

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**VIVÊNCIA PARENTAL DO CANCRO PEDIÁTRICO –
A RELAÇÃO DO CASAL E O IMPACTO NA
PARENTALIDADE**

Ana Isabel Baptista Monteiro

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

**(Área de Especialização de Psicologia Clínica e da Saúde / Núcleo de Psicologia da Saúde
e da Doença)**

2019

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**VIVÊNCIA PARENTAL DO CANCRO PEDIÁTRICO –
A RELAÇÃO DO CASAL E O IMPACTO NA
PARENTALIDADE**

Ana Isabel Baptista Monteiro

Dissertação orientada pela Prof^a Doutora Margarida Custódio dos Santos

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

**(Área de Especialização de Psicologia Clínica e da Saúde / Núcleo de Psicologia da Saúde e da
Doença)**

2019

*“Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós.
Deixam um pouco de si,
Levam um pouco de nós”*

Antoine de Saint-Exupéry

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, a Professora Doutora Margarida Custódio dos Santos por toda a dedicação, disponibilidade, apoio, partilha de conhecimento e por tornar possível a realização deste estudo que tão apaixonante foi. Muito obrigada!

Aos profissionais de Saúde do IPO, as médicas Dr^a Gabriela Caldas, Dr^a Cláudia Constantino e Dr^a Ana Teixeira, a psicóloga e coordenadora do projeto de investigação, Dr^a Maria de Jesus Moura, pela dedicação e ajuda constante.

A todos os pais que participaram no estudo, o meu profundo agradecimento, por toda a disponibilidade e vivências transmitidas. Aprendi muito convosco, principalmente nas palavras partilhadas. O meu sincero obrigada!

Às minhas amigas, Carolina, Marta, Sofia e Sara, por toda a partilha, compreensão, sorrisos e apoio ao longo destes 5 anos de faculdade!

Ao Miguel, por todo o carinho, ao longo destes anos e por estar a meu lado em todos os momentos! E claro, por me fazer sempre sorrir e, nalgumas vezes rir...

À minha família, por todo o apoio, por estarem sempre presentes nos bons momentos, mas sobretudo e principalmente por estarem ao meu lado nos momentos menos bons! Obrigada por todo o carinho e pelas palavras (e foram muitas) de conforto e motivação em todas as circunstâncias.

Aos meus “mini psicólogos”, meus sobrinhos, Miguel, Carolina e Sofia, por me fazerem rir, brincar e saborear os pequenos momentos tão aconchegantes como vossa tia!

O meu muito obrigada a todos os que me acompanharam e continuam a acompanhar ao longo da minha vida!

RESUMO

O cancro é uma doença crónica com efeitos a curto e longo prazo. Em pediatria estes efeitos afetam particularmente a criança e os seus pais. A adaptação parental tem mostrado ser um determinante da adaptação e do bom desenvolvimento da criança. Existe evidência de que a vivência do cancro é um risco para o equilíbrio dos casais e tem implicações na forma como estes pais exercem a parentalidade.

Objetivo: Explorar as perceções parentais sobre a vivência do cancro pediátrico, enquanto casal e enquanto pais, incluindo as possíveis alterações decorrentes da vivência do processo de doença.

Metodologia: A amostra incluiu 48 pais de crianças e jovens sobreviventes de cancro pediátrico, que preencheram a versão adaptada do Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI) e a Escala de Experiência Parental da Doença Infantil (PECI). Destes pais, 27 participaram numa entrevista semiestruturada. Com os dados obtidos procedeu-se a uma análise quantitativa e qualitativa.

Resultados: A maioria dos pais reconheceu a influência da vivência da doença no seu estado emocional. Apesar de ao longo do processo se registar a diminuição de emoções negativas, estas são substituídas por estados emocionais ambivalentes que não excluem ansiedade e tristeza recorrente. Comparativamente os progenitores separados revelam maior perturbação emocional. Na vivência de casal (i.e., em relação à coesão, conflitos e afastamento, a oscilação das reações do casal permitiu a definição de 6 trajetórias do casal entre a fase de diagnóstico e a sobrevivência e foram apresentados diversos fatores associados e estas reações. Todos os pais referiram o afastamento em relação à intimidade física. As participantes do sexo feminino demonstraram sentir um maior afastamento.

Em relação à parentalidade, a grande maioria dos pais revelou a existência de alterações na forma como exerce a parentalidade por influência da experiência de doença. O envolvimento emocional, a hipervigilância/aumento de proteção, a exigência//tolerância e a promoção de autoconfiança emergiram como temas dominantes.

Conclusões: Os resultados do estudo, demonstraram a influência duradoura da doença nas diferentes áreas de vida das famílias e dos pais, enquanto pessoas, enquanto casal e enquanto pais e a relação entre estas reações e a forma como os pais processam as suas vivências ao longo de todo o processo. Estes resultados apontam para a necessidade do acompanhamento destes pais não só no que diz respeito mais diretamente aos problemas associados à doença, mas também à sua vivência como casal e pais.

Palavras-Chave: parentalidade, pais de crianças com cancro, cancro pediátrico

ABSTRACT

Cancer is a chronic disease with short- and long-term effects. In pediatrics, these effects particularly affect the child and his parents. Parental adaptation has been shown to be a determinant of the child's adaptation and development. There is evidence that cancer experience is a risk to the balance of couples and has implications for how parents exercise parenting.

Objective: To explore parental perceptions about the experience of pediatric cancer, as a couple and as parents, including the possible changes resulting from the experience of the diseases process.

Methodology: The sample included 48 parents of children and young survivors of pediatric cancer who completed the adapted version of the Brief Symptom Inventory (BSI) and the Parent Experience of Child Illness (PECI). 27 of these parents participated in a semi-structured interview. With the data obtained, a quantitative and qualitative analysis was carried out.

Results: Most parents recognized the influence of the experience of the disease on their emotional state. Although negative emotions diminish throughout the process, they are replaced by ambivalent emotional states that do not exclude anxiety and recurring sadness. Comparatively, divorced parents reveal greater emotional disturbance. In the couple's experience (i.e., in relation to cohesion, conflict and withdrawal, the oscillation of the couple's reactions allowed the definition of 6 trajectories of the couple between the diagnosis phase and the survival, and several associated factors and these reactions were presented. All fathers reported withdrawal from physical intimacy. All parents reported withdrawal from physical intimacy. The female participants showed a greater withdrawal.

Regarding parenting, most parents revealed changes in the way they exercise parenting due to the experience of illness. Emotional involvement, hypervigilance/increased protection, demanding//tolerance, and the promotion of self-confidence emerged as dominant themes.

Conclusions: The results of the study demonstrated the lasting influence of the disease on the different areas of life of families and parents, as individuals, as a couple and as parents, and the relationship between these reactions and the way parents deal with their experiences throughout the process. of the whole process. These results point to the need for follow-up of these parents not only regarding more directly the problems associated with the disease, but also their experience as a couple and parents.

Keywords: parenting, parents of children with cancer, pediatric cancer

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
1. Cancro Pediátrico.....	3
1.1. Cancro em pediatria: Incidência e sobrevivência.....	3
1.2.Tratamento e Consequências do Cancro Pediátrico.....	4
2. Vivência Familiar do Cancro Pediátrico.....	5
2.1.Vivência Familiar do Cancro.....	5
2.2.Vivência do Casal.....	8
2.3.Parentalidade.....	11
3. Adaptação Parental.....	15
3.1.Fatores de risco.....	15
3.2.Fatores de proteção.....	16
OBJETIVOS	17
CAPÍTULO II – METODOLOGIA	
1. Tipo de Estudo.....	19
2. Questões de Investigação.....	19
3. Amostra.....	19
3.1.Critérios, Seleção e Recolha da Amostra.....	19
4. Instrumentos de Recolha de Dados.....	23
4.1.Questionário Demográfico.....	23
4.2.Entrevista Semiestruturada.....	23
4.3. <i>Brief Symptom Inventory (BSI)</i>	25
4.4. <i>Parent Experience of Child Illness (PECI)</i>	27
5. Procedimento de Recolha de Dados.....	28
6. Procedimentos Éticos e Confidencialidade dos Dados.....	28
7. Procedimentos de Análise de Dados.....	29
7.1.Questionário Demográfico.....	29
7.2.Análise das entrevistas semiestruturadas.....	29
7.3.Análise do <i>Brief Symptom Inventory (BSI)</i>	29
7.4.Análise do <i>Parent Experience of Child Illness (PECI)</i>	30

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

1. Resultados Entrevistas Semi-Estruturadas.....	31
1.1. Dimensão <i>Vivência Emocional</i>	31
1.1.1. Fase do Diagnóstico e Tratamento.....	31
1.1.2. Fase Pós-Tratamento.....	40
1.1.3. Fase de Sobrevivência.....	44
1.2. Dimensão <i>Vivência de Casal</i>	49
1.2.1. Fase do Diagnóstico e Tratamento.....	49
1.2.2. Fase Pós-Tratamento.....	53
1.2.3. Fase de Sobrevivência.....	56
1.2.4. Trajetórias da Vivência de Casal.....	60
1.3. Dimensão <i>Parentalidade</i>	62
1.3.1. Impacto do Cancro na Parentalidade.....	62
1.3.2. Temas na Parentalidade.....	63
- Relação Emocional.....	63
- Superproteção Parental.....	67
- Tolerância//Exigência.....	70
- Diretividade e Encorajamento.....	73
2. Resultados do <i>Brief Symptom Inventory (BSI)</i>	78
3. Resultados do <i>Parent Experience of Child Illness (PECI)</i>	83

CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

- Dimensão Vivência Emocional.....	86
- Dimensão Vivência de Casal.....	91
- Dimensão Parentalidade.....	95

CAPÍTULO V – CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclusões e Considerações finais.....	99
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	102
ANEXOS	115

ÍNDICE DE FIGURAS

- Figura 1.** Dimensão Vivência de Casal – Trajetória de Casal (Início em aproximação).....60
- Figura 2.** Dimensão Vivência de Casal – Trajetória de Casal (Início em afastamento).....61

ÍNDICE DE TABELAS

- Tabela 1** Dados sociodemográficos dos pais.....20
- Tabela 2** Dados sociodemográficos dos pais que participaram na entrevista (estado civil)...21
- Tabela 3** Dados sociodemográficos das crianças sobreviventes (tipo de cancro, idade aquando do diagnóstico, idade atual e número de anos desde o fim do tratamento).....22
- Tabela 4** Dimensão Vivência Emocional – Fase de Diagnóstico e Tratamento.....34
- Tabela 5** Dimensão Vivência Emocional – Fase de Diagnóstico e Tratamento (Percentagens).....39
- Tabela 6** Dimensão Vivência Emocional – Fase de Transição.....41
- Tabela 7** Dimensão Vivência Emocional – Fase de Transição (Percentagens).....43
- Tabela 8** Dimensão Vivência Emocional – Fase de Sobrevivência.....45
- Tabela 9** Dimensão Vivência Emocional – Fase de Sobrevivência (Percentagens).....48
- Tabela 10** Dimensão Vivência de Casal – Fase de Diagnóstico e Tratamento.....51
- Tabela 11** Dimensão Vivência de Casal – Fase de Transição.....54
- Tabela 12** Dimensão Vivência de Casal – Fase de Sobrevivência.....57
- Tabela 13** Dimensão Vivência de Casal – Movimentos de aproximação/afastamento ao longo das 3 fases (percentagens).....59
- Tabela 14** Dimensão Parentalidade – Impacto da doença na parentalidade.....62
- Tabela 15** Dimensão Parentalidade – Tema Relação Emocional.....65
- Tabela 16** Dimensão Parentalidade – Tema Superproteção Parental.....68
- Tabela 17** Dimensão Parentalidade – Tema Exigência//Tolerância71
- Tabela 18** Dimensão Parentalidade – Tema Diretividade e Encorajamento.....74
- Tabela 19** Dimensão Parentalidade – Comparação mães (n = 18) e pais (n = 9).....76
- Tabela 20** Dimensão Parentalidade – Comparação Progenitores Casados (n= 18) e Progenitores Separados (n = 9).....77
- Tabela 21** Medidas de tendência central e de dispersão do BSI (n = 48).....79
- Tabela 22** Medidas de tendência central e de dispersão do BSI – Mães (n= 32) e Pais (n = 16).....80

Tabela 23 Medidas de tendência central e de dispersão do BSI – Progenitores Casados (n= 36) e Progenitores Separados (n = 12).....	81
Tabela 24 BSI estudo das diferenças considerando leucemias (n= 16), linfomas (n=12) e outros (n=20).....	82
Tabela 25 Medidas de tendência central e de dispersão do PECI (n = 48).....	83
Tabela 26 Medidas de tendência central e de dispersão do PECI - Mães (n= 32) e Pais (n = 16).....	83
Tabela 27 Medidas de tendência central e de dispersão do PECI - Progenitores Casados (n= 36) e Progenitores Separados (n = 12).....	84
Tabela 28 PECI estudo de diferenças considerando leucemias (n= 16), linfomas (n=12) e outros (n=20).....	85

ANEXOS

Anexo I – Parecer da Comissão de Ética da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa

Anexo II - Parecer da Comissão de Ética do Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Francisco Gentil

Anexo III – Consentimento Informado

Anexo IV – Questionário Demográfico

Anexo V – Guião da Entrevista Semiestruturada

Anexo VI – Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI)

Anexo VII – Autorização para o uso do Inventário Parent Experience of Child Illness (PECI)

Anexo VIII – Adaptação Portuguesa do Inventário PECI

Anexo IX¹– Análises de Casos

¹ Por questões de confidencialidade e proteção de dados dos participantes, a análise de cada caso não será apresentada no corpo da dissertação.

INTRODUÇÃO

A experiência de doença de cancro pediátrico pode ter efeitos psicossociais negativos e profundos nas crianças e nos pais ao longo do tempo (Burns et al., 2017, Gibbins, Steinhardt, Beinart, 2012; Long & Marsland, 2011).

A doença exige uma adaptação de todos os elementos da família (Robinson et al., 2007). Esta adaptação pode ter efeitos positivos uma vez que os pais podem ter uma nova perspectiva sobre a própria vida, a família, e os amigos (Fletcher, 2010; Molinaro & Fletcher, 2016).

Segundo os modelos de adaptação na doença crónica em pediatria, a adaptação parental contribui para a adaptação da criança e para o seu desenvolvimento (Thompson & Gustafson, 1996; Santos & Barros, 2015). Existe evidência que a vivência da doença coloca em risco o funcionamento familiar e especificamente a forma como os pais se relacionam entre eles, e altera as atitudes e práticas educativas parentais em relação à criança doente. No entanto os estudos sobre a vivência do casal e sobre a parentalidade na sobrevivência são escassos.

O presente estudo teve como objetivo explorar as perceções parentais sobre a vivência do cancro pediátrico, nomeadamente o impacto da doença no estado emocional, na vivência de casal e na parentalidade ao longo do processo da doença, e com especial foco na fase de sobrevivência.

Este trabalho encontra-se dividido em cinco capítulos. O primeiro capítulo corresponde ao enquadramento teórico, que contém a revisão de literatura pertinente para o tema e para os objetivos do trabalho, abrangendo o cancro pediátrico e respetivos dados epidemiológicos, tratamento e consequências do cancro pediátrico e efeitos na criança e na família, isto é, vivência familiar, vivência de casal e parentalidade. Neste capítulo também são abordados os objetivos gerais e específicos do estudo.

No segundo capítulo é apresentada a metodologia para a execução do projeto, incluindo o tipo de estudo, amostra e respetivos critérios de seleção, os instrumentos de recolha de dados, os procedimentos éticos e de confidencialidade dos dados e ainda os procedimentos de recolha e análise dos dados.

No terceiro capítulo são apresentados os resultados e a sua análise, organizados de acordo com os objetivos específicos correspondentes às diferentes dimensões, isto é, vivência emocional, vivência de casal, parentalidade, e estado emocional e avaliação da vivência atual da doença, sendo que as três primeiras dimensões correspondem à análise qualitativa e a quarta dimensão à análise quantitativa.

O quarto capítulo possui a discussão de resultados analisados no capítulo anterior.

No quinto capítulo apresentam-se as conclusões principais do estudo, limitações e as considerações finais.

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Cancro Pediátrico

1.1. Cancro em pediatria: Incidência e sobrevivência,

O cancro é um grupo de doenças caracterizadas pelo descontrolo, crescimento e disseminação de células anormais. (American Cancer Society, 2016). As taxas de incidência do cancro infantil têm vindo a aumentar nas últimas décadas (American Cancer Society, 2016), existindo variações de incidência de novos diagnósticos entre 0,7% a 1,2% por ano nas sociedades ocidentais (Ward, DeSantis, Robbins, Kohler, & Jemal, 2014).

Os cancros mais comuns na população pediátrica são leucemia (30%), tumores do sistema nervoso central (26%), neuroblastoma (6%), tumor de wilms (5%), linfoma (3% - 5%) - incluindo hodgkin e não-hodgkin, verificando-se também uma prevalência de rbdomiossarcoma, retinoblastoma e cancro ósseo (American Cancer Society, 2016).

Os avanços no diagnóstico e tratamento do cancro permitem hoje, que mais de 80% das crianças sobrevivam 5 anos ou mais anos após o tratamento (American Cancer Society, 2016). As taxas de sobrevivência mantêm-se semelhantes entre os do 0 – 14 anos de idade da criança com valores de 82% para a meninas e de 81,3% para os meninos (American Cancer Society, 2014). Em relação aos adolescentes, com idades compreendidas entre os 15 e os 19 anos, a taxa de sobrevivência é de 85,4% para as raparigas e de 80% para os rapazes (idem).

A taxa de sobrevivência varia também de acordo com os diferentes tipos de cancro: retinoblastoma (99%), linfomas (91%), tumor de Wills (90%), leucemia (84%), neuroblastomas e ganglioneuroblastoma (79%), tumores do sistema nervoso central (75%), cancro ósseo (73%) e rbdomiossarcoma (64%) (idem).

Apesar de taxas elevadas de sobrevivência, o cancro continua a ser a segunda causa de morte na população infantil, logo após os acidentes (Ward et. al., 2014). Para além disso, o tratamento não impede o risco de recidiva ou de desenvolvimento de outras neoplasias, e está com frequência associado a efeitos secundários tardios (idem).

Relativamente aos fatores etiológicos do cancro pediátrico, estes incluem a exposição a altas doses de radiação e a agentes tóxicos e algumas mutações genéticas espontâneas ou hereditárias, contudo as causas subjacentes à maioria dos casos permanecem desconhecidas (American Cancer Society, 2016; Johnson et al., 2017). Evidência recente sugere que 8,5% das crianças com cancro têm mutações nas células germinativas em genes conhecidos de cancro

que os predispõem ao desenvolvimento de malignidade de início precoce (Knapke, Nagarajan, Correll, Kent & Burns, 2012).

