na piscina; Ir à praia; Ir ao parque (<i>hobbies</i>) Escola Brincadeira com os pares</p>
<p>A.: Fica alegre? Muito bem. E o que é que acontece para ele ficar assim?</p>	
<p>D.: Hum... não sei... Faz coisas. Vai à piscina, vai ao mar, vai à praia. Vai brincar com os seus amigos ao parque e à escola, e não sei mais!</p>	
<p><del>A.: Muito bem! Agora já conseguimos perceber melhor como é que o Joãozinho se sente. A escola terminou e o Joãozinho foi embora para casa, juntamente com a sua família. Neste momento, ele está a perguntar-se "o que será que vamos fazer agora?". O que achas?</del></p>	
<p>D.: Ele não tem nenhum irmão nem irmã...?</p>	<p>Identificação com a fratria real</p>
<p><del>A.: Não sei querido, pode ter... Se calhar estão em casa. Podemos inventar!</del></p>	
<p>D.: Hum... eu acho que eles vão para casa, vão brincar, dormir, jantar! E não sei mais...</p>	<p>Brincar; Descanso; Refeições (rotinas familiares em casa)</p>
<p>A.: Boa! Olha, e quem é que vai para casa, diz-me lá?</p>	
<p>D.: O Joãozinho, a mãe e o mano. Não sei se eles têm mais manos em casa...</p>	
<p>A.: Eu também não sei, mas podemos inventar. O que gostavas que fosse?</p>	

D.: <i>[Têm em casa mais]</i> Uma mana! Bebé!	Identificação com a fratria real
A.: Uma mana bebé? Muito bem! E vamos dar-lhe um nome?	
D.: Sim! Vai ser a batoteira! <i>(risos; fazendo alusão a uma brincadeira que teve com a sua irmã antes do início das actividades do estudo)</i>	Diversão com a brincadeira na fratria (alegria)
A.: Batoteira? <i>(risos)</i> Isso é um adjectivo que já estás a dar à mana! Temos de arranjar-lhe um nome próprio, que as pessoas têm.	Brincadeira entre irmãos saudáveis da mesma fratria
D.: Então vai chamar-se Pepe! Ou Algés! <i>(risos)</i>	
A.: Pronto! <i>(risos)</i> Muito bem! <i>O Joãozinho tem aprendido muito contigo! Muito bem! Mas ele é muito curioso e ainda tem outra dúvida... Ele estava a perguntar a si mesmo "o que vai acontecer na minha vida e na vida da minha família?". Podes tentar ajudá-lo a responder?</i>	
D.: Sei lá... Ir ao trabalho, ter filhos, ter uma casa! E... serem velhotes.   E às vezes podem ser assaltados.	Construção de uma família
A.: Podem ser assaltados?	Ter um emprego
D.: Sim... Têm de ter muito cuidado! Às vezes podem ter uma pistola na carteira que os maus lhe põem... às vezes podem pôr e sem querer os bons podem carregar.	Ter uma casa
A.: Ui... têm de ter muito cuidado então, não é?	Ser idoso
D.: É...	Sofrer um assalto
A.: Muito bem! <i>Respondeste muito bem ao Joãozinho! Agora ele vai deitar-se e vai dormir. Amanhã vai acordar e será um novo dia – para estar com a sua família e os seus amiguinhos, para aprender na escola e brincar...</i>	
D.: <i>[O Joãozinho vai brincar]</i> Sozinho!	Brincadeira solitária (solidão)
A.: Sozinho?	Irritabilidade
D.: Sim, ele vai brincar sozinho.	Impaciência
A.: E porque é que o Joãozinho vai brincar sozinho?	
G.: Ainda bem que ainda não viu o meu quarto, ou já viu?	
A.: Não, tu não me mostraste o teu quarto...	
D.: Pois! <i>(risos)</i>	
A.: Olha, e porque é que o Joãozinho vai brincar sozinho?	
D.: Hum... porque não gosta de brincar com os amigos! Chateiam-no...	
A.: Os amigos deles chateiam-no? Hum, ele não parece ter muita paciência...	
D.: Não tem <i>[paciência]</i> nenhuma!	
A.: E com os manos?	
D.: E <i>[brincar]</i> com os manos... não sei!	
A.: Pronto...! E agora terminou a história... Sabes como se diz quando acaba uma história?	
D.: Perlimpimpim, a nossa história chegou ao fim!	
A.: Boa, muito bem! Essa não conhecia e gosto muito!	
D.: É o que nós dizemos na minha escola.	Escola
A.: Muito bem! Olha, agora que já conhecemos o Joãozinho e o seu irmão, eu gostava de também conhecer-te a ti e ao mano. Eu ia pedir-te para fazeres um desenho, mas já me disseste que não querias porque não gostavas de desenhar, certo?	
D.: Sim, eu não quero desenhar.	
A.: Pronto, não faz mal. Então vamos fazer outra actividade. Vamos fazer de conta que tu fazias um desenho sobre ti e os manos, pode	

ser? Só a fingir. E que depois tinhas de contar uma história sobre o que desenhaste...	
D.: Está bem,   Mas eu só quero recortar!	Fazer recortes (hobbies)
A.: Está bem, eu vou dar-te uma folha de papel para tu recortares. Queres contar a história ao mesmo tempo?	
D.: Sim, pode ser.	
A.: Então está aqui! A folha e aqui está uma tesoura.	
D.: Obrigada!	
A.: <i>(silêncio)</i> Olha, percebeste a actividade que eu disse sobre a história?	
D.: Tipo o quê?	
A.: Então, eu vou explicar-te... para este trabalho da Xana, os outros meninos têm feito um desenho sobre eles e os manos deles. E depois contam-me a história do desenho que fizeram. Para ti, como tu não gostas de desenhar, não faz mal. Imagina que tu também fazias um desenho. O que é que desenhavas?	
D.: Uma cadeira de rodas... Hum, não sei... O Q. [nome do irmão doente] ficava na cadeira de rodas.	Falta de mobilidade
A.: Uhum! E mais...	Deslocação por cadeira de rodas
D.: Talvez a mãe, o pai, a T. [nome da irmã saudável] e... a avó. E mais, não sei. E eu também, talvez. E era só isso. Estávamos todos juntos.	Mãe; pai; irmãos saudáveis (família nuclear)
Agora só vou recortar, quero fazer uma carteira de papel!	Avó (família alargada) Coesão familiar
A.: Está bem! Finalizamos assim a história?	Fazer recortes (hobbies)
D.: Sim, fica assim!	
A.: Muito bem! Cinco!	

**Participante: P. (irmão com 9 anos de criança com paralisia cerebral profunda)**

24 de Agosto de 2017; 11h48

Duração: 25m40s

<i>(Explicação sobre os objectivos do estudo, a dinâmica das actividades e os direitos da criança. Foi assegurado o seu consentimento oral e pedida autorização para a gravação de áudio)</i>	
A. [nome da investigadora]: Muito bem! Vamos então à nossa primeira actividade, sobre o Joãozinho que é um menino muito curioso e vai fazer nos algumas perguntas. Estás preparado?	
P. [nome da criança]: Sim <i>(risos)</i>	

<p>A.: Muito bem! Queres virar tu a página? <i>(vira)</i>  <del>Era uma vez uma família onde existia um menino de 8 anos, chamado Joãozinho. Ele é muito curioso: gosta de saber coisas novas e de estar sempre a aprender.</del>          Queres virar tu a página? <i>(vira)</i> Muito bem!  <del>Quando não percebe alguma coisa, o Joãozinho tenta sempre perguntar a alguém: aos pais, aos irmãos, à professora, aos amigos...</del>          Quem é que achas que está aqui?</p>	
<p>P.: A mãe... e o Joãozinho.</p>	<p>Proximidade com a mãe</p>
<p>A.: Muito bem!  <del>Num destes dias, o Joãozinho ouviu dizerem que o seu irmão estava doente. Ficou muito preocupado pois não entendeu muito bem do que se tratava. Então perguntou a si mesmo “o que será essa doença que o mano tem?”. Podes tentar ajudar o Joãozinho a perceber o que é?</del></p>	
<p>P.: Hum... estava doente. Com febre. E estava a vomitar.</p>	<p>Identificação da existência de doença          Desconhecimento sobre o diagnóstico          Gripe; febre; vômitos (complicações)</p>
<p>A.: Uhum... e porque é que isso estava a acontecer, sabes?</p>	
<p>P.: Porque... porque apanhou uma gripe.</p>	
<p>A.: Uhum... <i>(P. vira a página)</i> Muito bem!  <del>Graças a ti, o Joãozinho conseguiu entender o que o irmão dele tinha! No dia a seguir, o Joãozinho foi para a escola — está aqui o Joãozinho e aqui os seus amiguinhos — e divertiu-se muito com os seus amigos. Na sala de aula, a professora perguntou a todos os alunos quem é que os tinha trazido à escola, logo de manhã. O Joãozinho respondeu “eu vim com a minha família; e o meu irmão também veio connosco. <i>(P. vira a página)</i></del>  <del>Dois dos seus amiguinhos disseram que tinham visto o irmão do Joãozinho.</del>  <del>“Ele é um menino muito bonito, mas parece diferente de nós”, respondeu um deles. A professora sorriu ao Joãozinho e perguntou-lhe “podes apresentar o teu irmão aos teus amigos?”. O que achas que o Joãozinho lhes disse?</del></p>	
<p>P.: Posso! É um prazer apresentar o meu irmão. Para vocês verem como... para saberem coisas sobre ele.</p>	<p>Alegria em falar sobre o irmão          Orgulho no irmão doente          Sentido de diferença          Sentido de normalidade</p>
<p>A.: Uhum... e como é que é o mano?</p>	
<p>P.: E para saberem que ele é diferente de nós. <i>(silêncio)</i></p>	
<p>A.: E o que é que isso significa, ser diferente de nós?</p>	
<p>P.: Que... é diferente de nós mas em algumas coisas é igual.</p>	
<p>A.: Uhum... <i>(silêncio)</i> Queres dizer mais alguma coisa aos amiguinhos? <i>(P. acenou com a cabeça que não)</i></p>	
<p>A.: <del>Muito bem! Agora os amigos do Joãozinho já conheceram o seu irmão. A professora deu os parabéns ao Joãozinho e disse-lhe que ele devia sentir muita coisa pelo seu irmão. Às vezes devia sentir-se alegre, outras vezes triste... se calhar já ficou zangado ou já teve medo. Consegues ajudar o Joãozinho a explicar como se sente?</del></p>	<p>Descanso (rotinas familiares em casa)          Medo do desconhecido</p>
<p>P.: Sim! Quando estamos no quarto a dormir, ele ouve barulho e vai à porta perguntar o que a mãe diz e fica triste e vai para a cama dormir. E depois... depois não sabe o que se passa e</p>	

pergunta às pessoas o que se passa. A pessoas da família. E quando fica bom [o irmão do Joãozinho], ele fica alegre!	Incompreensão da doença do irmão (tristeza) Questionamento por parte dos irmãos saudáveis Informação imprecisa Satisfação pelas melhorias de saúde do irmão
A.: Uhum, boa! Quando fica bom quem? O mano do Joãozinho?	
P.: Sim!	
A.: Ele fica alegre pelo mano, é isso?	
P.: É!	
A.: Muito bem! <i>Agora já conseguimos perceber melhor como é que o Joãozinho se sente.</i> <i>A escola terminou e o Joãozinho foi embora para casa, juntamente com a sua família. Quem é que vai aqui nesta imagem?</i>	
P.: O Joãozinho, o mano e a mãe.	
A.: Boa, muito bem! <i>Neste momento, ele está a perguntar-se “o que será que vamos fazer agora?”. O que achas?</i>	
P.: Iam dar um passeio pelo um passeio que viam uma paisagem linda! Para o irmão ficar alegre...	Passear; apreciar a natureza (hobbies) Usufruir de paisagens naturais Alegria do irmão doente Vontade de agradar o irmão doente
A.: Boa, muito bem! E sabes para onde é que eles vão?	
P.: Hum... iam para casa.	Curiosidade sobre o futuro
A.: Ok... e depois em casa, o que ia acontecer?	
P.: Ia... Hum... posso ler?	
A.: Podes, querido.	
P.: E ele vai perguntar, o irmão do Joãozinho, o que vai acontecer agora.	
A.: Uhum, muito bem! Viramos a página? <i>O Joãozinho tem aprendido muito contigo! Muito bem!</i> <i>Mas ele é muito curioso e ainda tem outra dúvida... (risos) Ele estava a perguntar a si mesmo “o que vai acontecer na minha vida e na vida da minha família?”. Podes tentar ajudá-lo a responder?</i>	
P.: Hum... (silêncio) ele [o Joãozinho] vai surpreender o irmão com a levá-lo a passear ou a lhe dar alguma coisa para ele brincar, um boneco. E à família, [o Joãozinho] pode dar um diploma a dizer que cuida muito bem dele, do irmão.	Vontade de agradar o irmão doente Passear; dar um boneco (brincadeira em colaboração com o irmão doente)
A.: Boa! Muito bem!	Empatia com a família Orgulho na família
P.: Ele dá à família o diploma.	

	Preocupação com o bem-estar do irmão doente Prestação de cuidados pela família
A.: Boa! Cinco! <i>Respondeste muito bem ao Joãozinho! Agora ele vai deitar-se e vai dormir. Amanhã vai acordar e será um novo dia — para estar com a sua família e os seus amiguinhos, para aprender na escola e brincar muito!</i> O que é que diz aqui?	
P.: Fim!	
A.: Boa! 5 estrelas! Olha, agora, tens aqui coisas para tu fazeres um desenho. Agora que já conhecemos o Joãozinho e o mano dele, eu gostava de conhecer-te melhor a ti e aos teus manos. Por isso, vou pedir-te que faças um desenho sobre vocês, está bem? Aqui tens lápis de cor e aqui são lápis de cera. Estes têm um truque, temos de rodar aqui na parte transparente para sair aqui e pintarmos.	
P.: Eu sei!	
A.: Ótimo! Podes desenhar o que tu quiseres e não te preocupes com o tempo, está bem?	
P.: Sim. (...) Também posso utilizar lápis de cor?	
A.: Podes! O que tu quiseres. Vou pôr aqui tudo fora para veres as cores, está bem?	
P.: Ai! <i>(risos)</i>	
A.: Depois fazemos uma história sobre o teu desenho, pode ser?	
P.: Uhum! (...) Só uma pergunta!    Posso desenhar que o meu irmão fala?	Comunicação verbal (irmãos doentes estão saudáveis)
A.: Podes! Pode ser o que quiseres.	
P.: (...) Já está!	
A.: Já está? Boa! Queres contar-me a história do teu desenho?	
P.: Sim!    A minha irmã disse “mãe, não quero levar esta roupa!”, ela ia para a escola. E a minha mãe “é essa roupa que vais levar, filha. Não concordas, T. [nome do irmão doente]?”. E ele acordou e disse “Sim, mamã”. Depois, eu digo “Também concordo” e o meu pai diz assim “Assim, não te levo no carro para a escola, filha”. E depois, quando a minha irmã... hum...  tenho de fazer aqui <i>(volta a desenhar)</i> (...) E depois ela disse... E... Posso contar de novo?	Mãe; pai; irmãos saudáveis (família nuclear) Escola Participação de todos os membros (comunicação na família) Comunicação verbal (irmãos doentes estão saudáveis)
A.: Podes.	
P.: A minha irmã disse “mãe, não quero levar esta roupa” e a minha mãe disse “é essa roupa que vais levar, filha. Não	Mãe; pai; irmãos saudáveis (família

<p>concordas, T. [<i>nome do irmão doente</i>]?" "Sim, mamã". E depois eu digo "também concordo" e o meu pai diz "assim não te levo no carro para a escola, filha". E depois abre o sol e ela estava a dois minutos antes de ela ir para a escola, e abre o sol de repente! E já tinha começado a escola. E o sol diz "bom dia" a quem desejar bom dia, e começou o bom dia às 10h, e ela de repente diz "ok, levo esta roupa. Fui um bocadinho mazinha"... E o meu pai diz assim "então vais no popó" e o meu pai leva-a e chega à escola.</p>	<p>nuclear) Escola Participação de todos os membros (comunicação na família) Comunicação verbal (irmãos doentes estão saudáveis)</p>
<p>A.: Muito bem! E o que tu achas sobre isso?</p>	
<p>P.: A princípio eu acho que ela foi mazinha mas depois levou uma atitude boa! Como o meu irmão também gostou dessa atitude.</p>	<p>Vontade de agradar o irmão doente Positividade</p>
<p>A.: E o pai e a mãe como ficaram?</p>	
<p>P.: [<i>O pai e a mãe ficaram</i>] Felizes!</p>	<p>Alegria da família Empatia com a família</p>
<p>A.: Uhum, muito bem! E depois a mana foi para a escolinha, não é?</p>	
<p>P.: Sim. [<i>a mana foi para a escola</i>]</p>	<p>Escola</p>
<p>A.: E vocês?</p>	
<p>P.: E nós... Nós fomos à tarde buscar [<i>a minha irmã</i>] à escola. Mas eu também tinha ido para a escola, só que a minha escola começava mais tarde.</p>	<p>Escola Coesão familiar</p>
<p>A.: Ah! Muito bem! E o mano, o T. [<i>nome do irmão doente</i>]?</p>	
<p>P.: O T. [<i>nome do irmão doente</i>]? O T. [<i>nome do irmão doente</i>] estava na cama, porque estava doente. E a médica mandou-lhe estar na cama. E a minha mãe cumpriu as ordens e a médica deu-lhe xaropes para ele tomar e ele tomou e ficou melhor.  </p> <p>E quando a minha irmã chegou da escola, ela foi um bocadinho preocupada para a escola também... e quando chegou da escola, perguntou se o mano estava melhor e a minha mãe disse que o mano estava melhor e todos disseram que o mano estava melhor.</p>	<p>Descanso; medicação (necessidades do irmão doente) Identificação da existência de doença Doença como situação externa ao irmão Informação imprecisa Recurso da família aos profissionais de saúde Prestação de cuidados pela família Satisfação pelas melhorias de saúde do irmão</p>
<p>A.: Uhum... e como é que tu ficaste?</p>	
<p>P.: [<i>Eu fiquei</i>] Feliz!</p>	<p>Escola Preocupação com o bem-estar dos irmãos saudáveis da mesma fratria Reconhecimento da preocupação entre irmãos saudáveis da mesma fratria Preocupação com o bem-estar do irmão doente Questionamento por</p>

	parte dos irmãos saudáveis; explicações por parte dos adultos; participação de todos os membros (comunicação na família) Satisfação pelas melhorias de saúde do irmão Desejo de manter-se informado
A.: Muito bem!... Queres acrescentar mais alguma coisa?	
P.: Não.	
A.: História finita?	
P.: Sim! (risos)	
A.: Boa! Cinco! Muito bem!	

**Participante: C. (irmã com 6 anos de criança com paralisia cerebral profunda)**

24 de Agosto de 2017; 10h54

Duração: 50m38s

<i>(Explicação sobre os objectivos do estudo, a dinâmica das actividades e os direitos da criança. Foi assegurado o seu consentimento oral e pedida autorização para a gravação de áudio)</i>	
A. [nome da investigadora]: <del>Muito bem! Então esta primeira actividade é sobre o Joãozinho que é um menino muito curioso e vai fazer nos algumas perguntas. Pode ser?</del>	
C. [nome da criança]: <del>Sim.</del>	
A.: <del>Muito bem! Queres virar tu a página? (vira) Era uma vez uma família onde existia um menino de 8 anos, chamado Joãozinho. Ele é muito curioso: gosta de saber coisas novas e de estar sempre a aprender. Quando não percebe alguma coisa, o Joãozinho tenta sempre perguntar a alguém: aos pais, aos irmãos, à professora, aos amigos... Quem é que achas que está aqui?</del>	
C.: <del>Acho que é a irmã e o Joãozinho.</del>	Afectividade
A.: <del>Muito bem! Num destes dias, o Joãozinho — que está aqui atrás da porta (apontei) — ouviu dizerem que o seu irmão estava doente. Ficou muito preocupado pois não entendeu muito bem do que se tratava. Então perguntou a si mesmo “o que será essa doença que o mano tem?”. Podes tentar ajudar o Joãozinho a perceber o que é?</del>	
C.: <del>Sim... (silêncio)</del>	
A.: <del>O que dirias ao Joãozinho que o mano dele tem?</del>	
C.: <del>Constipação... Ele [o irmão do Joãozinho] está constipado.</del>	Constipação (referência às complicações)
A.: <del>Uhum... e o que é que ele precisa de fazer para curar a constipação?</del>	
C.: <del>Dar-lhe remédio.</del>	

	Desconhecimento sobre o diagnóstico Medicação (necessidades do irmão doente)
<p>A.: Uhum... Muito bem! (C. vira a página) <i>Graças a ti, o Joãozinho conseguiu entender o que o irmão dele tinha! No dia a seguir, o Joãozinho foi para a escola e divertiu-se muito com os seus amigos. Na sala de aula, a professora perguntou a todos os alunos quem é que os tinha trazido à escola, logo de manhã. O Joãozinho respondeu “eu vim com a minha família; e o meu irmão também veio connosco.</i></p> <p><i>Dois dos seus amiguinhos disseram que tinham visto o irmão do Joãozinho. Estás a ver aqui o Joãozinho? E estes são os amiguinhos dele. “Ele é um menino muito bonito, mas parece diferente de nós”, respondeu um deles. A professora sorriu ao Joãozinho e perguntou-lhe “podes apresentar o teu irmão aos teus amigos?”. O que achas que o Joãozinho lhes disse?</i></p>	
C.: Hum... (silêncio)	
A.: Imagina que te diziam para apresentares o mano aos teus amiguinhos. Por exemplo, perguntavam-se “quem é o T. [nome do irmão doente]?”. O que respondes?	
C.: É o meu irmão.	Identificação da existência de doença
A.: E como é que ele é?	Referência à doença como característica do irmão
C.: É doente...	Informação imprecisa
A.: Uhum... o que é que o mano tem?	Desconhecimento sobre o diagnóstico da doença
C.: Não sei...	Referência à idade
A.: Uhum, não faz mal... E mais, dirias mais alguma coisa aos teus amiguinhos?	Cor do cabelo (aparência física)
C.: Ele tem 13 anos... E tem o cabelo loiro (risos)	
A.: (risos) Muito bem, tem o cabelo loirinho! <i>Muito bem! Agora os amigos do Joãozinho já conheceram o seu irmão. A professora deu os parabéns ao Joãozinho e disse-lhe que ele devia sentir muita coisa pelo seu irmão. Às vezes devia sentir-se alegre, outras vezes triste... se calhar já ficou zangado ou já teve medo. Consegues ajudar o Joãozinho a explicar como se sente?</i>	
C.: Hum... Feliz.	Alegria (sobre o irmão)
A.: Sente-se feliz? E porquê?	
C.: Porque... fica feliz.	
A.: Muito bem! <i>Agora já conseguimos perceber melhor como é que o Joãozinho se sente.</i> <i>A escola terminou e o Joãozinho foi embora para casa, juntamente com</i>	

<i>a sua família. Estás a ver aqui?</i>	
C.: Sim, está numa cadeira de rodas...	Deslocação por cadeira de rodas Falta de mobilidade (identificação de incapacidades)
A.: E qual deles é o Joãozinho?	
C.: <i>(aponta para o menino)</i>	
A.: Muito bem! E queres dar um nome ao irmão do Joãozinho?	
C.: <i>(risos)</i> Hum... Afonso!	
A.: Afonso, muito bem! É um nome muito bonito. E esta aqui, quem é? <i>(aponte)</i>	
C.: Hum... é a mãe.	
A.: E também lhe queres dar um nome?	
C.: Sim... é a Maria.	
A.: Maria, muito bem! Então é a Maria, o Afonso e o Joãozinho! <i>Neste momento, ele está a perguntar-se “o que será que vamos fazer agora?”. O que achas?</i>	
C.: Vão fazer o comer. E depois vão para a sala ou para a cama.	Participação nas tarefas domésticas Refeições; Descanso; sala; ver televisão (rotinas familiares em casa)
A.: Boa! E o que vão fazer se forem para a sala?	
C.: Hum... <i>[na sala vão]</i> ver televisão.	
A.: E se forem fazer o comer, o que vai ser?	
C.: Massa.	
A.: E quem é que vai fazer a massa?	
C.: A mãe <i>[vai fazer a massa]</i> . E o Joãozinho vai ajudar.	
A.: Uhum, muito bem! <i>O Joãozinho tem aprendido muito contigo! Muito bem! Mas ele é muito curioso e ainda tem outra dúvida... (risos) Ele estava a perguntar a si mesmo “o que vai acontecer na minha vida e na vida da minha família?”. Podes tentar ajudá-lo a responder?</i>	
C.: Quando forem velhinhos vão morrer...	Ser idoso Morte de toda a família devido à idade avançada
A.: Uhum... Todos?	
C.: Sim <i>[todos]</i> , e o Joãozinho também.	
A.: Muito bem! <i>Respondeste muito bem ao Joãozinho! Agora ele vai deitar-se e vai dormir. Amanhã vai acordar e será um novo dia — para estar com a sua família e os seus amiguinhos, para aprender na escola e brincar muito! Sabes o que é que diz aqui? “Fim”! E o que se diz quando acabamos uma história?</i>	
C.: Vitória, vitória, acabou a nossa história! <i>(risos)</i>	
A.: Boa! Cinco! Olha, agora, trouxe-te aqui coisas para tu fazeres um desenho. Agora que já conhecemos o Joãozinho e o mano dele, eu gostava de conhecer-te melhor a ti e aos teus manos. Por isso, vou pedir-te que faças um desenho sobre vocês, está bem? Tens aqui um caderno, com esta folhinha. E aqui são lápis de cor e aqui lápis de cera. Temos de fazer magia com eles, a rodar aqui esta parte transparente e sai deste lado para pintares, está bem?	