Atualmente 1 em cada 650 adolescentes e jovens adultos é sobrevivente de cancro infantil e conseqüentemente muitas famílias viveram, e continuam a viver a doença (Ljungman et. al., 2014). O aumento do número de sobreviventes tem levado a uma progressiva atenção, preocupação e acompanhamento dos sobreviventes e dos seus familiares. (Ward et. al., 2014).

1.2.Tratamentos e Consequências do Cancro Pediátrico

O tratamento para o cancro infantil depende do tipo e estágio de severidade do cancro. Os principais tipos de tratamento utilizados para o cancro pediátrico são: quimioterapia, cirurgia e radioterapia (American Cancer Society, 2016). A cirurgia e radioterapia atuam ao nível do tratamento local, enquanto a quimioterapia atua como tratamento sistémico (National Cancer Institute, 2017).

Os procedimentos e tratamentos associados ao tratamento do cancro pediátrico, apesar de revelarem ser eficazes, são invasivos e complexos (por exemplo, punções lombares, quimioterapia) e muitas vezes causam efeitos colaterais físicos significativos (Marusak et al., 2018). As crianças frequentemente não entendem a necessidade destes procedimentos intrusivos, a dor e as hospitalizações, e pais e filhos descrevem frequentemente stress, náuseas e fadiga associada ao tratamento como mais stressante do que a própria doença (Hedstrom, Haglund, Skolin, & von Essen, 2003).

A quimioterapia, radioterapia e outros tratamentos têm, na maioria dos casos, efeitos colaterais também a longo prazo, o que pode ter implicações na vida do doente e da família, e obriga em muitos casos a um acompanhamento cuidadoso da criança para o resto da sua vida (American Cancer Society, 2016; Bhakta et al., 2017). Os efeitos tardios podem ocorrer meses ou anos após o tratamento e podem ser de natureza física, cognitiva e/ou psicológica (Klonoff-Cohen, Navarro & Klonoff, 2018).

De entre os efeitos colaterais, os mais comuns dizem respeito a défices neuro-cognitivos, problemas cardíacos, pulmonares, ou endócrinos, crescimento retardado, obesidade, alterações no desenvolvimento sexual, infertilidade, alterações oculares e auditivas, linfedema, risco acrescido de desenvolver outros tipos de cancro (American Cancer Society, 2016; Klonoff-Cohen et al., 2018; National Cancer Institute, 2017).

Paralelamente a alterações físicas e fisiológicas, estudos sugerem que os sobreviventes podem ter mais sintomas depressivos, queixas somáticas e baixa autoestima (Zebrack et al., 2002; Zeltzer et al., 1997) do que a população geral, e pode existir também uma diminuição da qualidade de vida emocional e social dos sobreviventes (Erker et al., 2018).

Segundo Klonoff-Cohen e colaboradores (2018), a reintegração social dos sobreviventes de cancro pediátrico pode ser problemática. Por exemplo, no regresso à escola após longas ausências as crianças/adolescentes podem sentir-se pouco preparadas para enfrentar quer as exigências académicas quer os seus pares. Frequentemente as crianças ou os adolescentes sofrem alterações físicas mais ou menos permanentes (por exemplo, amputação ou alopecia), e sentem-se deprimidos, ansiosos, isolados e rejeitados pelos seus pares (Nathan et al., 2009).

No entanto apesar de muitos estudos evidenciarem os efeitos negativos do cancro, outros, especialmente os mais recentes têm vindo a contrapor aspetos menos negativos da doença concluindo que os sobreviventes de cancro não têm valores de perturbação psicológica significativamente mais elevados do que a população sem doença, e que em muitas situações a vivência da doença está associada a crescimento (Zamora et al., 2017).

Assim, cancro é uma doença crónica, com prevalência elevada e que apesar dos progressos no diagnóstico e tratamento se mantém como severa, responsável por uma taxa elevada de mortalidade e por uma grande diversidade de alterações fisiológicas e psicológicas que se podem manter ao longo da vida da criança.

Os desafios psicossociais que acompanham os sobreviventes de cancro pediátrico não se limitam ao sobrevivente, mas afetam toda a família da criança (Gilleland et al., 2013).

2. Vivência Familiar do Cancro Pediátrico

2.1. Vivência Familiar do cancro

O cancro pediátrico é descrito com um *stressor* com potencial para perturbar a criança e cada um dos elementos da família, e alterar a funcionalidade familiar (Alderfer et al., 2010; Burns et al., 2018; Kazak et al., 2004; Kestler & LoBiondo-Wood, 2012; Long & Marsland, 2011).

O diagnóstico de cancro potencia alterações na dinâmica familiar, a interrupção de rotinas diárias, a redefinição de papéis e responsabilidades, alterações no emprego, tensão económica e uma adaptação às mudanças no estilo de vida para acomodarem a criança em tratamento (Lavee, 2005; Long & Marsland, 2011; Pai et al., 2007; Van Schoors et al., 2015) que podem

contribuir para o desenvolvimento e/ou manutenção de sofrimento psicológico dos pais (Erker et al., 2018; Ljungman et al., 2014).

Apesar dos reconhecidos riscos acrescidos de perturbação, os resultados dos estudos sobre a vivência emocional da família, em especial dos pais, ao longo da doença têm mostrado resultados pouco consistentes.

Alguns estudos têm verificado perturbação emocional que se mantem a longo prazo (Ljungman et al., 2014). Por exemplo Gilleland e colaboradores (2013) encontraram níveis de ansiedade mais elevados em pais de crianças sobreviventes de cancro quando comparadas com pais de crianças sem doença. Relativamente ao stress pós-traumático, no estudo de Dunn e colaboradores (2012), verificou-se que 6 meses após o diagnóstico os pais demonstravam um nível clinicamente significativo de sintomas que foi relatado por 41% das mães e 30% dos pais.

Também Ljungman, Hovén, Ljungman, Cernvall e von Essen (2015), no estudo longitudinal sobre sintomas de stress pós-traumático logo após o diagnóstico e até 5 anos após o término dos tratamentos em pais de crianças diagnosticadas com cancro, verificou que cinco anos após o final do tratamento, 10% das mães e 2% dos pais relataram stress pós traumático, o que indica um risco aumentado do desenvolvimento da perturbação de stress pós traumático quando comparado com a população em geral.

Outros estudos evidenciaram que a perturbação familiar diminuí ao longo do tempo, durante e após o tratamento do seu filho e chega mesmo a ter num nível semelhante aos da população comum (Hoekstra-Weebers, Wijnberg-Williams, Jaspers, Kamps & van de Wiel, 2012; Maurice-Stam, Oort, Last & Grootenhuis, 2008; Wijnberg-Williams, Kamps, Klip & Hoekstra-Weebers, 2006). No estudo longitudinal de Maurice-Stam, Oort, Last e Grootenhuis (2008), cujo objetivo era analisar e identificar os preditores do funcionamento emocional parental durante os primeiros cinco anos de remissão da doença após o término do tratamento, foram encontradas evidências de que os níveis de angústia e de sentimentos negativos relacionados com doenças voltaram aos níveis normais nos primeiros dois anos após a conclusão do tratamento. Outros estudos verificaram que pais de crianças com cancro relataram uma mudança psicológica positiva após o diagnóstico da doença do filho (Hullmann, Fedele, Molzon, Mayes & Mullins, 2014; Michel, Taylor, Absolom, Eiser, 2010; Gardner et al., 2015).

Na literatura encontram-se ainda estudos que apontam para diferenças quanto às alterações familiares e à sintomatologia emocional dos pais nas várias fases da doença. Assim, pais de crianças em tratamento ativo ou em pós tratamento, relatam que as fases iniciais do diagnóstico e tratamento são acompanhadas por perturbações mais pronunciadas na vida quotidiana (Freeman et al. 2000; Harrington et al. 2009; Jones e Neil-Urban 2003; McGrath et al. 2005;

Patterson et al., 2004). Estes pais relatam que se sentem consumidos pelo diagnóstico (Patterson et al., 2004) e que durante o tratamento a vida gira em torno das necessidades da criança doente (De Graves & Aranda, 2008), o que pode resultar na diminuição da união familiar e em menos atenção para os irmãos (McGrath et al., 2005).

A conclusão do tratamento e a fase de pós-tratamento que a acompanha pode significar alívio, alegria e liberdade para os pacientes e para os pais, ao mesmo tempo que representa um momento de incerteza e medo (Muskat et al., 2017) com os pais a relatarem receio quanto ao prognóstico quer no que diz respeito a recidiva, quer aos efeitos colaterais tardios (Boman et al., 2003; Stam, Grootenhuis, Brons, Caron, & Last, 2006). Por exemplo no estudo qualitativo de McKenzie & Curle (2011) o tema "O fim do tratamento não é o fim", emergiu como categoria central na descrição das experiências dos pais sobre a transição da fase do tratamento do cancro pediátrico para a fase de pós-tratamento.

No que diz respeito à fase de sobrevivência, alguns estudos têm verificado sintomas de sofrimento emocional, de níveis elevados de ansiedade, depressão e de perturbação de stress pós-traumático nos pais (Bruce, 2006; Malpert et al., 2014; Vernon, Eyles, Hulbert, Bretherton & McCarthy, 2017; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008).

A *Chronic sorrow* é caracterizada pelos seguintes aspetos: 1) uma constante sensação de tristeza sem fim definido; 2) uma sensação regular de tristeza; 3) um sentimento de tristeza aumentado por estímulos externos e internos que remetem a pessoa para sensações de medo, desespero e perda e 4) um sentimento de tristeza progressiva (Masterson, 2010). Na *Chronic sorrow* podem coexistir emoções positivas, como a alegria, felicidade e esperança, e emoções negativas, como a tristeza profunda.