C.: Sim.	
A.: Podes desenhar o que tu quiseres e não te preocupes com o tempo, está bem? ( <i>acenou com a cabeça</i> ) Depois fazemos uma história do teu desenho, pode ser?	
C.: Sim! (...) Aqui tem este biquinho... (...)	
A.: O que foi, querida?	
C.: Oh... Eu não sei fazer a cadeira do T. [ <i>nome do irmão doente</i> ]...	Deslocação por cadeira de rodas
A.: Tenta fazer assim parecido só... Era aqui que estavas a fazer?	
C.: Sim, só que não estou a conseguir...	
A.: Podes tentar fazer aqui os pauzinhos para depois pões as rodinhas e aqui dá para ficar o T. [ <i>nome do irmão doente</i> ]... ou sentado ou deitado.	
C.: E onde ponho as bolinhas?	
A.: Aqui depois dos paus, porque as rodas andam no chão. E a cadeira de rodas é azul, que fixe!	
C.: Sim! Preciso do preto... (...) Vou fazer a cabeça do mano primeiro... (...) Os olhos dele são azuis. (...) Depois tenho que fazer o cinto ao T. [ <i>nome do irmão doente</i> ].	Cabeça; cor dos olhos (aparência física do irmão doente) Preocupação com a segurança do irmão doente
A.: E que cor queres pôr no cinto?	
C.: O cinto é preto!	
A.: Muito bem!	
C.: Enganei-me... ui...	
A.: Podes fazer só um bocadinho mais para ali para ficar parecido e depois para cima.	
C.: E vou fazer um risquinho aqui a este para ficar igual. (...) Vou fazer muito divertido! Uma cabeça amarela ( <i>risos</i> ). Vou fazer uma rapariga ao P. [ <i>nome do irmão saudável</i> ]! E os olhos vermelhos... os olhos grandes... (...) A perna do P. [ <i>nome do irmão saudável</i> ], uma tem um sapato e outra não. Porque a outra eu enganei-me. Faz de conta que ele está doente de uma perna. Vou fazer uma ligadura... azul. (...) Está. Agora... pomos aqui um bocadinho. Para mim...	Diversão com a brincadeira na fratria (alegria) Referência à aparência física dos irmãos saudáveis da mesma fratria Irmãos saudáveis estão doentes (ligadura; febre) Afectividade
A.: Uhum, o que vais fazer?	
C.: Eu... ao pé do T. [ <i>nome do irmão doente</i> ].	
A.: Muito bem!	
C.: Ai... esqueci-me das mãos do P. [ <i>nome do irmão saudável</i> ]! Hum... vão ser amarelas. Verdes... Roxas! (...) As mãos do P. [ <i>nome do irmão saudável</i> ] são roxas. Como se ele tivesse febre...	
A.: Uhum... o P. [ <i>nome do irmão saudável</i> ] está doente?	

<p>C.: [O P. [nome do irmão saudável]] Está [doente]... aqui no desenho está.  </p> <p>(...)</p> <p>É o J. [nome do cão] que está a fazer barulho... ele está a ir para a beira do meu pai. Ele é bebé...</p> <p>(...)</p> <p>Assim... assim está bem! Agora...</p> <p>(...)</p> <p>O que é isto aqui? Ah, são as pernas... mas esta foi para aqui.</p>	<p>Irmãos saudáveis estão doentes</p> <p>Referência ao animal de estimação Pai (família nuclear)</p>
<p>A.: Mas dá para fazeres aqui... ora tenta fazer esse quadradinho ao lado da perna.</p>	
<p>C.: Hum... já fica direito (risos)</p> <p>(...)</p> <p>São dois P. [nome do irmão saudável]! Vou fazer ele na cama a jogar tablet porque ele tem uma tablet!</p>	<p>Brincadeira entre irmãos saudáveis da mesma fratria</p>
<p>A.: Boa! E a C. [nome da própria criança] também entra aí?</p>	
<p>C.: Hum... eu quero desenhar... aqui!</p> <p>(...)</p> <p>Este é o P. [nome do irmão saudável] com a cabeça laranja desta vez. Agora está com mais febre. Porque aqui tinha a cabeça amarela e aqui tem a cabeça laranja... deve estar com muita febre!</p>	<p>Irmãos saudáveis estão doentes (febre; boca queimada; cabelo queimado)</p>
<p>A.: Uhum... Depois já me vais contar o que aconteceu na tua história!</p>	
<p>C.: Vou fazê-lo muito feio, muito feio mesmo! A boca preta... preta, muito preta!</p> <p>(...)</p> <p>Ficou com a boca queimada.</p>	
<p>A.: Queimada?</p>	
<p>C.: Sim... e ficou com fogo nos dentes. Olha, depois vou fazer, vou pôr fogo dentro dele... fogo, fogo, fogo! Está a arder!</p>	
<p>A.: Está a arder o P. [nome do irmão saudável]?</p>	
<p>C.: Está a arder de febre, sim.</p>	
<p>A.: Hum...</p>	
<p>C.: Agora o cabelo dele também está queimado, por isso é que tem de estar assim aos caracóis!</p> <p>(...)</p> <p><del>Este vai ficar assim. Agora falto eu... primeiro vou fazer a minha caminha. Assim...</del></p> <p>(...)</p> <p><del>Com o cobertor vermelho... tem folhas. Vou fazer uma coisa.</del></p> <p>(...)</p> <p>Rexo... para as folhas!</p> <p>(...)</p> <p>Já está! Falto eu aqui na cama...</p> <p>(...)</p> <p>Vou fazer assim porque eu sou morena! Castanho...</p> <p>(...)</p> <p>Vermelho... assim...</p> <p>(...)</p> <p>Este apareceu aqui... no desenho...</p> <p>(...)</p> <p>Olha, este é o P. [nome do irmão saudável] e este também. Agora ainda tenho de fazer a minha roupa. Ah, e os meus braços e as minhas pernas</p>	

que eu tenho de fazer!	
A.: Uhum...	
C.: Por isso é que vai demorar um pouquinho de nada.	
A.: Podes estar à vontade e demorar o que precisares!	
C.: Hum... eu não vou, estava a dormir... já não vou jogar! (...) Verde era para onde? Ah... estava para aqui para as pernas. Oh, não se nota...	
A.: Hum... olhando bem... só se quiseres passar com o verde escuro, o que achas?	
C.: Assim nota-se... já sim. O outro era muito clarinho... (...) Agora os meus braços... e este aqui. (...) Preciso de cor de rapariga...	
A.: E o que é cor de rapariga?	
C.: <i>(risos)</i> este já é... eu disfarcei-me de uma árvore desta vez! Por isso é que está ali... que eu enganei-me e agora tenho de fazer de cor de laranja o travesseiro... e pintar, aqui tem de ser amarelo. (...) Já está! Já acabei!	
A.: Uhum... Muito bem! E agora queres contar-me a história do teu desenho?	
C.: Olha tenho de fazer mais algumas nuvens, que esta é só uma... <i>(desenhou)</i> (...) Já está! (...) Então... <i>(silêncio)</i>	
A.: Era uma vez...	Identificação com a fratria real Irmãos saudáveis estão doentes (febre) Deslocação por cadeira de rodas Falta de mobilidade Preocupação com a segurança do irmão doente Mãe (família nuclear) Refeições (rotinas familiares em casa) Parque (brincadeira em colaboração com o irmão doente) Brincadeira entre irmãos saudáveis da mesma fratria
C.: Três irmãos... quatro, quatro irmãos!	
A.: <u>Quem são esses irmãos?</u>	
C.: C. <i>[nome da própria criança]</i> , T. <i>[nome do irmão doente]</i> e P. <i>[nome do irmão saudável]</i> !	
A.: Uhum... e o que está a acontecer?	
C.: O P. <i>[nome do irmão saudável]</i> está a arder com o fogo. Veio da febre... ele está com febre. O T. <i>[nome do irmão doente]</i> está na cadeira de rodas com o cinto! A minha mãe... Ah! Está em casa. Está a fazer o comer e nós estamos a brincar na rua.	

A.: E quem está a brincar na rua?	Parque
C.: Eu, o P. [ <i>nome do irmão saudável</i> ], o T. [ <i>nome do irmão doente</i> ]... os quatro irmãozinhos!	(brincadeira em colaboração com o irmão doente)
A.: Os quatro... quem é o quarto irmão?	Brincadeira entre irmãos saudáveis da mesma fratria
C.: Hum... um, dois, três, quatro! ( <i>apontou para o desenho</i> ) mas este aqui é o mesmo mas está com mais febre!	Irmãos saudáveis estão doentes (febre) Irmãos doentes estão saudáveis (ausência de vigilância constante)
A.: Ok... e o que vocês estão a fazer no parque?	
C.: Estamos a brincar no parque e depois vamos voltar para casa da mãe. Levamos o T. [ <i>nome do irmão doente</i> ] com nós... e depois quando chegamos a casa temos de comer para ir para a sala e depois podemos voltar outra vez para o parque, depois da sesta. O T. [ <i>nome do irmão doente</i> ] veio dormir... E já acabou!	Parque Refeições; estar na sala; descanso (rotinas familiares em casa) Afectividade Ajudar a família (cuidado ao irmão doente) Proximidade com a mãe Brincadeira entre irmãos saudáveis Necessidade de descanso do irmão doente
A.: E já acabou... boa! Queres acrescentar mais alguma coisa?	
C.: ( <i>acenou com a cabeça que não</i> )	
A.: Muito bem! Cinco!	

**Participante: I. (irmã com 7 anos de criança com neurofibromatose I com glioma das vias ópticas)**

6 de Setembro de 2017; 9h56

Duração: 39m34s

(Explicação sobre os objectivos do estudo, a dinâmica das actividades e os direitos da criança. Foi assegurado o seu consentimento oral e pedida autorização para a gravação de áudio)	
A. [ <i>nome da investigadora</i> ]: Então, eu vou apresentar-te a nossa primeira actividade, sobre o Joãozinho que é um menino muito curioso	

e vai fazer nos algumas perguntas... Pode ser?	
I. [nome da criança]: Sim.	
A.: Sabes como se diz quando começamos a ler uma história?	
I.: Hum... vitória, vitória...	
A.: Vamos ler uma...	
I.: História!	
A.: Boa, muito bem! Então vamos lá. Quem é este aqui? <i>(aponte)</i>	
I.: É o Joãozinho.	
A.: Muito bem! <i>Era uma vez uma família onde existia um menino de 8 anos, chamado Joãozinho. Ele é muito curioso: gosta de saber coisas novas e de estar sempre a aprender. Viras tu a página? (vira) Muito bem! Quando não percebe alguma coisa, o Joãozinho tenta sempre perguntar a alguém: aos pais, aos irmãos, à professora, aos amigos... Quem é que achas que está aqui?</i>	
I.: A mãe.	Proximidade com a mãe
A.: Uhum, muito bem! <i>Num destes dias, o Joãozinho que está aqui atrás da porta ouviu dizerem que o seu irmão estava doente. Ficou muito preocupado pois não entendeu muito bem do que se tratava. Então perguntou a si mesmo "o que será essa doença que o mano tem?". Podes tentar ajudar o Joãozinho a perceber?</i>	
I.: <i>(silêncio)</i>	
A.: O que achas que podias dizer ao Joãozinho sobre o que o mano dele tem, para ele não ficar preocupado?	
I.: Hum... <i>(silêncio)</i>	
A.: Imagina que é o teu mano... como se chama o mano?	
I.: M. <i>[nome do irmão doente]</i>	
A.: M. <i>[nome do irmão doente]</i> . Então imagina que era o M. <i>[nome do irmão doente]</i> , o que é que tu dizias?	
I.: <i>[Se fosse o mano, dizia]</i> Que ele tinha uma doença no olho... um dói-dói no olho que, se ficar muito forte, ele ficava cego.	Identificação da existência de doença Desconhecimento sobre o diagnóstico Informação imprecisa Complicações (cegueira) Agravamento da doença
A.: Uhum, muito bem! Viramos outra vez a página? <i>(vira)</i> <i>Graças a ti, o Joãozinho conseguiu entender o que o irmão dele tinha! No dia a seguir, o Joãozinho foi para a escola e divertiu-se muito com os seus amigos. Na sala de aula, a professora perguntou a todos os alunos quem é que os tinha trazido à escola, logo de manhã. O Joãozinho respondeu "eu vim com a minha família; e o meu irmão também veio connosco".</i>	

<i>Dois dos seus amiguinhos disseram que tinham visto o irmão do Joãozinho. “Ele é um menino muito bonito, mas parece diferente de nós”, respondeu um deles. A professora sorriu ao Joãozinho e perguntou-lhe “podes apresentar o teu irmão aos teus amigos?”. O que achas que o Joãozinho lhes disse?</i>	
<b>I.:</b> Sim.	
<b>A.:</b> Uhum, e o que é que o Joãozinho lhes disse?	
<b>I.:</b> Hum... Que... Se fosse o M. [ <i>nome do irmão doente</i> ] eu dizia que ele... ele tinha uma doença, não podia ir à escola e, que se a doença não curasse, ele ficava cego. E... ( <i>silêncio</i> )	Identificação da existência de doença Desconhecimento sobre o diagnóstico Informação imprecisa Agravamento da doença Complicações (cegueira) Impossibilidade de ir à escola
<b>A.:</b> Queres acrescentar mais alguma coisa?	
<b>I.:</b> ( <i>acenou com a cabeça que não</i> )	
<b>A.:</b> <i>Muito bem! Agora os amigos do Joãozinho já conheceram o seu irmão. A professora deu os parabéns ao Joãozinho e disse-lhe que ele devia sentir muita coisa pelo seu irmão. Às vezes devia sentir-se alegre, outras vezes triste... se calhar já ficou zangado ou já teve medo. Consegues ajudar o Joãozinho a explicar como se sente?</i>	
<b>I.:</b> Sim. Preocupado...	Preocupação com o agravamento da doença
<b>A.:</b> Uhum, preocupado... E porquê?	Preocupação com o bem-estar do irmão doente
<b>I.:</b> Porque tem medo que aconteça uma coisa muito grave com o irmão dele.	Medo de consequências graves na saúde do irmão
<b>A.:</b> Uhum, muito bem... ( <i>silêncio</i> ) E mais alguma coisa que ele sente?	
<b>I.:</b> Hum... não...	
<b>A.:</b> Ok, muito bem! Queres virar a página ( <i>vira</i> ) <i>Agora já conseguimos perceber melhor como é que o Joãozinho se sente.</i> <i>A escola terminou e o Joãozinho foi embora para casa, juntamente com a sua família. Neste momento, ele está a perguntar-se “o que será que vamos fazer agora?”. O que achas?</i>	
<b>I.:</b> Hum... Brincar com o irmão dele.	Brincar (rotinas familiares em casa)
<b>A.:</b> Uhum... e vão para onde brincar?	
<b>I.:</b> Para os quartos deles!	
<b>A.:</b> Boa. Muito bem! <i>O Joãozinho tem aprendido muito contigo! Muito bem!</i> <i>Mas ele é muito curioso e ainda tem outra dúvida... Ele estava a</i>	

<i>perguntar a si mesmo “o que vai acontecer na minha vida e na vida da minha família?”. Podes tentar ajudá-lo a responder?</i>	
I.: <i>(silêncio prolongado)</i>	Hesitação em falar do futuro Preocupação com a doença; apoio constante (foco no irmão doente)
A.: <i>Estás bem, querida?</i>	
I.: <i>Hum... sim... (risos) Difícil...</i>	
A.: <i>Esta pergunta é muito difícil, não é?</i>	
I.: <i>(risos) é... (silêncio prolongado)</i>	
A.: <i>Podes responder o que tu quiseres, querida. Se preferires, não precisas de responder...</i>	
I.: <i>Eu sei... Que... que iam ficar preocupados. Que iam ajudar muito o irmão do Joãozinho... e... e é só...</i>	
A.: <i>Uhum, boa, muito bem! Cinco! Respondeste muito bem ao Joãozinho! Agora ele vai deitar-se e vai dormir. Amanhã vai acordar e será um novo dia — para estar com a sua família e os seus amiguinhos, para aprender na escola e brincar muito! Sabes o que diz aqui? (aponte!)</i>	
I.: <i>Fim!</i>	
A.: <i>Fim, muito bem! E agora terminou a história... Sabes como se diz quando acaba uma história?</i>	
I.: <i>Vitória, vitória, acabou-se a história! (risos)</i>	
A.: <i>Boa, muito bem! E agora, o que é que eu trouxe para ti? Temos aqui uma folha e aqui vários lápis de cor e também de cera. Agora que já conhecemos o Joãozinho e o mano dele, eu gostava de também te conhecer melhor, a ti e ao mano. Pode ser? Vou pedir-te que faças um desenho sobre vocês, pode ser o que quiseres e não te preocupes com o tempo. Depois contamos uma história sobre o teu desenho, está bem?</i>	
I.: <i>Sim.</i>	
A.: <i>Podes ficar à vontade. Aqui estes lápis de cor, nós temos de rodar por aqui e depois sai deste lado, vês? É uma magia! (risos)</i>	
I.: <i>Está bem. (...)</i>	
A.: <i>Muito bem!</i>	
I.: <i>(risos) (...) Tem aqui o laranja... (...) Já está.</i>	
A.: <i>Muito bem! Queres contar-me a história do teu desenho?</i>	
I.: <i>Hum...</i>	
A.: <i>Era uma vez...</i>	
I.: <i>(risos) [Era uma vez] uma menina que se chamava I. [nome da própria criança], que tinha um irmão que se chamava M. [nome do irmão doente]. E ela gostava muito do irmão dela. Um dia foram os dois brincar lá para fora e... e estava sol. E eles pediram para ir brincar para a piscina. Aqui não tem a piscina porque não tinha mais espaço! (risos)</i>	Referência ao nome Afectividade Brincadeira em colaboração com o irmão doente (piscina) Preocupação com a segurança do irmão doente Autonomia
A.: <i>E eles foram para a piscina?</i>	
I.: <i>[E eles] Foram!</i>	
A.: <i>Uhum...</i>	
I.: <i>E a piscina era muito funda e o M. [nome do irmão doente] não conseguia tocar com os pés no chão, por isso precisava de uma boia. E a I. [nome da própria criança] nadava sozinha. E davam mergulhos... e</i>	

depois saíram da piscina e ainda brincaram às cartas com a mãe deles.	Actividades em família
A.: Uhum... muito bem! Queres acrescentar mais alguma coisa à tua história?	
I.: Não!	
A.: Muito bem, está ótimo. Cinco!	

**Participante: S. (irmã com 6 anos de criança com bulbomielite idiopática com insuficiência respiratória com dependência total de ventilação)**

24 de Agosto de 2017; 13h52

Duração: 26m52s

<i>(Explicação sobre os objectivos do estudo, a dinâmica das actividades e os direitos da criança. Foi assegurado o seu consentimento oral e pedida autorização para a gravação de áudio)</i>	
A. [nome da investigadora]: <del>Muito bem! Então, eu vou apresentar-te a nossa primeira actividade, sobre o Joãozinho que é um menino muito curioso e vai fazer nos algumas perguntas... Vamos a isso?</del>	
S. [nome da criança]: <del>Sim!</del>	
A.: <del>E olha sabes como se diz quando começamos a ler uma história?</del>	
S.: <del>Hum... vitória, vitória... eu sei! Vamos ler uma história! (risos) Mas lá na minha escola não era assim. Quando acaba uma história, diziam vitória, vitória, acabou-se a história!</del>	Escola
A.: <del>Ah, mas isso é só quando acaba! Para começar é mesmo isso, muito bem! Então vamos começar a ler a nossa história... Sim? Era uma vez uma família onde existia um menino de 8 anos, chamado Joãozinho. Ele é muito curioso: gosta de saber coisas novas e de estar sempre a aprender. Queres virar tu? (vira) Muito bem! Quando não percebe alguma coisa, o Joãozinho tenta sempre perguntar a alguém: aos pais, aos irmãos, à professora, aos amigos... Quem é que achas que está aqui?</del>	
S.: <del>Hum... a mãe.</del>	Proximidade com a mãe
A.: <del>Uhum, muito bem! Num destes dias, o Joãozinho que está aqui atrás da porta ouviu dizerem que o seu irmão estava doente.</del>	
S.: <del>É este!</del>	
A.: <del>É esse, muito bem! Ficou muito preocupado pois não entendeu muito bem do que se tratava. Então perguntou a si mesmo "o que será essa doença que o mano tem?". Podes tentar ajudar o Joãozinho a perceber?</del>	
S.: <del>Posso... tem tosse e gripe. E...</del>	Identificação da existência de doença Doença como
A.: <del>Uhum...</del>	
S.: <del>E... (silêncio)</del>	
A.: <del>Imagina que era o mano. O que dizias que ele tem?</del>	

<p>S.: Secalhar tinha... pronto, estava doente. Tinha uns bichos dentro dele (<i>aponta para o corpo todo</i>) Dizia que queria perceber o que é que ele tinha... e as coisas que ele podia fazer, mas sempre... porque quando ele ia sempre para o hospital, estava sempre a doer.</p>	<p>situação externa ao irmão Complicações (tosse, gripe) Desconhecimento sobre o diagnóstico Desejo de manter-se informado Brincadeira controlada Ser capaz (atribuição de características positivas) Referência às hospitalizações Dor Sentido de normalidade</p>
<p>A.: Uhum, muito bem! Viramos outra vez a página? (<i>vira</i>) <i>Graças a ti, o Joãozinho conseguiu entender o que o irmão dele tinha! No dia a seguir, o Joãozinho foi para a escola e divertiu-se muito com os seus amigos. Na sala-de-aula, a professora perguntou a todos os alunos quem é que os tinha trazido à escola, logo de manhã. O Joãozinho respondeu “eu vim com a minha família; e o meu irmão também veio connosco”.</i> <i>Dois dos seus amiguinhos – que são estes aqui (aponte) – disseram que tinham visto o irmão do Joãozinho. “Ele é um menino muito bonito, mas parece diferente de nós”, respondeu um deles. A professora sorriu ao Joãozinho e perguntou-lhe “podes apresentar o teu irmão aos teus amigos?”. O que achas que o Joãozinho lhes disse?</i></p>	
<p>S.: Olá! Boa tarde!</p>	
<p>A.: Uhum...</p>	<p>Preocupação com o bem-estar do irmão</p>
<p>S.: Hum... e o irmão apresentou o mano aos vossos amigos.</p>	
<p>A.: Uhum, e o que é que lhes disse?</p>	
<p>S.: Quem? O mano? Este ou este?</p>	
<p>A.: O Joãozinho tinha de apresentar o mano dele aos amiguinhos da escola... o que achas que lhes disse?</p>	
<p>S.: Mano, estes são os meus amigos. Porque nós viemos cá porque eu ouvi tudo o que tu disseste mais a mãe e então estou a aproveitar mais os meus amigos... e ele respondeu “Olá!”.</p>	
<p>A.: Uhum... e agora se fosse o Joãozinho a apresentar o mano? O que dizia?</p>	
<p>S.: Olá, este é o meu mano. Ainda não me disseste o nome deste...</p>	<p>Referência ao nome</p>
<p>A.: Vamos inventar! Queres escolher um nome para ele?</p>	
<p>S.: Sim [<i>quero inventar um nome</i>], é o João!</p>	
<p>A.: Muito bem, então temos o Joãozinho e o João, é isso?</p>	
<p>S.: Sim [<i>temos o João e o Joãozinho</i>] (<i>risos</i>).</p>	
<p>A.: <i>Muito bem! Agora os amigos do Joãozinho já conheceram o seu irmão. A professora deu os parabéns ao Joãozinho e disse-lhe que ele</i></p>	