No entanto o estudo realizado por Quin (2005), verificou aspetos positivos associados à vivência da doença. Estes autores verificaram que um terço das 77 famílias que participaram no estudo considerou a experiência como tendo um efeito global positivo nas relações familiares no sentido de se aproximarem, vivendo mais no presente e sendo menos preocupados com as coisas materiais. Aproximadamente um quarto percebeu a experiência como tendo um efeito geral negativo sobre a família, relatando que o foco tinha sido a criança doente e que os irmãos tinham sofrido com este afastamento e ainda sentiram uma deterioração na relação conjugal. Os restantes pais mencionaram que a doença, embora tenha sido muito traumática na época, não teve efeitos persistentes sobre a família. Estes resultados são consistentes com a ideia de crescimento pós-traumático apresentada no Modelo de Tedeschi e Calhoun (2004).

Quanto a diferenças entre pai e mãe, as mães parecem assumir a maioria das responsabilidades do cuidado para com a criança com cancro, enquanto os pais cuidam da casa,

do trabalho, e dos irmãos da criança doente (Long & Marsland, 2011). Neste sentido, é frequente encontrar mais mães com elevados níveis de sintomas de ansiedade, depressão, e perturbação de stress pós-traumático, quando comparadas com os pais. Essas diferenças podem estar relacionadas com a organização tradicional das tarefas de prestação de cuidados e responsabilidades que na maioria dos casos continua a recair sobre as mães (Gilleland et al., 2013).

2.2. Vivência do Casal

O cancro pediátrico tem sido identificado como um fator de vulnerabilidade a longo prazo para o bem-estar dos pais tanto ao nível individual (Hardy et al., 2008; Kinahan et al., 2008; Klassen et al., 2007; Ljungman et al., 2014; Malpert et al., 2015) como enquanto casal (Burns et al., 2017; Silva, Jacob & Nascimento, 2010; Van Schoors, Caes, Alderfer, Goubert, Verhofstadt, 2017; Wiener et al., 2016).

A doença da criança requer frequentemente que os pais reorganizem as responsabilidades familiares, sendo um dos progenitores o cuidador principal para a criança doente no hospital e o outro progenitor, o responsável pela gestão financeira e organização da restante família (Goldbeck 2001; Silva-Rodrigues, Pan, Sposito, de Andrade Alvarenga & Nascimento, 2016). Como já foi referido as alterações do dia-a-dia e a reorganização de funções parecem ser mais pronunciadas durante a fase de diagnóstico e tratamento (Long & Marsland, 2011). Assim, durante o primeiro ano de tratamento, pode surgir o conflito dentro dos vários subsistemas da família, incluindo os sistemas conjugal e parental que decorrem das exigências associadas às alterações familiares devidas à vivência da doença e do tratamento (Burns et al., 2017; Long & Marsland, 2011; Pai et al., 2007).

No estudo de Burns e colaboradores (2018), com pais de crianças com cancro, os autores verificaram que, a vivência da doença, pode causar efeitos positivos e/ou negativos na relação do casal, sendo os mesmos visíveis a longo prazo, durante e/ou após o final do tratamento.

Gavin e Wysocki (2006) relatam que a existência de um maior envolvimento dos pais na doença da criança está associada a um funcionamento conjugal mais saudável. Alguns casais enfatizam que a doença teve um impacto positivo no relacionamento (por exemplo, maior confiança, comunicação, apoio e proximidade emocional), demonstrando ter ficado fortalecidos durante e/ou após o período de diagnóstico, tratamento e sobrevivência (Burns et al., 2018;

Lavee, Mey-Dan, 2003; Silva, Jacob & Nascimento, 2010; Silva-Rodrigues, Pan, Sposito, de Andrade Alvarenga & Nascimento, 2016; Van Schoors, Caes, Alderfer, Goubert, Verhofstadt, 2017; Wiener et al., 2016). Outros casais ainda relatam mudanças positivas associadas à qualidade do apoio prestado pelo parceiro e à experiência de terem enfrentado em conjunto a doenças e as suas exigências (Burns et al., 2018; Lavee, Mey-Dan, 2003; Silva, Jacob & Nascimento, 2010; Silva-Rodrigues, Pan, Sposito, de Andrade Alvarenga & Nascimento, 2016; Van Schoors, Caes, Alderfer, Goubert, Verhofstadt, 2017; Wiener et al., 2016).

No estudo qualitativo de Silva-Rodrigues, Pan, Sposito, de Andrade Alvarenga e Nascimento (2016), os pais afirmaram existir um balanço positivo, apesar das circunstâncias adversas causadas pela doença. Alguns casais afirmaram que ficaram fortalecidos enquanto casal pela vivência da doença, uma vez que houve um aumento da proximidade, do companheirismo e também aceitação das limitações do outro, reconhecendo que as necessidades da outra pessoa não podem ser todas atendidas, e que o casal precisa de estar unido para enfrentar os problemas e desafios enquanto pais de uma criança com cancro. Além disso, alguns casais acrescentaram que uma maior união implica um aumento do amor e que a vivência da doença também permitiu revelar traços pessoais do companheiro que facilitaram o apoio prestado.

Os estudos fornecem, assim, evidência de aumento de proximidade dentro do casal após diagnóstico de cancro pediátrico.

No entanto este padrão não caracteriza todos os casais (Beltrao, Vasconcelos, Pontes & Albuquerque, 2007; Brody & Simmons, 2007; Enskar, Carlsson, Golsater, Hamrin & Kreuger, 1997; Khoury, Huijer & Doumit, 2013).

Neste sentido, há casais que relatam efeitos negativos na relação de casal, reconhecendo que a doença teve um impacto negativo em áreas específicas do relacionamento (Burns et al., 2018). A perturbação da relação do casal pode ser ao nível da intimidade física e psicológica, podendo existir também uma diminuição da ligação ao parceiro e dificuldades de comunicação. Neste sentido, para alguns casais a centração na criança e as exigências do tratamento potenciaram o aumento do stress, a diminuição da ligação ao parceiro, a ausência ou perda de qualidade da intimidade e sexualidade (Lavee, Mey-Dan, 2003; Silva, Jacob & Nascimento, 2010; Van Schoors, Caes, Alderfer, Goubert, Verhofstadt, 2017; Wiener et al., 2016). Para além destas perturbações, é ainda relatado pelos pais o aumento de conflito em especial quando existe disparidades na vivência emocional da doença (Clarke 2006; Nicholas et al. 2009; Norberg e Steneby 2009; Patterson et al. 2004).

Apesar das exigências de adaptação na fase de diagnóstico e de tratamento os pais relatam maior aflição no relacionamento dois anos após o diagnóstico, isto quando comparado com o momento de diagnóstico e com o período de sobrevivência, pois este momento coincide com o fim dos tratamentos do seu filho (Burns et al., 2017) e com o período em que os recursos especializados oferecidos à família são reduzidos e os pais têm que se reajustar ao seu filho, reintegrando-o na sua rotina familiar normal (Muskat et al., 2017).

Essas alterações podem criar tensão no relacionamento, o que é congruente com os resultados de Wiener e colaboradores (2016) que mostraram que os pais relataram sentir-se emocionalmente mais ligados ao seu parceiro no momento do diagnóstico do seu filho e emocionalmente menos ligados ao seu parceiro no início e fim do tratamento.

No estudo longitudinal de Burns e colaboradores (2017), com 47 casais, verificou-se que uma parte substancial dos pais relatou sofrimento matrimonial clinicamente significativo no momento do diagnóstico (25,5% das mães e 21,3% dos pais), sendo que dois anos mais tarde, esse sofrimento matrimonial tinha aumentado (36,2% das mães e 42,6% dos pais). Já no estudo de *follow up* de Burns e colaboradores (2018), foram encontrados níveis semelhantes de sofrimento matrimonial no período de sobrevivência (21,4% das mães e 20,4% dos pais) quando comparados com o momento de diagnóstico. Contudo, para a maioria dos pais, os efeitos negativos foram diminuindo com tempo e são considerados como desafio transitório que podem ser superados (Burns et al., 2018). Nesse estudo foi ainda verificado que pais e mães têm percepções semelhantes em relação a mudanças no relacionamento após o fim do tratamento.

No entanto nem sempre existe semelhança em relação ao que é relatado por pais e mães. Por exemplo no estudo de Van Schoors e colaboradores (2019), verificou-se que apesar de, em relação ao nível de relacionamento, homens e mulheres relataram estar igualmente satisfeitos com o seu parceiro, eles diferiram em relação à percepção do seu ajuste individual. As mulheres relataram níveis mais altos de desajuste (isto é, stress relacionado com a doença da criança, ansiedade, depressão) quando enfrentam um diagnóstico de cancro dos filhos. Os autores colocaram como hipótese explicativa destes resultados a vivência por parte das mães nos cuidados à criança, como por exemplo ficarem no hospital de dia e de noite (Van Schoors et al., 2018).

Particularmente as mães relatam falta de tempo e energia para cumprir o seu papel como esposa, em especial durante a hospitalização prolongada (Young et al. 2002). As mães de crianças cujos filhos já tinham completado o tratamento interpretam as reações dos parceiros como se estes não se importassem com a situação, uma vez que estes demonstram isolamento

ou negam a gravidade da situação, sendo que esta incompatibilidade nos estilos de resposta pode causar distanciamento emocional (Reay et al. 1998).

Quanto aos pais, os estudos têm verificado que frequentemente a doença é emocionalmente vivida em solitário devido à preocupação em proteger a esposa (Jones & Neil-Urban 2003; Neil-Urban & Jones 2002; Nicholas et al. 2009).