<i>devia sentir muita coisa pelo seu irmão. Às vezes devia sentir-se alegre, outras vezes triste... se calhar já ficou zangado ou já teve medo. Consegues ajudar o Joãozinho a explicar como se sente?</i>	
<b>S.:</b> Arrependido.	Arrependimento
<b>A.:</b> Uhum, arrependido... E porquê?	
<b>S.:</b> Hum... porque...    Aqui está com cara um bocado triste. Porque... se calhar foi pelo irmão. O irmão disse-lhe “Eu ainda estou doente mas se calhar posso ir lá a casa visitar-te ou na escola”. Mas ele ficou na mesma triste, então a professora tentou escrever e ele disse-lhe tudo, “Estou triste por causa do meu irmão ficar lá ainda no hospital”.    Mas ele se calhar continuou um bocado triste, mas depois foi brincar com os amigos e já não se lembrou. Depois esqueceu-se do irmão    (...) e quando o irmão ficou bom, ele ficou muito contente porque ficou o irmão muito feliz. Eles os dois ficaram muito felizes e ele perguntou “estou feliz por tu ires a casa”.	Tristeza (doença do irmão) Doença como situação externa ao irmão Privação de convívio durante as hospitalizações (tristeza) Falta de convívio na escola com o irmão doente Referência às hospitalizações Recurso aos professores para apoio emocional Escola  Tristeza (doença) Brincadeira com os pares Interacção como estratégia de distração  Satisfação pelas melhorias de saúde do irmão Vontade de agradar o irmão doente Alegria do irmão doente Regresso do irmão doente a casa (alegria)
<b>A.:</b> Uhum, muito bem... Cinco! E o arrependido que disseste há bocadinho?	
<b>S.:</b> [e está arrependido] Do irmão, porque também estava arrependido e os amigos a brincarem os dois... estava muito triste.	Arrependimento Tristeza (privação de convívio)
<b>A.:</b> Uhum, ok, muito bem! <i>Agora já conseguimos perceber melhor como é que o Joãozinho se sente. A escola terminou e o Joãozinho foi embora para casa, juntamente com a sua família.</i>	
<b>S.:</b> Aqui vai o Joãozinho e o irmão. E a mãe... a Albertina! (risos)	

A.: Que nome original! Muito bem. <i>Neste momento, ele está a perguntar se “o que será que vamos fazer agora?”. O que achas?</i>	
S.: Agora brincaram os dois juntos.	Brincar (rotinas familiares em casa) Carros (brincadeira em colaboração com o irmão doente)
A.: Uhum, e ao que eles brincaram?	
S.: Aos carros. Foram para casa.	
A.: Boa. Muito bem! <i>O Joãozinho tem aprendido muito contigo! Muito bem! Mas ele é muito curioso e ainda tem outra dúvida... Ele estava a perguntar a si mesmo “o que vai acontecer na minha vida e na vida da minha família?”. Podes tentar ajudá-lo a responder?</i>	
S.: Vai ficar... acho que ele deve ficar muito contente porque tem o vosso pai, a mãe e o vosso irmão. Então eles iam ficar felizes e iam pensar sempre com o vosso irmão.	Positividade Coesão familiar Família nuclear (pai, mãe) Afectividade Alegria da família Preocupação com a doença
A.: Uhum, muito bem! Queres virar tu a página?	
S.: <i>(risos)</i> Já está quase a acabar...	
A.: Está quase... <i>Respondeste muito bem ao Joãozinho! Agora ele vai deitar-se e vai dormir. Amanhã vai acordar e será um novo dia — para estar com a sua família e os seus amiguinhos, para aprender na escola e brincar muito! Sabes o que diz aqui? (aponte!)</i>	
S.: Fim!	
A.: Fim, muito bem! E agora acabou-se a história... E agora como se diz quando acaba uma história?	
S.: Vitória, vitória, acabou-se a história! <i>(risos)</i>	
A.: Boa, muito bem! E agora, a última actividade...	
S.: Vamos fazer um desenho!	
A.: Boa, isso mesmo! Agora que já conhecemos o Joãozinho e o mano dele, eu gostava de conhecer-te melhor a ti e ao mano. Por isso vou pedir-te que faças um desenho sobre ti e o mano para depois contarmos uma história sobre o desenho, pode ser? Tens aqui esta folha e lápis de cor e lápis de cera. Têm um truque, temos de rodar aqui para depois sair deste lado e conseguirmos pintar. Vamos a isso? Podes desenhar o que quiseres e demorar o tempo que precisares.	
S.: Está bem! (...) Eu também tenho lápis de cera lá da escola. (...) Este é o castanho... aproveito já para desenhar isto. (...) Já está!	
A.: Boa, muito bem! Queres contar-me a história do teu desenho?	
S.: Sim.	Referência ao

<p>Esta sou eu e estava eu e o G. [<i>nome do irmão doente</i>] e estávamos a brincar lá fora, no jardim. Estava sol, estávamos a jogar à apanhadinha. E era ele a caçar-me e depois eu cacei-o a ele e depois encontrámos uma árvore com um pássaro.  </p> <p>Depois fomos tomar banho, fomos brincar outra vez e depois fomos vestir o pijama e fizemos uma luta de travesseiros!  </p> <p>Depois o G. [<i>nome do irmão doente</i>] e eu, quando era de dia, fomos tomar o pequeno-almoço, brincámos lá dentro aos carros. Era uma pista de carros. Depois ele quis brincar, ele queria brincar às corridas dos carros e brincou. Depois queria brincar com a mota e brincou, era com os dois carros e brincámos.  </p> <p>Depois fomos lá fora, brincámos, vimos flores, duas flores, o sol e ficámos felizes. Então brincámos e corremos... <del>e já está!</del></p>	<p>nome Jogo da apanhadinha (brincadeira em colaboração com o irmão doente) Irmãos doentes estão saudáveis (mobilidade)</p> <p>Tomar banho; vestir o pijama (rotinas familiares em casa) Luta de travesseiros (brincadeira em colaboração com o irmão doente)</p> <p>Refeições (rotinas) Carros (brincadeira em colaboração com o irmão doente) Vontade de agradar o irmão doente</p> <p>Apreciar a natureza Alegria pela diversão com a brincadeira na fratria Corridas (brincadeira em colaboração com o irmão doente) Mobilidade (irmãos doentes estão saudáveis) Alegria do irmão doente</p>
<p><b>A.:</b> Boa, muito bem! Queres acrescentar mais alguma coisa?</p>	
<p><b>S.:</b> Hum... não. Está acabada!</p>	
<p><b>A.:</b> Boa, cinco! Estás de parabéns!</p>	

**Participante: G. (irmão com 9 anos de criança com síndrome genético ATR-x)**

8 de Setembro de 2017; 10h05

Duração: 25m13s

<p><i>(Explicação sobre os objectivos do estudo, a dinâmica das actividades e os direitos da criança. Foi assegurado o seu consentimento oral e pedida autorização para a gravação de áudio)</i></p>	
<p><b>A.</b> <i>[nome da investigadora]: Então, eu vou apresentar-te a nossa primeira actividade, sobre o Joãozinho que é um menino muito curioso e vai fazer nos algumas perguntas... Vamos a isso?</i></p>	
<p><b>G.</b> <i>[nome da criança]: Sim! (começou a ler a história por iniciativa própria) Começa por "era uma vez"...</i>  <i>Era uma vez uma família onde existia um menino de 8 anos, chamado Joãozinho.</i>  <i>Ele é muito curioso: gosta de saber coisas novas e de estar sempre a aprender.</i>  <i>Quando não percebe alguma coisa, o Joãozinho tenta sempre perguntar a alguém: aos pais, aos irmãos, à professora, aos amigos...</i>  <i>Num destes dias, o Joãozinho que está aqui atrás da porta ouviu dizerem que o seu irmão estava doente. Ficou muito preocupado pois não entendeu muito bem do que se tratava. Então perguntou a si mesmo "o que será essa doença que o mano tem?". Podes tentar ajudar o Joãozinho a perceber?</i></p>	
<p><b>A.:</b> <i>Agora é para tu responderes. Podes tentar ajudá-lo a perceber?</i></p>	
<p><b>G.:</b> <i>Hum... ele pode ter uma constipação, pode estar com tosse... O que é que ele pode ter mais? Depende se a doença for grave ou não muito... Ele pode ter... ai, está-me a faltar o nome. Ah, febre! Gripe...</i></p>	<p>Complicações (constipação, tosse, febre, gripe)  Identificação da existência de doença  Agravamento da doença</p>
<p><b>A.:</b> <i>Uhum... e agora imagina que o mano do Joãozinho é como o teu mano...</i></p>	
<p><b>G.:</b> <i>[Se for como o meu mano] Ele pode ter paralisia cerebral, pode não conseguir mexer as pernas, pode não... pode não conseguir falar... hum, pode... o que é que ele pode ter mais? Hum... pode não conseguir respirar bem... e pode estar mal do estômago... e acho que é isso.</i></p>	<p>Identificação da existência de doença  Conhecimento sobre o diagnóstico (paralisia cerebral)  Doença como situação externa ao irmão  Incapacidades (falta de</p>

	<p>mobilidade, ausência de comunicação verbal Complicações (digestivas, respiratórias)</p>
A.: Muito bem!	
<p>G.: Posso virar? <i>(vira a página)</i>  <i>Graças a ti, o Joãozinho conseguiu entender o que o irmão dele tinha! No dia a seguir, o Joãozinho foi para a escola e divertiu-se muito com os seus amigos. Na sala de aula, a professora perguntou a todos os alunos quem é que os tinha trazido à escola, logo de manhã. O Joãozinho respondeu “eu vim com a minha família; e o meu irmão também veio connosco”.</i>  <i>Dois dos seus amiguinhos disseram que tinham visto o irmão do Joãozinho. “Ele é um menino muito bonito, mas parece diferente de nós”, respondeu um deles. A professora sorriu ao Joãozinho e perguntou-lhe “podes apresentar o teu irmão aos teus amigos?”. O que achas que o Joãozinho lhes disse?</i></p>	
A.: Uhum...	
G.: Pode ter dito “Ele é doente e não consegue andar. E chama-se...” como é que ele se chama?	<p>Doença como característica Incapacidades (Falta de mobilidade) Referência ao nome</p>
A.: Podes inventar-lhe um nome.	
G.: Chama-se André.	
A.: Uhum, André. Muito bem!	
<p>G.: <i>Muito bem! Agora os amigos do Joãozinho já conheceram o seu irmão. A professora deu os parabéns ao Joãozinho e disse-lhe que ele devia sentir muita coisa pelo seu irmão. Às vezes devia sentir-se alegre, outras vezes triste... se calhar já ficou zangado ou já teve medo. Consegues ajudar o Joãozinho a explicar como se sente?</i></p> <p>Hum... ele pode sentir-se triste, por o irmão estar doente. Mas, por outro lado, pode sentir-se feliz, porque a família não é pobre e consegue pagar os tratamentos dele. E às vezes pode ter medo, porque ele pode ficar mal e pode ter medo que ele... que ele fique com uma doença grave. E qual era a outra coisa? Zangado... e zangado também, talvez porque ele [o irmão] pode ligar a alguma coisa e partir.</p>	<p>Tristeza (doença do irmão) Alegria (resposta financeira da família à prestação de cuidados) Medo (consequências graves na saúde do irmão) Preocupação (agravamento da doença; bem-estar do irmão doente) Zanga (comportamento do irmão)</p>
A.: Uhum, ele é o irmão do Joãozinho ou o Joãozinho?	
G.: É o irmão dele.	
A.: Uhum, ok, muito bem!	
<p>G.: Posso virar? <i>(vira)</i>  <i>Agora já conseguimos perceber melhor como é que o Joãozinho se sente.</i></p>	