De acordo com o estudo de Van Schoors e colaboradores (2019) quanto mais os homens constatarem que a sua parceira é uma fonte de apoio, menos depressão, ansiedade e stress experimentam, isto é, quando os homens têm a percepção do seu cônjuge como uma pessoa compreensiva e solidária, possuem um melhor ajustamento individual para enfrentar o cancro pediátrico. Já quando, os homens percecionavam a sua parceira como negativa, estes demonstravam mais queixas depressivas.

A diversidade do impacto do cancro no casal e a importância desse impacto para o bem estar não só dos pais, mas também da criança doente realça a importância da investigação sobre determinantes do ajuste no relacionamento conjugal dos pais, de modo a poder responder às suas necessidades específicas no momento inicial da doença e posteriormente ao longo de todo o percurso da mesma (Burns et al, 2018).

2.3. Parentalidade

A doença crónica expõe a criança e a família a desafios e dificuldades que exigem esforços continuados de adaptação (Santos & Barros, 2015). O diagnóstico de doença crónica é acompanhado de mudanças significativas quer nas expectativas parentais sobre o filho que esperam e no futuro papel enquanto pais dessa criança (Jones, Statham & Solomou, 2005) quer de dificuldades e tarefas acrescidas na transição para a parentalidade e de ameaças ao equilíbrio psicológico pessoal e familiar (Santos & Barros, 2015).

A parentalidade, em situações de doença, é um processo complexo com exigências específicas em áreas pouco comuns aos cuidados de uma criança saudável. Segundo Santos e Barros (2015) quando a criança tem uma doença crónica, para além das tarefas comuns a todos pais é ainda esperado que pai e mãe desempenhem as seguintes tarefas: 1) Gestão da doença e do tratamento, o que inclui uma compreensão do diagnóstico e do tratamento e ainda assegurar a manutenção de níveis adequados de adesão ao tratamento; 2) Relação com serviços e profissionais, o que implica a comunicação com diferentes profissionais de saúde por parte dos pais; 3) Apoio e educação da criança doente, sendo que se espera que os pais fomentem junto da criança doente a aceitação da sua doença, isto é, o processamento do diagnóstico e também

a vivência e controlo da dor crónica e aguda e é ainda esperado que os pais (re)integrem a criança no ambiente escolar e social bem como as tarefas educativas gerais e 4) Manutenção do equilíbrio pessoal e familiar, ou seja, a manutenção do controlo parental face às diferentes reações emocionais e alterações comportamentais dos próprios e também do filho doente e dos irmãos.

A parentalidade na doença é, assim, um fator importante de stress (Raphael et al., 2010) que advém do sofrimento psicológico experimentado pelos pais ao tentar cumprir as solicitações do papel parental (Abidin & Wilfong, 1989; Deater-Deckard, 2004).

Os pais de crianças com cancro enfrentam muitos desafios na sua parentalidade (Tillery, Long & Phipps, 2014). Logo após o diagnóstico de cancro pediátrico, espera-se que os pais aprendam rapidamente uma quantidade substancial de informações, adotem competências específicas de cuidado, e haja uma reorganização dos papéis e rotinas familiares, procurando-se uma transição do foco de pai para pai e para cuidador principal de uma criança com cancro (Sultan, 2015). No entanto, esta transição para um duplo papel não é necessariamente rápida, e para muitos pode levar a uma experiência de grande tensão emocional, que pode persistir ao longo do tempo (Brown et al. 2003; Wijnberg-Williams et al. 2006).

Na fase de pós tratamento, os estudos demonstraram que o nível de stress parental associado à doença ainda era significativo (Lemos, Lima, Silva & Fontoura, 2019) e este resultado é consistente com os níveis de stress que foram relatados em estudos na fase de tratamento (Bennett et al., 2013; Boman et al., 2003). Os resultados do estudo de Lemos, Lima, Silva e Fontoura (2019) apoiam a ideia de que, quando o tratamento termina, os níveis de stress parental relacionados com a doença não parecem diminuir significativamente, pelo menos para um subgrupo de pais, como demonstrado em estudos anteriores (Bennett et al., 2013; Norberg et al., 2005). Nesta fase, as principais preocupações dos pais dizem respeito ao impacto a longo prazo da doença e dos tratamentos, envolvendo sentimentos de medo e incerteza quanto à possibilidade de recidivas e dos efeitos a longo prazo do tratamento do cancro (Lemos, Lima, Silva & Fontoura, 2019; McKenzie & Curle, 2012). Relativamente aos sentimentos associados ao longo da vivência do cancro pediátrico é de salientar que no estudo de Quin (2005), os pais relataram ter sentimentos persistentes de medo, preocupação e insegurança, contudo os sentimentos de desamparo e incerteza relacionados com a doença da criança diminuíram durante o primeiro ano após o término do tratamento, e voltaram ao nível normal dois anos depois do fim do tratamento. (Maurice-Stam, Oort, Last & Grootenhuis 2008).

Em relação à forma como os pais exercem a parentalidade, alguns estudos indicam que os pais relatam, menor disciplina e maior tolerância, tanto para a criança doente como para os

irmãos o que pareceu ocorrer tanto durante o tratamento como após o fim do tratamento (Tillery, Long & Phipps, 2014). Relativamente à criança doente, alguns dos pais de crianças com cancro que participaram no estudo de Williams, McCarthy, Eyles & Drew, 2013, relataram menor disciplina, uma maior cedência nas vontades da criança doente e dos irmãos, sendo que os pais relatam que estas atitudes educativas ocorreram durante os tratamentos e algumas permaneceram ao longo do tempo. A mudança educativa é justificada pelos pais, por um lado com a necessidade de compensar o filho pelo sofrimento, tornar o dia a dia mais fácil, tanto durante os internamentos como em casa, e por outro lado para evitarem conflitos familiares (Van Schoors, et al., 2018). Segundo o estudo de Williams, McCarthy, Eyles e Drew (2013) alguns pais relataram receber informações de médicos para manterem as regras e a disciplina nos filhos, sendo que estes pais referiram ter vivido um conflito devido às diferenças entre o que eles queriam fazer e as indicações médicas que lhe foram dadas. No mesmo estudo, outros pais manifestaram ainda terem tido o cuidado de manter estratégias educativas consistentes como já acontecia antes do diagnóstico de cancro (Williams, McCarthy, Eyles & Drew, 2013).

Os estilos e práticas parentais são influenciados pela forma como os pais percebem a criança, isto é, pelas crenças parentais em relação ao filho e à sua competência para lidar com o filho e com as exigências associadas à doença e ao tratamento (Barros, 2003).

Relativamente à vulnerabilidade percebida por parte dos pais em relação à criança, é de realçar que os resultados indicam que os pais de crianças com cancro entendiam os filhos como vulneráveis quando comparado com pais de crianças saudáveis (Lemos, Lima, Silva & Fontoura, 2019). Os pais de crianças que foram diagnosticados com uma doença grave, como o cancro, têm uma maior probabilidade de perceber o filho como vulnerável e, assim, adotar estratégias parentais que são consideradas superprotetoras (Hullmann, Wolfe-Christensen, Meyer, McNal-Knapp & Mullins, 2010; Thomasgard & Metz, 1993), sendo que os estudos têm demonstrado que os estilos e práticas parentais também se alteram após a vivência do cancro pediátrico, tanto em relação à criança doente, como aos filhos sem doença (Tillery, Long & Phipps, 2014). Os estudos demonstram ainda que existem diferenças após a vivência do cancro, evidenciado o aumento da superproteção, a ligação mais profunda e o favorecimento da criança sobrevivente (Long & Marsland, 2011).

Alguns estudos mostraram ainda que a vulnerabilidade percebida da criança medeia a relação entre a angústia parental e a ansiedade em adolescentes com doenças crónicas (Lopez, Mullins, Wolfe-Christensen & Bourdeau, 2008). Além disso, os pais de crianças com leucemia linfoblástica aguda relataram mais stressores relacionados com a doença e uma maior

vulnerabilidade percebida da criança demonstrou uma menor qualidade de vida associada à saúde nos filhos (Vance, Morse, Jenney & Eiser, 2001).

Em relação às práticas parentais, alguns estudos verificaram que estilos e estratégias parentais, incluindo parentalidade permissiva, elevada crítica e comportamento apologético, são vistos negativamente pela criança com cancro (Patterson, Holm, & Gurney, 2004) e estão negativamente associados ao funcionamento psicossocial da criança (Hillman, 1997; Hullmann, Wolfe-Christensen, Meyer, McNall-Knapp & Mullins, 2010; Vance & Eiser, 2004).

Os pais de sobreviventes de cancro pediátrico podem exibir um aumento da percepção da gravidade da doença e uma maior proteção sobre o jovem adulto (Ginsberg et al., 2006; Mullins et al., 2007), demonstrando atos de hipervigilância parental, incluindo constante avaliação e um atento acompanhamento à saúde do filho com cancro (Tillery, Long & Phipps, 2014). No estudo de Quin (2005), com pais, irmãos e outros parentes significativos de crianças sobreviventes de cancro, foi demonstrado que quase um terço dos pais expressou preocupações sobre alguns ou todos os aspetos da saúde dos filhos, demonstrando também preocupações sobre o impacto da doença nos irmãos, sendo que os pais demonstraram essa preocupação através de proteção emocional, ou seja, protegendo o filho da sua própria angústia. Os pais de crianças com cancro usaram também estratégias para proteger o irmão da criança doente do sofrimento (Tillery, Long & Phipps, 2014).