<p><i>A escola terminou e o Joãozinho foi embora para casa, juntamente com a sua família. Neste momento, ele está a perguntar se “o que será que vamos fazer agora?”. O que achas?</i></p>	
<p><b>A.:</b> O que achas...?</p>	
<p><b>G.:</b> O que é que eu acho? Hum...  </p> <p>Podem ir tomar banho e ir jantar. Depois da escola... ou talvez os irmãos podem brincar e a mãe ir fazer o jantar. E depois o pai chega e vão jantar.</p>	<p>Tomar banho; refeições; brincar (rotinas familiares em casa) Escola Pai (família nuclear)</p>
<p><b>A.:</b> Uhum, muito bem!</p>	
<p><b>G.:</b> <i>O Joãozinho tem aprendido muito contigo! Muito bem! Mas ele é muito curioso e ainda tem outra dúvida... Ele estava a perguntar a si mesmo “o que vai acontecer na minha vida e na vida da minha família?”. Podes tentar ajudá-lo a responder?</i></p> <p>Então, a família... tu, ou podes ser padre, ou podes casar e ter filhos. Os teus pais são avós. E o teu pai também pode ser padre, ou pode casar e os teus pais são avós.</p>	<p>Ser padre Casamento Construção de uma família Relações intergeracionais</p>
<p><b>A.:</b> Uhum, muito bem!</p>	
<p><b>G.:</b> <i>Respondeste muito bem ao Joãozinho! Agora ele vai deitar-se e vai dormir. Amanhã vai acordar e será um novo dia — para estar com a sua família e os seus amiguinhos, para aprender na escola e brincar muito! Fim!</i></p>	
<p><b>A.:</b> Fim, muito bem! E agora que acabou a história, como é que se diz?</p>	
<p><b>G.:</b> Vitória, vitória, acabou-se a história! Ou perlimpimpim, a nossa história chegou ao fim!</p>	
<p><b>A.:</b> Isso! Cinco! Olha, agora tenho mais uma actividade para ti. Agora que já conhecemos o Joãozinho e o mano dele, eu gostava de conhecer-te melhor a ti e aos teus irmãos. Por isso vou pedir-te que faças um desenho sobre ti e os manos para depois contarmos uma história sobre o desenho, pode ser? Tens aqui esta folha, com lápis de cor e lápis de cera. Têm um truque, vê se consegues descobrir, toma.</p>	
<p><b>G.:</b> Assim!</p>	
<p><b>A.:</b> Boa, isso mesmo! Chegaste logo lá! Vamos então desenhar? Podes desenhar o que quiseres e demorar o tempo que precisares, está bem?</p>	
<p><b>G.:</b> Sim, está bem!</p> <p>(...)</p> <p>Hum... o que é que eu posso fazer? Já sei!</p> <p>(...)</p> <p>Aqui as cordas para os baloiços... o baloiço da mana. Assim... o baloiço encarnado...</p> <p>(...)</p> <p>Vou pôr aqui... (<i>cantarola</i>) as cordas do baloiço do mano...</p> <p>(...)</p> <p>Agora posso fazer aqui... aqui assim...</p> <p>(...)</p>	
<p><b>A.:</b> Tem olhinhos azuis a mana?</p>	
<p><b>G.:</b> Nunca reparei mas acho que sim!</p> <p>(...)</p> <p>Loirinha... assim a boca mais...</p>	<p>Referência à aparência dos irmãos saudáveis</p>

<p>(...) Vermelho... verde... (...) Os pés da mana... A N. [<i>nome da irmã saudável</i>], ela normalmente anda descalça, portanto...   (...) E agora vai o P. [<i>nome do irmão doente</i>]! O P. [<i>nome do irmão doente</i>] na espreguiçadeira... (...) A espreguiçadeira e o P. [<i>nome do irmão doente</i>].   (...) Eu não sei como é que o cabelo fica em pé assim normalmente! (<i>risos</i>) (...) <del>(cantarola)</del> agora... onde é que eu vou pôr? Pode ser a bola! A bola é de que cor? Hum... é vermelha. Não, é beje! (...) Agora a mão. Que ele com o cabelo espetado... E eu!  Começo por fazer aqui a boca... (<i>cantarola</i>) os olhos... os olhos dele são castanhos. Ele às vezes usa uma <i>t-shirt</i> castanha.   (...) Azul. (...) Isto é o escorrega! (...) E agora eu! Os pés... e, por fim, eu!  Estamos a jogar à bola... <del>e agora, castanho... castanho, castanho, castanho...</del> (...) E, para finalizar... acho que é mais fácil assim! O lápis... (...) Isto é de manhã... o sol ainda se está a levantar! (...) Já acabei!</p>	<p>Necessidade de descanso (irmão doente)</p> <p>Referência à aparência dos irmãos saudáveis</p> <p>Brincadeira entre os irmãos saudáveis da mesma fratria</p>
<p><b>A.:</b> Muito bem! Agora queres contar-me a história do teu desenho?</p>	
<p><b>G.:</b> Ok... Aqui, a mana está aqui, a ir pedir-me para nós a irmos meter no baloiço. E o mano [<i>doente</i>] está na espreguiçadeira e nós estamos a jogar futebol. E eu aqui de joelho, sou eu a defender a bola!</p>	<p>Brincadeira entre irmãos saudáveis da mesma fratria</p> <p>Necessidade de descanso do irmão doente</p>
<p><b>A.:</b> Isso, muito bem! Queres acrescentar mais alguma coisa à história?</p>	<p>Falta de mobilidade</p>
<p><b>G.:</b> Hum... já sei! Vou acrescentar aqui no desenho que é a porta... a portada dele. Aqui assim... (<i>desenha</i>) e aqui atrás há assim uma espécie de vela... faz assim um toldo. Assim e aqui em baixo há uma mesa... e umas cadeiras... assim... já está.</p>	<p>(incapacidade do irmão doente)</p>
<p><b>A.:</b> Uhum, muito bem! O que é que ia acontecer aí?</p>	<p>Coesão familiar</p>
<p><b>G.:</b> Aqui é onde nós normalmente almoçamos e aqui é para estarmos à sombra.</p>	<p>Actividades em família</p>
<p><b>A.:</b> Muito bem! Cinco!</p>	

Participante: F. (irmão com 7 anos de criança com síndrome genético ATR-x)

8 de Setembro de 2017; 10h31

Duração: 28m20s

<i>(Explicação sobre os objectivos do estudo, a dinâmica das actividades e os direitos da criança. Foi assegurado o seu consentimento oral e pedida autorização para a gravação de áudio)</i>	
<del>A. [nome da investigadora]: Muito bem! Então, eu vou apresentar-te a nossa primeira actividade, é uma história sobre o Joãozinho que é um menino muito curioso e vai fazer nos algumas perguntas... Vamos a isso?</del>	
<del>F. [nome da criança]: Sim.</del>	
<del>A.: E tu gostas de histórias?</del>	
<del>F.: Sim.</del>	
<del>A.: Boa! Então vamos começar a ler esta história. E olha sabes como se diz quando começamos a ler uma história?</del>	
<del>F.: Vitória, vitória...</del>	
<del>A.: Vamos ler... uma... história! (risos) Boa, então vamos lá! Era uma vez uma família onde existia um menino de 8 anos, chamado Joãozinho. Ele é muito curioso: gosta de saber coisas novas e de estar sempre a aprender. Queres virar tu? (vira) Muito bem! Quando não percebe alguma coisa, o Joãozinho tenta sempre perguntar a alguém: aos pais, aos irmãos, à professora, aos amigos... Quem é que achas que está aqui?</del>	
<del>F.: Hum... [quem está com o Joãozinho é a] amiga.</del>	Brincadeira com os pares
<del>A.: Uhum, muito bem! Num destes dias, o Joãozinho -- que está aqui atrás da porta -- ouviu dizerem que o seu irmão estava doente. Ficou muito preocupado pois não entendeu muito bem do que se tratava. Então perguntou a si mesmo "o que será essa doença que o mano tem?". Podes tentar ajudar o Joãozinho a perceber?</del>	
<del>F.: É sarampo.</del>	Sarampo (complicações da doença)
<del>A.: Uhum... muito bem. E se fosse como o teu mano, o P. [nome do irmão doente], o que dizias que ele tinha?</del>	
<del>F.: (silêncio) Estava constipado.</del>	Identificação da existência de doença Desconhecimento sobre o diagnóstico Informação imprecisa Constipação

	(complicação)
<p><b>A.:</b> Uhum, muito bem!  <i>Graças a ti, o Joãozinho conseguiu entender o que o irmão dele tinha! No dia a seguir, o Joãozinho foi para a escola e divertiu-se muito com os seus amigos. Na sala de aula, a professora perguntou a todos os alunos quem é que os tinha trazido à escola, logo de manhã. O Joãozinho respondeu “eu vim com a minha família; e o meu irmão também veio connosco”.</i>  <i>Dois dos seus amiguinhos — que são estes aqui (aponte) — disseram que tinham visto o irmão do Joãozinho. “Ele é um menino muito bonito, mas parece diferente de nós”, respondeu um deles. A professora sorriu ao Joãozinho e perguntou-lhe “podes apresentar o teu irmão aos teus amigos?”. O que achas que o Joãozinho lhes disse?</i></p>	
<b>F.:</b> Sim...	
<b>A.:</b> Uhum... e o que é que ele disse? Como é o mano?	
<b>F.:</b> Hum... é bonito, tem cabelo castanho, tem olhos castanhos... é grande... e é magro.	Ser bonito (atribuição de características positivas) Cor do cabelo; cor dos olhos; tamanho (aparência física)
<b>A.:</b> Uhum, muito bem! Se quiseres, podes virar a página. <i>(vira)</i> <i>Muito bem! Agora os amigos do Joãozinho já conheceram o seu irmão. A professora deu os parabéns ao Joãozinho e disse-lhe que ele devia sentir muita coisa pelo seu irmão. Às vezes devia sentir-se alegre, outras vezes triste... se calhar já ficou zangado ou já teve medo. Consegues ajudar o Joãozinho a explicar como se sente?</i>	
<b>F.:</b> <i>(silêncio)</i> sente-se triste...	Tristeza (doença do irmão)
<b>A.:</b> Uhum, e porquê?	
<b>F.:</b> Porque o seu irmão está doente.	
<b>A.:</b> Uhum, muito bem... e sente mais alguma coisa?	
<b>F.:</b> <i>(acena com a cabeça que não)</i>	
<b>A.:</b> Uhum, ok, muito bem! <i>Agora já conseguimos perceber melhor como é que o Joãozinho se sente.</i> Podes virar a página. Isso! <i>A escola terminou e o Joãozinho foi embora para casa, juntamente com a sua família. Neste momento, ele está a perguntar-se “o que será que vamos fazer agora?”. O que achas?</i>	
<b>F.:</b> Vão para casa. Vão dormir. Primeiro vão jantar e depois vão para a cama.	Descanso; refeições (rotinas familiares em casa) Coesão familiar
<b>A.:</b> E quem é que vai para casa fazer essas coisas?	
<b>F.:</b> Todos eles, a família toda.	
<b>A.:</b> Boa. Muito bem! <i>O Joãozinho tem aprendido muito contigo! Muito bem! Mas ele é muito curioso e ainda tem outra dúvida... Ele estava a perguntar a si mesmo “o que vai acontecer na minha vida e na vida da minha família?”. Podes tentar ajudá-lo a responder?</i>	
<b>F.:</b> <i>(silêncio prolongado)</i> vão gostar muito uns dos outros. Vão ajudar	Hesitação em