Em relação à saúde, especificamente à transição dos sobreviventes para cuidados de saúde orientados para adultos, que abordam as necessidades de acompanhamento enquanto sobrevivente de cancro parece ser um desafio (Oeffinger, 2005). No entanto, o envolvimento parental pode ser importante para que continuem envolvidos nos cuidados de seguimento do filho, enquanto adulto sobrevivente (Kinahan, 2008).

Ressler e colaboradores (2003) verificaram que a presença dos pais nas consultas dos filhos na vida adulta foi três vezes mais alta para os sobreviventes de cancro em comparação com os pacientes vistos em qualquer outra clínica de medicina interna de atendimento primário ou subespecialidade. A maioria dos pais que acompanha o filho que era adulto sobrevivente admitiu que eles não acompanharam os outros filhos na idade adulta para consultas médicas, mas que havia um vínculo único criado pela experiência de cancro que não diminuiu com o aumento da idade de seus filhos

Os pais demonstraram preocupações em relação ao futuro da criança ao nível das relações pessoais, educação e emprego, foram áreas abordadas pelos pais (Quin, 2005). Segundo Tillery, Long e Phipps, (2014) os pais demonstraram um maior envolvimento com os filhos, bem como experienciaram um aumento da comunicação, relativamente aos sentimentos de modo a

estabelecer e manter uma abordagem mais aberta e um relacionamento emocionalmente de apoio após o diagnóstico do cancro.

Assim sendo, os pais devem equilibrar a necessidade de maior vigilância e proteção do filho, com a promoção de atividades e oportunidades apropriadas à idade. Estas novas circunstâncias, podem ser particularmente difíceis para os pais, podendo resultar em estratégias parentais menos apropriadas (Tillery, Long & Phipps, 2014).

3. Adaptação Parental

A adaptação parental à doença é um processo dinâmico que se inicia na fase do diagnóstico e acompanha todas as fases da doença e desenvolvimento da criança e da família. (Santos, 2010). Reforçando esta ideia os resultados do estudo de Mckenzie e Curle (2011) sugerem uma necessidade de preparação e apoio aos pais para que eles possam adaptar a sua vida após o tratamento.

O “Modelo de Adaptação e Confronto com a Incapacidade e o Stress” (Wallander & Varni, 1992; 1998) tem sido muito utilizado para explicar o processo de adaptação à doença crónica em pediatria, compreendendo-a num contexto de dialética entre os fatores de risco e fatores de resistência/proteção.

3.1.Fatores de risco

Os fatores de risco incluem as características da doença como: a sua gravidade clínica (i.e., o tipo de cancro) e o prognóstico que como já foi referido atrás pode ser mais ou menos positivo; tipo e as exigências de tratamento; consequências dos tratamentos; a existência de outros stressores psicossociais.

Neste sentido, o sofrimento vivido pelos pais pode ser explicado pela gravidade da condição e intensidade dos tratamentos, aquando do diagnóstico, e por outro lado a existência de afetividade negativa, recursos pessoais pobres, stressores familiares ou fraquezas antes do diagnóstico (Sultan, 2015).

Assim sendo, as famílias com mais desafios psicossociais, como por exemplo, dificuldades financeiras ou monoparentalidade, demonstram mais consequências negativas da experiência de cancro. (Harrington et al., 2009). Os pais solteiros possuem muitas vezes um desafio particular, uma vez que são o único equilíbrio para as tensões emocionais, físicas e

financeiras de cuidar da sua família e em particular de ser cuidador de uma criança com cancro (Dolgin et al.; 2007; Granek et al., 2012).

Um estudo mais recente verificou que as mães solteiras que tinham filhos com uma doença crónica, incluindo o cancro, tinham níveis de stress parental muito superiores quando comparadas com mães casadas (Mullins et al. 2010).

Ao nível do conflito, este é um fator de risco na vivência do cancro pediátrico, uma vez que, famílias com elevado nível de conflito, tendem a relatar mais ansiedade, depressão e sintomas de Perturbação do Stress Pós-Traumático (Ozono et al., 2010).

Ao longo da vivência do cancro pediátrico, é de salientar que o uso de estratégias de confronto desadaptativas pelos pais no início da doença e o fraco ajustamento do filho, demonstrou ser um preditor de efeitos tardios e de longo prazo nos pais (Ljungman et al., 2014), o que contribui como fator de risco durante todo o processo de doença.

3.2.Fatores de proteção

Por outro lado, existem fatores que podem ser protetores ao longo de toda a experiência de cancro. O contexto social construtivo em torno da doença, como por exemplo, maior coesão familiar, comunicação aberta, flexibilidade e extensão do apoio familiar pode contribuir para uma adaptação familiar mais positiva bem como para atenuar a angústia dos pais (Ljungman et al., 2014; Sultan, Leclair, Rondeau, Burns & Abate, 2016; Long & Marsland, 2011). As famílias mais fortes, com maior vínculo afetivo e com capacidade de resolver conflitos tendem a fortalecer-se com a experiência de cancro e a desenvolver resiliência após o diagnóstico de cancro pediátrico (Harrington et al., 2009; Van Schoors et al., 2017) e tendem a relatar menos sintomas de depressão (Ozono et al., 2010).

O tempo decorrido desde o diagnóstico da criança foi relatado como um fator associado ao sofrimento parental, existindo tipicamente uma diminuição do stress com o passar do tempo (Ljungman et al., 2014; Sultan, Leclair, Rondeau, Burns & Abate, 2016), isto é, a aproximação do final do tratamento é considerada como fator protetor na vivência do cancro pediátrico.

Segundo Mckenzie e Curle, (2011) os pais descreveram ajustar as suas estratégias de confronto às exigências do cancro. As estratégias tais como, encarar um dia de cada vez e tentar manter ou retomar a normalidade estavam presentes desde a fase ativa à fase pós-tratamento.

No estudo de Mckenzie e Curle, (2011) verificou-se ainda que os pais expressaram alívio em terem envolvimento médico durante os tratamentos, sendo que a equipa médica assumia

muitos dos papéis e responsabilidades e isso permitiu que eles se dedicassem a outras funções de cuidado e organização. Em contraste com esse sentimento de alívio, os pais sentiam-se menos preparados para retomarem as suas funções após a conclusão do tratamento, possuindo um sentimento de incapacidade para “gerir o desconhecido” e “equilibrar as emoções”, o que sugere que uma diminuição no suporte mediou esses processos.

No que diz respeito à vivência de casal, é de realçar que a qualidade da comunicação entre os casais tem um forte impacto na relação conjugal (Wijnberg-Williams, Van de Wiel Kamps & Hoekstra-Weebers, 2015). Estudos sobre o impacto da comunicação nas relações conjugais verificaram que os casais que têm uma comunicação aberta expressando pensamentos e sentimentos pessoais mostram uma maior satisfação com o relacionamento conjugal e possuem menos riscos de desenvolver problemas face ao diagnóstico de cancro (Hall, 2010; Hagedoorn, Sanderman, Bolks, Tuinstra & Coyne, 2008; Henselmans, Hagedoorn, Buunk & Sanderman, 2004; Hinnen, Hagedoorn, Ranchor & Sanderman, 2008; Manne et al., 2006; Schokker et al., 2010). É ainda de referir que o *coping* diádico é importante tanto para os indivíduos como para o relacionamento dos pais que enfrentam o diagnóstico de cancro dos filhos (Van Schoors et al., 2019).

A maioria dos sobreviventes de cancro pediátrico demonstra uma adaptação adequada à adolescência e idade adulta jovem e a sua resiliência é evidente ao longo de todo o percurso. É de realçar que existem vários fatores que preveniram a distinção entre sobreviventes resilientes e angustiados e estes podem fornecer diferentes meios para promover uma melhor adaptação (Okado, Rowley, Schepers, Long & Phipps, 2018).

OBJETIVOS

Objetivos Gerais e Específicos

O presente estudo dá continuidade a dois estudos anteriores (Silva, 2016; Castanheiro, 2018) e tem como objetivo geral explorar as perceções parentais sobre a vivência do cancro pediátrico, enquanto casal e enquanto pais, incluindo as possíveis alterações decorrentes da vivência do processo de doença.

Considerando as sugestões desses estudos pretendeu-se, por um lado, alargar e diversificar a amostra, incluindo pais de crianças com maior diversidade de circunstâncias socioeconómicas e habitando em locais geograficamente mais distantes de Lisboa e, por outro lado, incluir um maior número de pais (sexo masculino).

Definem-se como objetivos específicos:

1. Dimensão *Vivência Emocional*

Exploração da percepção parental do impacto emocional do cancro, ao longo da doença;

2. Dimensão *Vivência de Casal*

Exploração percepção parental do impacto do cancro na vivência de casal, ao longo da doença;

3. Dimensão *Parentalidade*

Exploração da Percepção parental sobre o impacto que o cancro teve na parentalidade (em relação às crianças sobrevivente e saudável);

4. Dimensão *Estado emocional e avaliação da vivência atual da doença:*

Identificação de Sintomas de perturbação psicológica;

Avaliação parental da experiência da doença crónica.

CAPÍTULO II – METODOLOGIA

1. Tipo de Estudo

O presente estudo tem caráter exploratório/descritivo, contendo uma análise que pretende descrever a experiência parental da doença oncológica de um filho, especialmente na fase de sobrevivência. Este estudo possui um desenho misto, usando simultaneamente métodos qualitativos e quantitativos, sendo que os primeiros são predominantes.

2. Questões de investigação

O presente estudo teve como questões

- *Como se sentem os pais, a nível emocional ao longo da experiência da doença? Existem alterações ao longo do processo de doença?*
- *Ao longo do processo de doença, como vivem os pais enquanto casal? Como descrevem os pais a sua vivência enquanto casal ao longo do percurso da doença?*
- *Como vivem os pais a experiência da doença em termos parentais? Ao nível da parentalidade existem alterações influenciadas pela experiência de doença?*

3. Amostra

3.1. Critérios, Seleção e Recolha da amostra

No estudo participaram 48 indivíduos. Destes, uma subamostra de 27 responderam a uma entrevista semi-estruturada.

A totalidade dos participantes é acompanhada no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, constituindo assim uma amostra de conveniência.

Os critérios usados para a inclusão dos participantes na amostra foram, cumulativamente, os seguintes:

Para os pais: a) Ter um filho diagnosticado com cancro; b) Não ter tido cancro e c) Ser fluente na Língua Portuguesa

Para as crianças: a) Ter tido cancro em idade pediátrica b) Ter terminado o tratamento há pelo menos três anos; b) Não ter tido recidivas e c) Não apresentar sequelas que impeçam o normal funcionamento motor e cognitivo.

Relativamente aos dados sociodemográficos, dos pais que participaram no estudo quantitativo (tabela 1) 32 são mães e 16 são pais; 12 casais coabitam e 1 está separado; 5 mães são solteiras e/ou estão separadas dos companheiros, pais da criança; 9 mães são casadas; 4 mães estão divorciadas e 1 é viúva; 3 pais são casados.

A maioria dos participantes é residente na Região de Lisboa (31 participantes), 10 residem na Região do Alentejo, 4 na Região Centro e 3 no Algarve.

As idades são compreendidas entre os 34 e 58, com $M = 45,94$ anos e $dp = 6,93$.

Tabela 1

Dados sociodemográficos dos pais

Participante	Idade	Região de Habitação	Participante	Idade	Região de Habitação
Mãe 1	39	Região de Lisboa	Casal 2/Mãe	48	Região de Lisboa
Mãe 2	54	Centro	Casal 2/Pai	51	Região de Lisboa
Mãe 3	36	Região de Lisboa	Casal 3/Mãe	42	Região de Lisboa
Mãe 4	45	Centro	Casal 3/Pai	43	Região de Lisboa
Mãe 5	45	Alentejo	Casal 4/Mãe	41	Região de Lisboa
Mãe 6	56	Região de Lisboa	Casal 4/Pai	41	Região de Lisboa
Mãe 7	52	Região de Lisboa	Casal 5/Mãe	49	Região de Lisboa
Mãe 8	39	Região de Lisboa	Casal 5/Pai		Região de Lisboa
Mãe 9	51	Centro	Casal 6/Mãe	56	Alentejo
Mãe 10	46	Centro	Casal 6/Pai	58	Alentejo
Mãe 11	44	Região de Lisboa	Casal 7/Mãe	39	Alentejo
Mãe 12	34	Região de Lisboa	Casal 7/Pai	50	Alentejo
Mãe 13	34	Algarve	Casal 8/Mãe	41	Região de Lisboa
Mãe 14	47	Região de Lisboa	Casal 8/Pai	42	Região de Lisboa
Mãe 15	53	Região de Lisboa	Casal 9/Mãe	58	Algarve
Mãe 16	52	Região de Lisboa	Casal 9/Pai	58	Algarve
Mãe 17	42	Região de Lisboa	Casal 10/Mãe	41	Alentejo
Mãe 18	41	Região de Lisboa	Casal 10/Pai	38	Alentejo
Mãe 19	55	Região de Lisboa	Casal 11/Mãe	42	Região de Lisboa
Pai 1	46	Região de Lisboa	Casal 11/Pai	44	Região de Lisboa
Pai 2	51	Alentejo	Casal 12/Mãe	44	Alentejo
Pai 3	37	Região de Lisboa	Casal 12/Pai	44	Alentejo
Casal 1/Mãe	55	Região de Lisboa	Ex-casal 1/Mãe	36	Região de Lisboa
Casal 1/Pai	57	Região de Lisboa	Ex-casal 1/Pai	39	Região de Lisboa

Na entrevista semiestruturada participaram 6 casais (pai e mãe) que coabitam; 1 casal (pai e mãe) divorciados; 4 mães, casadas; 5 mães separadas ou divorciadas; 1 mãe viúva; 1 mãe solteira; 2 pais, casados.

Tabela 2

Dados sociodemográficos dos pais que participaram na entrevista (estado civil)

Participante	Estado Civil
Mãe 1	Solteira
Mãe 2	Casada
Mãe 4	Viúva
Mãe 6	Divorciada
Mãe 8	Solteira (separada na fase de sobrevivência)
Mãe 9	Divorciada
Mãe 12	Solteira (separada na fase de sobrevivência)
Mãe 14	Separada
Mãe 15	Casada
Pai 1	Casado
Casal 1/Mãe	Casada
Casal 1/Pai	Casado
Casal 2/Mãe	Casada
Casal 2/Pai	Casado
Casal 3/Mãe	Casada
Casal 3/Pai	Casado
Casal 4/Mãe	Casada
Casal 5/Mãe	Casada
Casal 6/Pai	Casado
Casal 8/Mãe	Casada
Casal 8/Pai	Casado
Casal 11/Mãe	Casada
Casal 11/Pai	Casado
Casal 12/Mãe	Casada
Casal 12/Pai	Casado
Ex-casal 1/Mãe	Divorciada (separação anterior à fase de diagnóstico)
Ex-casal 1/Pai	Divorciado (separação anterior à fase de diagnóstico)

Os pais que participaram no estudo, têm entre 1 e 5 filhos, sendo que a maioria dos pais tem 2 filhos.

Na tabela 3, encontram-se os dados das crianças/jovens sobreviventes, referentes ao tipo de cancro, idade no momento do diagnóstico, idade atual e número de anos desde o fim do diagnóstico.

As crianças e jovens, têm idade compreendida entre os 9 e 25 anos ($M = 16,27$; $dp = 5,13$); a maioria teve diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda.

O número de anos desde o diagnóstico encontra-se entre 4 e 22 ($M = 10,92$; $dp = 4,24$) e o fim do tratamento entre os 3 anos (1 sujeito) e 19 anos (1 sujeito), ($M = 9,47$; $dp = 4,19$).

Tabela 3

Dados sociodemográficos das crianças sobreviventes (tipo de cancro, idade aquando do diagnóstico, idade atual e número de anos desde o fim do tratamento)

Participante	Tipo de Cancro	Idade aquando o diagnóstico	Idade Atual	Nº de anos desde o fim do tratamento
1	Leucemia Mieloide Aguda	12	20	6
2	Leucemia Linfoblástica Aguda	3	25	19
3	Linfoma de Hodgkin	6	13	7
4	Leucemia Linfoblástica Aguda	3	12	7
5	Leucemia Linfoblástica Aguda	5	25	18
6	Leucemia Linfoblástica Aguda	6	20	12
7	Leucemia Linfoblástica Aguda	3	23	18
8	Linfoma de Hodgkin	8	17	9
9	Linfoma de Hodgkin	7	13	5
10	Neuroblastoma	1	16	14
11	Histiocitose C.L.	5	13	6
12	Tumor de Wilms	3	11	7
13	Tumor de Wilms	4	14	9
14	Neuroblastoma	2	14	10
15	Rabdomiossarcoma	15	19	4
16	Tumor de Wilms	8	19	11
17	Linfoma de Burkitt	5	9	4
18	Tumor de Wilms	1 mês	13	13
19	Tumor do Ovário	10	16	5
20	Neuroblastoma	2	15	11
21	Leucemia Linfoblástica Aguda	5	18	11
22	Leucemia Linfoblástica Aguda	5	16	8
23	Linfoma de Hodgkin	11	23	11

24	Linfoma de Burkitt	8	24	15
25	Nefroblastoma	0	10	9
26	Retinoblastoma	9 meses	12	10
27	Linfoma de Hodgkin	14	20	5,5
28	Tumor Renal	6	24	16
29	Leucemia Linfoblástica Aguda	7	15	6
30	Leucemia Linfoblástica Aguda	5	11	3
31	Linfoma de Hodgkin	14	24	14
32	Leucemia Linfoblástica Aguda	3	11	5
33	Neuroblastoma	1 mês	10	10
34	Neuroblastoma	3 meses	14	13,5
35	Leucemia Linfoblástica Aguda	2	13	8

4. Instrumentos de Recolha de Dados

4.1. Questionário Demográfico

Através do questionário demográfico (Anexo IV), foram recolhidos dados sobre os pais e sobre a criança/jovem sobrevivente. Em relação aos pais procurou-se saber o sexo, idade, estado civil, atividade profissional, número de filhos e zona de habitação. Já em relação às crianças, pretendeu-se saber a idade atual, diagnóstico, número de anos desde o diagnóstico e desde o fim de tratamentos e a eventual existência de recidivas ou sequelas impeditivas de uma vida diária normal.

4.2. Entrevista Semiestruturada

A entrevista semiestruturada é um instrumento de recolha de dados qualitativos desenvolvida a partir de uma estrutura com dimensões definidas à priori, mas com questões abertas que permitem a inclusão de temáticas que se vão mostrando relevantes ao longo da própria entrevista (Lüdke & André, 1986).

A entrevista semiestruturada (Anexo V) foi utilizada, para a recolha de dados relativos aos objetivos específicos das três primeiras dimensões: vivência emocional, vivência de casal e parentalidade.

No essencial, a entrevista semiestruturada utilizada neste estudo foi construída para o estudo inicial (Silva, 2016) tendo em consideração os objetivos do estudo, a revisão de literatura sobre adaptação à doença crónica, e os resultados de um estudo qualitativo prévio apresentado por Amorim (2015).