<p>muito as outras pessoas. (<i>silêncio</i>) e vão dar comida aos pobres, e dinheiro.</p>	<p>falar do futuro Coesão familiar Afectividade na família Atitudes sociais positivas Solidariedade Responsabilidade cívica Empatia com pessoas socialmente desfavorecidas</p>
<p>A.: Muito bem! <i>Respondeste muito bem ao Joãozinho! Agora ele vai deitar-se e vai dormir. Amanhã vai acordar e será um novo dia — para estar com a sua família e os seus amiguinhos, para aprender na escola e brincar muito! Sabes o que diz aqui? (aponte!)</i></p>	
<p>F.: Fim!</p>	
<p>A.: Fim, muito bem! E agora terminou a nossa história... E agora como se diz quando acaba uma história?</p>	
<p>F.: Vitória, vitória, acabou-se a história! (<i>risos</i>)</p>	
<p>A.: Boa, muito bem! Cinco! E agora, a última actividade que trouxe para ti. Agora que já conhecemos o Joãozinho e o mano dele, eu gostava de conhecer-te melhor a ti e aos teus manos. Por isso vou pedir-te que faças um desenho sobre vocês para depois contarmos uma história sobre o desenho, pode ser? Tens aqui esta folha e aqui são lápis de cor e aqui lápis de cera. Têm um truque, temos de rodar aqui para depois sair deste lado e conseguirmos pintar. Está bem? Podes desenhar o que quiseres e demorar o tempo que precisares. Vamos a isso?</p>	
<p>F.: Sim. (...) Este sou eu e este é o meu irmão. (...) Já está...</p>	<p>Brincadeira entre irmãos saudáveis da mesma fratria Ir ao parque (<i>hobbies</i>)</p>
<p>A.: Muito bem! Queres contar-me a história do teu desenho?</p>	
<p>F.: Sim. Nós às vezes vamos ao parque e jogamos futebol. E a mana anda no escorrega.</p>	<p>Avó (família alargada) Proximidade com a mãe</p>
<p>A.: Uhum, muito bem! Quem é o “nós”?</p>	
<p>F.: Às vezes, eu, o mano [<i>saudável</i>], a mana e a avó. Ou outras vezes, eu, o mano, a mana e a mãe.</p>	<p>Necessidade de brincadeira controlada (irmão doente)</p>
<p>A.: Muito bem! Que mano estás a falar? O G. [<i>nome do irmão saudável</i>]?</p>	<p>Prestação de cuidados</p>
<p>F.: Sim. O P. [<i>nome do irmão doente</i>] nunca vem connosco, quase nunca... às vezes só quando está tratado.</p>	
<p>A.: Ah, muito bem. E tu gostas de ir ao parque?</p>	
<p>F.: Sim [<i>gosto de ir ao parque</i>]! A N. [<i>nome da irmã saudável</i>] anda neste escorrega. Nós às vezes andamos... ou quando não trazemos bola ou quando não temos sítio para jogar.</p>	
<p>A.: Pois, às vezes o parque está cheio de outros meninos... Queres acrescentar mais alguma coisa à tua história?</p>	
<p>F.: Hum, não...</p>	

A.: Boa, cinco estrelas! Cinco!	
---------------------------------	--

**Participante: J. (irmão com 9 anos de criança com fibrose quística)**

16 de Setembro de 2017; 9h44

Duração: 30m15s

<i>(Explicação sobre os objectivos do estudo, a dinâmica das actividades e os direitos da criança. Foi assegurado o seu consentimento oral e pedida autorização para a gravação de áudio)</i>	
A. [ <i>nome da investigadora</i> ]: Então, eu vou apresentar-te a nossa primeira actividade, sobre o Joãozinho que é um menino muito curioso e vai fazer-nos algumas perguntas... Vamos a isso? Estás preparado?	
J. [ <i>nome da criança</i> ]: Sim! ( <i>risos</i> )	
A.: Estás a rir porque ele tem o teu nome, não é? ( <i>risos</i> ).	
J.: Sim! E que idade é que ele tem?	
A.: Ele tem 8 anos.	
J.: Oh, não é igual ( <i>risos</i> ). Então eu sou mais velho.	
A.: És mais velho um ano, é verdade! ( <i>silêncio</i> ) olha, então eu vou virando as páginas e colocando aqui na câmara para tu veres, está bem? Deixa-me só abrir aqui bem... para tu conseguires ver bem as imagens.	
J.: Está bem... Hum, não consigo ver. Já consigo! ( <i>começou a ler a história por iniciativa própria</i> ) <i>Era uma vez uma família onde existia um menino de 8 anos, chamado Joãozinho.</i> <i>Ele é muito curioso: gosta de saber coisas novas e de estar sempre a aprender.</i> <i>Quando não percebe alguma coisa, o Joãozinho tenta sempre perguntar a alguém: aos pais, aos irmãos, à professora, aos amigos...</i>	
A.: Uhum, e quem é que achas que está na imagem com ele?	
J.: Hum, a irmã! Hum... <i>Num destes dias, o Joãozinho ouviu dizerem que o seu irmão estava doente. Ficou muito preocupado pois não entendeu muito bem do que se tratava. Então perguntou a si mesmo "o que será essa doença que o mano tem?". Podes tentar ajudar o Joãozinho a perceber?</i>	Afectividade (relação fraterna)
A.: Agora é para tu responderes. Podes tentar ajudá-lo a perceber o que será essa doença?	
J.: Hum... Já não me lembro qual era a doença.	Identificação da existência de doença
A.: Uhum... não faz mal. Podes dizer o que quiseres, podes explicar o que é essa doença...	Conhecimento sobre o diagnóstico (fibrose quística)
J.: A doença do mano é... não me lembro do nome. "Fu" qualquer coisa... ( <i>silêncio</i> ) é fibrose. Fibrose quística.	Informação imprecisa
A.: Boa, muito bem! E por palavras tuas consegues explicar-me o que é isso de ter fibrose quística?	Medicação
J.: Hum, não [ <i>consigo explicar o que é</i> ]...	

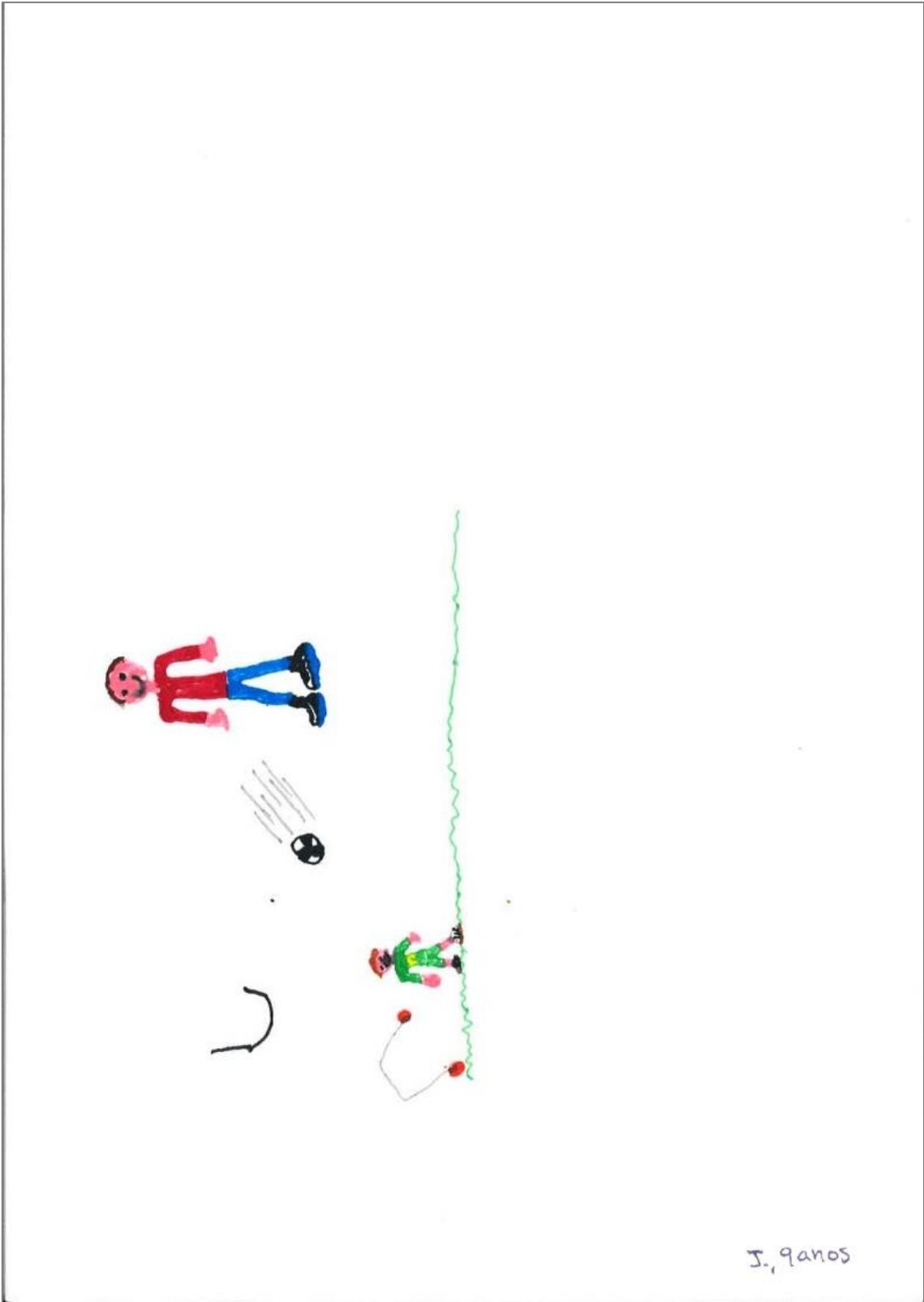
A.: Ok, não faz mal. Está ótimo!	(necessidades do irmão doente) Preocupação com o bem-estar do irmão doente Prestação de cuidados pela família
J.: Nós fazemos sempre os tratamentos, que ele agora só faz um tratamento à noite e que é o mais pequeno. E... depois ele faz três, que é um grande de manhã e depois à tarde um grande e um pequeno.	
A.: Muito bem! Agora vou mostrar-te outra página.	
J.: <i>Graças a ti, o Joãozinho conseguiu entender o que o irmão dele tinha! No dia a seguir, o Joãozinho foi para a escola e divertiu-se muito com os seus amigos. Na sala de aula, a professora perguntou a todos os alunos quem é que os tinha trazido à escola, logo de manhã. O Joãozinho respondeu “eu vim com a minha família; e o meu irmão também veio connosco”. Dois dos seus amiguinhos disseram que tinham visto o irmão do Joãozinho. “Ele é um menino muito bonito, mas parece diferente de nós”, respondeu um deles. A professora sorriu ao Joãozinho e perguntou-lhe “podes apresentar o teu irmão aos teus amigos?”. O que achas que o Joãozinho lhes disse?</i>	
A.: Uhum... como é que achas que lhes apresentou o mano?	
J.: Ele levou ele para lhe mostrar aos outros... disse que ele tinha uma doença... provavelmente a idade que ele tem...	Orgulho no irmão doente Doença como situação externa ao irmão Referência à idade Referência à frequência escolar
A.: Boa!	
J.: Disse em que escola está... <i>(silêncio prolongado)</i> e mais nada.	
A.: Muito bem! Continuamos a história?	
J.: <i>(acenou com a cabeça)</i> <i>Muito bem! Agora os amigos do Joãozinho já conheceram o seu irmão. A professora deu os parabéns ao Joãozinho e disse-lhe que ele devia sentir muita coisa pelo seu irmão. Às vezes devia sentir-se alegre, outras vezes triste... se calhar já ficou zangado ou já teve medo. Consegues ajudar o Joãozinho a explicar como se sente?</i>	
A.: Uhum, e agora, como será que ele se sente?	
J.: <i>(silêncio prolongado)</i>	Convivência regular (alegria) Afectividade (relação fraterna) Ser fofinho (atribuição de características positivas) Alegria (diversão com a brincadeira na fratria) Aparência física (peso) Levar ao colo Identificação de características positivas em si
A.: Pode ser o que tu quiseres... por exemplo, tu em relação ao mano, como te sentes? Alegre, triste, zangado, com medo...	
J.: Feliz.	
A.: Uhum... e o que acontece para tu ficares feliz?	
J.: <i>[Porque]</i> Ele muitas vezes fica ao pé de mim... e ele é muito fofinho! Muitas das vezes as bochechas dele estão muito quentinhas! <i>(risos)</i> e... ele é um bocadinho pesado mas ainda lhe consigo levantar.	
A.: Ui e tens força? Valente!	
J.: Sim <i>[tenho força]</i> ! <i>(risos)</i>	

	próprio
A.: Muito bem! Então continuamos...	
J.: <del> Agora já conseguimos perceber melhor como é que o Joãozinho se sente. A escola terminou e o Joãozinho foi embora para casa, juntamente com a sua família. Neste momento, ele está a perguntar se “o que será que vamos fazer agora?”. O que achas?</del>	
A.: <del> O que achas...?</del>	
J.: Hum... vão para casa brincar com o irmão... fazer um lanche...	Brincar, refeições (rotinas familiares em casa) Proximidade com a mãe Brincadeira em colaboração com o irmão doente (brinquedos, saltar à corda, jogar futebol) Percepção da falta de convívio com o pai
A.: Uhum, e quem é que vai fazer o lanche?	
J.: Os pais [vão fazer o lanche]! Provavelmente é só a mãe (risos) o papá nunca está em casa.	
A.: Uhum... e os manos depois vão brincar, é isso?	
J.: Sim [depois os manos vão brincar]!	
A.: E o que é que eles vão escolher para brincar?	
J.: Hum... [vão brincar com] brinquedos... hum... podem saltar à corda! Jogar futebol... e mais nada!	
A.: Está óptimo! Agora vou pôr noutra página para tu veres...	
J.: <del> O Joãozinho tem aprendido muito contigo! Muito bem! Mas ele é muito curioso e ainda tem outra dúvida... Ele estava a perguntar a si mesmo “o que vai acontecer na minha vida e na vida da minha família?”. Podes tentar ajudá-lo a responder?</del>	Crescimento progressivo de todos os familiares Mudança de casa Dedicação ao estudo Escolha de um curso Primos (família alargada)
Hum... vão sempre crescendo mais... vai haver uma certa altura que eles vão arranjar e vão ir para outra casa... vão ter de tirar o seu próprio curso, estudar muito... provavelmente para os exames do 8.º... 9.º, é o 9.º ano e do 12.º!	
A.: Uhum, muito bem! Estou admirada!	
J.: É como os meus primos!	
A.: Ah, muito bem!	
J.: <del> Respondeste muito bem ao Joãozinho! Agora ele vai deitar-se e vai dormir. Amanhã vai acordar e será um novo dia — para estar com a sua família e os seus amiguinhos, para aprender na escola e brincar muito! Fim!</del>	
A.: Fim, muito bem! E agora que acabou a história, como é que se diz?	
J.: Vitória, vitória, acabou-se a história!	
A.: Isso! Muito bem, super rápido! Olha, agora eu vou pedir-te uma coisa, porque tenho mais uma actividade para ti. Agora que já conhecemos o Joãozinho e o mano dele, eu gostava de conhecer-te melhor a ti e ao teu mano B. [nome do irmão doente]. Por isso vou pedir-te que faças um desenho sobre vocês os dois para depois contarmos uma história sobre o desenho, pode ser?	
J.: Ok!	
A.: Muito bem! Tens contigo uma folha e lápis para pintares?	
J.: Sim, tenho aqui.	

A.: Boa! Podes desenhar o que quiseres e demorar o tempo que precisares, eu fico aqui à espera. Quando terminares, diz-me, está bem?	
J.: É para desenhar a família, nós os quatro?	Coesão familiar
A.: Pode ser o que tu quiseres!	
J.: Ok... (...) Preto, cinzento... (...) Da bola... (...) Assim... (...) O B. [nome da criança doente] também quer falar contigo!	
A.: Ai é? Ele pode vir dizer olá à câmara, se quiser!	
J.: Ele diz que vai depois no final!	
A.: Está bem, eu fico à espera então!	
J.: O amarelo... (...) Tenho de fazer assim em branco... (...) E feito!	
A.: Muito bem! Podes pôr na câmara para eu ver o teu desenho?	
J.: Assim...	
A.: Boa, muito bem! Vejo ali dois meninos e uma bola, não é? Consegues puxar mais para cima...? Ok, já vi! Está muito giro! Queres contar-me a história do teu desenho?	
J.: Então, a gente estávamos a tomar o lanche e depois decidimos ir andar de bicicleta. Demos duas voltas ao campo de bicicleta e depois fomos jogar à bola, ao relvado que a gente tem lá...	Brincadeira em colaboração com o irmão doente (andar de bicicleta, jogar à bola)
A.: Uhum, muito bem! E foram só os dois?	Refeições
J.: Fomos só os dois!	Descanso
A.: Ok, e depois o que é que aconteceu? Acabaram de jogar à bola, como eu vi no desenho, e depois?	
J.: Depois fomos jantar e fomos para a cama!	
A.: Muito bem! Queres acrescentar mais alguma coisa à tua história?	
J.: Não...	
A.: Muito bem! Está ótimo e estás de parabéns!	

## **Apêndice H**

### **Desenhos sobre a fratria das crianças participantes**

















## **Apêndice I**

**Árvore de categorias disposta por extenso: análise temática pelo *software NVivo***

Nome	Fontes	Referências
<b>Compreensão da doença</b>	9	88
<u>Conhecimento da doença</u>	9	38
Conhecimento sobre o diagnóstico	2	2
<i>Fibrose quística</i>	1	1
<i>Paralisia cerebral</i>	1	1
Desconhecimento sobre o diagnóstico	7	11
Identificação da existência de doença	9	12
Informação imprecisa	8	12
Noção de irreversibilidade da doença	1	1
<u>Desejo de manter-se informado</u>	2	2
<u>Necessidades do irmão doente</u>	8	23
Brincadeira controlada	3	6
Descanso	5	6
Deslocação por cadeira de rodas	3	7
Medicação	4	4
<u>Prestação de cuidados pela família</u>	3	4
<u>Recurso da família aos profissionais de saúde</u>	1	1
<u>Referência às complicações associadas à doença</u>	7	18
Cegueira	1	2
Constipação	3	3
Dificuldades digestivas	1	1
Dificuldades respiratórias	1	1
Dor	1	1
Febre	2	2
Gripe	4	4
Sarampo	1	1
Tosse	2	2
Vómitos	1	1
<u>Referência às hospitalizações</u>	1	2
<b>Dinâmicas familiares</b>	9	49
<u>Afectividade na família</u>	1	1

<u>Alegria da família</u>	2	2
<u>Apoio da família alargada</u>	3	3
Avó	2	2
Primos	1	1
<u>Coesão familiar</u>	7	8
<u>Comunicação na família</u>	1	7
Explicações por parte dos adultos	1	1
Participação de todos os membros	1	3
Questionamento por parte dos irmãos saudáveis	1	3
<u>Interação com a família nuclear</u>	9	26
Avó	1	2
Irmãos saudáveis da mesma fratria	2	3
Pai	6	7
<i>Percepção da falta de convívio</i>	2	2
<i>Proximidade com o pai</i>	4	5
Proximidade com a mãe	8	14
<u>Orgulho na família</u>	1	1
<u>Referência ao animal de estimação</u>	1	1
<b>Fratria imaginária</b>	4	21
<u>Identificação com a fratria real</u>	2	3
<u>Irmãos doentes estão saudáveis</u>	3	7
Ausência de vigilância constante	2	2
Autonomia na mobilidade	1	2
Comunicação verbal	1	3
<u>Irmãos saudáveis estão doentes</u>	1	11
Boca queimada	1	2
Cabelo queimado	1	1
Febre	1	7
Ligadura na perna	1	1
<b>Impacto emocional no irmão saudável</b>	9	66
<u>Alegria</u>	7	17
Convivência regular com o irmão doente	2	2
Convívio com o irmão doente na escola	1	1

Diversão com a brincadeira na fratria	5	7
Falar sobre o irmão	1	1
Identificação de características positivas em si próprio	2	3
Participação em actividades de lazer	1	1
Regresso do irmão doente a casa	1	1
Resposta financeira da família à prestação de cuidados	1	1
<u>Arrependimento</u>	1	2
<u>Autonomia</u>	1	1
<u>Brincadeira solitária</u>	1	1
<u>Empatia</u>	3	5
Com a família	1	2
Com o irmão doente	1	2
Com pessoas socialmente desfavorecidas	1	1
<u>Impaciência</u>	1	1
<u>Irritabilidade</u>	1	1
<u>Medo</u>	3	3
Consequências graves na saúde do irmão	2	2
Do desconhecido	1	1
<u>Preocupação</u>	7	15
Agravamento da doença	2	2
Bem-estar do irmão doente	6	9
Bem-estar dos irmãos saudáveis da mesma fratria	1	1
Segurança do irmão doente	2	3
<u>Queixas somáticas</u>	1	1
<u>Responsabilidade cívica</u>	1	1
<u>Satisfação pelas melhorias de saúde do irmão</u>	3	6
<u>Solidariedade</u>	1	1
<u>Tristeza</u>	5	9
Doença do irmão	3	4
Falta de convívio com o irmão doente na escola	2	2
Incompreensão da doença do irmão	1	1
Privação de convívio durante as hospitalizações	1	2
<u>Zanga pelo comportamento do irmão doente</u>	2	2

<b>Ocupação de tempos livres e responsabilidades</b>	9	70
<u>Actividades em família</u>	2	2
<u>Escola</u>	5	14
Actividades na escola	5	12
Recurso aos professores para apoio emocional	2	2
<u>Hobbies</u>	5	13
Apreciar a natureza	2	3
Desenhar	1	1
Fazer recortes	1	2
Ir à praia	1	1
Ir ao parque	2	2
Nadar na piscina	2	3
Passear	1	1
<u>Participação nas tarefas domésticas</u>	1	1
<u>Participação no cuidado ao irmão doente</u>	3	4
Ajudar a família	1	1
Identificação de consequências positivas	1	1
Levar ao colo	2	2
<u>Privação de oportunidades de lazer</u>	1	1
<u>Relação com os pares</u>	3	5
Brincadeira	3	4
Interacção como estratégia de distração	1	1
<u>Rotinas familiares em casa</u>	9	30
Brincar	6	8
Descanso	5	6
Estar na sala	1	2
Refeições	6	10
Tomar banho	2	2
Ver televisão com a família	1	1
Vestir o pijama	1	1
<b>Perspectivas sobre o futuro</b>	9	28
<u>Atitudes sociais positivas</u>	1	1
<u>Curiosidade sobre o futuro</u>	1	1

<u>Esperança sobre o curso da doença</u>	1	1
<u>Foco no irmão doente</u>	2	3
Apoio constante ao irmão doente	1	1
Preocupação com a doença	2	2
<u>Hesitação em falar sobre o futuro</u>	3	3
<u>Morte de toda a família devido à idade avançada</u>	1	1
<u>Positividade</u>	3	4
<u>Relações intergeracionais</u>	1	1
<u>Ser padre</u>	1	1
<u>Sofrer um assalto</u>	1	1
<u>Tarefas expectáveis no ciclo vital da família</u>	4	11
Casamento	1	1
Construção de uma família	2	2
Crescimento progressivo de todos os membros	1	1
Dedicação ao estudo	1	1
Escolha de um curso	1	1
Mudar de casa	1	1
Ser idoso	2	2
Ter um emprego	1	1
Ter uma casa	1	1
<b>Relação fraterna</b>	9	48
<u>Afectividade</u>	3	6
<u>Brincadeira em colaboração com o irmão doente</u>	6	22
Andar de bicicleta	1	1
Brinquedos	1	1
Carros	1	2
Cavalitas	1	1
Corridas	1	1
Dar um boneco	1	1
Ir à praia	1	2
Jogar basket	1	1
Jogar futebol	1	2
Jogo da apanhadinha	1	1

Luta de travesseiros	1	1
Na piscina	1	2
No parque	1	3
Passear	1	1
Pistolas	1	1
Saltar à corda	1	1
<u>Entre irmãos saudáveis da mesma fratria</u>	5	12
Brincadeira em colaboração	4	8
Reconhecimento da preocupação do irmão	1	1
Referência à aparência física do irmão	2	3
<u>Foco no irmão doente</u>	4	8
Orgulho no irmão doente	2	2
Vontade de agradar o irmão doente	3	6
<b>Representação do irmão doente</b>	9	64
<u>Aparência física</u>	4	9
Cabeça	1	1
Cor do cabelo	3	3
Cor dos olhos	2	2
Peso	1	1
Sobrancelhas	1	1
Tamanho	1	1
<u>Atribuição de características positivas</u>	4	8
Ser bonito	2	2
Ser capaz	2	4
Ser fixe	1	1
Ser fofinho	1	1
<u>Escola</u>	2	2
Impossibilidade de ir à escola	1	1
Referência à frequência escolar	1	1
<u>Impacto emocional no irmão doente</u>	3	5
Alegria	3	4
Tristeza	1	1
<u>Referência à doença</u>	8	23

Agravamento da doença	2	3
Doença como característica do irmão	3	3
Doença como situação externa ao irmão	5	7
Identificação de incapacidades	4	10
<i>Ausência de comunicação verbal</i>	2	2
<i>Falta de mobilidade</i>	4	8
<u>Referência à idade</u>	2	2
<u>Referência ao nome</u>	6	8
<u>Sentido de diferença</u>	2	2
<u>Sentido de normalidade</u>	3	5