Foram definidas 3 Dimensões principais: Vivência emocional; Vivência do casal; Vivência da parentalidade, como a seguir se apresenta:

1. Dimensão *Vivência Emocional*

Nesta dimensão explora-se a percepção parental do impacto do cancro no estado emocional, ao longo da doença. Pretende-se conhecer a vivência emocional dos pais na fase do diagnóstico e tratamento (i.e., na fase ativa da doença), na fase de transição (i.e., a fase entre o fim do tratamento e a sobrevivência), e na fase de sobrevivência (i.e., na fase atual), e identificar as situações e/ou acontecimentos que, segundo os pais, potenciaram/potenciam essas emoções.

Exemplos de algumas questões de partida:

“Pode contar-me como viveu, o momento em que soube do diagnóstico?”

“E durante os tratamentos? Lembra-se do que pensou, nessa altura?”

“Lembra-se de como foi, quando o/a seu/sua filho/a acabou o tratamento? Como foi esse período?”,

“Como descreve o seu estado emocional atual?”.

2. Dimensão *Vivência de Casal*

Nesta dimensão explora-se a percepção parental do impacto do cancro na vivência de casal, ao longo da doença, i.e., na fase do diagnóstico e tratamento, na fase de transição e na fase de sobrevivência. Pretende-se conhecer as reações do casal, as diferenças quanto percepção da qualidade do seu relacionamento (incluindo coesão, intimidade e conflitos) e identificar fatores situações e/ou acontecimentos que, segundo os participantes potenciaram/potenciam essas reações e as eventuais oscilações no seu relacionamento.

Exemplos de algumas questões de partida:

“Pode falar um pouco sobre a forma como a doença influenciou a vossa vivência enquanto casal nos primeiros tempos depois do diagnóstico?”

“Consegue identificar o que levou à reação de”

“O que lembra de mais positivo e mais negativo (enquanto casal) nessa fase?”

3. Dimensão *Parentalidade*

Nesta dimensão explora-se a percepção parental sobre o impacto que o cancro teve na parentalidade (i.e., na forma como são pais) em relação à criança sobrevivente e, quando aplicado, aos filhos que não tiveram cancro.

Exemplo de questão de partida:

“Considera que a doença influenciou /influencia hoje a sua tarefa de mãe/pai? De que modo?”.

“Pedia que me descrevesse a forma como é mãe/pai.”,

“Acha que a doença alterou a maneira como é mãe? Em relação ao seu filho que esteve doente ou também aos outros filhos?”

4.3. Brief Symptom Inventory (BSI)

Relativamente aos aspetos emocionais recorreu-se ao Brief Symptom Inventory (Anexo VI), um inventário desenvolvido por Derogatis e Melisaratos (1983) e traduzido e adaptado para a população portuguesa por Canavarro (1997; 2007). Este inventário refere-se ao sofrimento global na sua última semana. É de autorrelato e foi já amplamente utilizado em amostras de adolescentes e adultos. É constituído por 33 itens com resposta numa escala de *Likert* de 5 pontos, sendo que 0 corresponde a “nunca”, indiciador de menor perturbação e 4 corresponde a “muitíssimas vezes” indicador de maior perturbação.

O inventário subdivide-se em nove dimensões de sintomatologia psicopatológica (Canavarro, 1999; 2007). A primeira dimensão diz respeito à somatização e avalia queixas somáticas (p.e., *“Vontade de vomitar ou mal-estar no estômago.”*), a segunda dimensão, refere-se a obsessões/compulsões e avalia sintomas típicos da síndrome obsessivo-compulsiva, ou seja, os impulsos e os comportamentos percecionados como persistentes e aos quais o indivíduo não consegue resistir (p.e., *“Sentir necessidade de verificar, várias vezes, o que faz.”*), a terceira dimensão relaciona-se com a sensibilidade interpessoal e avalia os sentimentos de inadequação pessoal, em comparação com o outro (p.e., *“Sentir que as outras pessoas não dão o devido valor ao seu trabalho ou às suas capacidades.”*), a quarta dimensão diz respeito à depressão e avalia sintomas típicos da depressão clínica (p.e., *“Sentir-se triste.”*); a quinta dimensão refere-se à ansiedade e avalia sintomas típicos da ansiedade generalizada ou dos ataques de pânico (p.e., *“Ter ataques de terror ou pânico.”*); a sexta dimensão é relativa à hostilidade e avalia pensamentos, emoções e comportamentos típicos do estado afetivo

negativo da cólera (p.e., “*Ter impulsos de bater, ofender ou ferir alguém.*”), a sétima dimensão refere-se à ansiedade fóbica e avalia manifestações do comportamento fóbico mais disruptivas, típicas da resposta a um medo persistente, irracional e desproporcionado em relação a um estímulo (p.e., “*Medo na rua ou praças públicas.*”), a oitava dimensão relaciona-se com a ideação paranoide e avalia um modo perturbado de funcionamento cognitivo (p.e., “*Ter a ideia que os outros são culpados pela maioria dos seus problemas.*”) e por fim, a nona dimensão é relativa ao psicoticismo e avalia manifestações de isolamento e de estilo de vida esquizoide, bem como sintomas primários de esquizofrenia (p.e., “*Ter a impressão que alguma coisa não regula bem na sua cabeça.*”).

Para além destas 9 dimensões, o *BSI* possui, ainda, três Índices Globais, que são o Índice Geral de Sintomas (IGS), o Total de Sintomas Positivos (TSP) e o Índice de Sintomas Positivos (ISP), que permitem avaliações sumárias de perturbação emocional. O IGS é o resultado ponderado da intensidade do mal-estar experienciado com o número de sintomas assinalados; o TSP corresponde ao número de queixas sintomáticas manifestadas; e o ISP representa as médias da intensidade dos vários sintomas (Derogatis, 1993).

Através das respostas aos itens de cada dimensão, é possível obter nove médias para as nove dimensões referidas, isto através da soma das respostas aos itens e dividindo a soma pelo número total de itens, correspondentes a cada dimensão. A pontuação do IGS obtém-se pelo somatório das respostas a todos os itens, a dividir pelo número total dessas mesmas respostas, já a pontuação do TSP obtém-se pelo somatório do número de itens assinalados com uma resposta positiva, ou seja, diferente de 0 e a pontuação do ISP obtém-se pelo somatório de todos os itens, a dividir pelo TSP (Canavarro, 1999; 2007).

O *BSI* é um bom instrumento para diferenciar indivíduos que apresentam perturbações emocionais, permitindo deste modo, distinguir a população normal da população que manifesta perturbações psicopatológicas (Canavarro, 1999; 2007). Relativamente a sua consistência interna da versão portuguesa esta varia entre valores de alfa de Cronbach de 0,62 e 0,8.

No presente estudo a consistência interna para a escala global foi de $\alpha = 0,96$ e para as diferentes dimensões variou entre 0,66 e 0,87 respetivamente Somatização ($\alpha = 0,83$), Obsessões-Compulsões ($\alpha = 0,87$), Sensibilidade Interpessoal ($\alpha = 0,82$), Depressão ($\alpha = 0,86$), Ansiedade ($\alpha = 0,81$), Hostilidade ($\alpha = 0,82$), Ansiedade Fóbica ($\alpha = 0,76$), Ideação Paranoide ($\alpha = 0,70$) e Psicoticismo ($\alpha = 0,66$).

4.4. Parent Experience of Child Illness (PECI)

O Parent Experience of Child Illness (PECI) (Anexo VIII) é um inventário de autorrelato, desenvolvido por Bonner e colaboradores (2006; 2008) e avalia domínios subjetivos de sofrimento experimentados pelos pais de crianças com uma doença crónica. O PEGI foi desenvolvido nas Divisões de Neuro-Oncologia Pediátrica e Hematologia-Oncológica Pediátrica e numa fase inicial a equipa multidisciplinar criou uma lista de itens relevantes para os pais de uma criança com uma doença crónica.

O questionário é constituído por 25 itens, e é pedido ao indivíduo que classifique em que grau cada item reflete os seus pensamentos e sentimentos ao longo do último mês. A resposta é dada numa escala de Likert de 5 pontos, sendo que 0 corresponde a “nunca”, indicador de menor perturbação e 4 corresponde a “sempre”, indicador de maior perturbação. Os itens encontram-se subdivididos em quatro fatores: “culpa e preocupação”, que avalia a preocupação com o bem-estar atual e futuro das crianças, assim como a culpa pessoal sentida (p.e., “*Preocupa-me que, de alguma maneira, eu possa ser responsável pela doença do(a) meu/minha filho(a).*”), “tristeza e raiva”, que avalia a tristeza crónica, o luto e a raiva derivados da vivência da doença crónica da criança (p.e., “*Eu acredito que nunca serei tão completamente feliz ou satisfeito, como era antes do meu filho(a) ter ficado doente.*”), “incerteza do futuro”, que avalia a tristeza derivada da constatação de como poderia ter sido a vida da criança, ausente de doença crónica, e preocupações sobre como será a vida deles no futuro (p.e., “*Preocupa-me se (o)a meu/minha filho(a) será capaz de viver como um adulto independente.*”) e “recursos emocionais”, que avalia os recursos emocionais percebidos, incluindo sentimentos de competência e de auto-eficácia (p.e., “*Eu conheço bem a maneira específica como reajo à tristeza e à perda.*”) (Bonner et al., 2006; 2008).

De forma a obter os resultados para cada fator, deverá somar-se os valores dos itens correspondente a cada fator e posteriormente dividir-se a soma obtida pelo número de itens pertencentes a cada fator (Bonner et al., 2006; 2008).

Em termos de consistência interna, a versão original apresenta valores de alfa de Cronbach que variam entre 0,72 e 0,89, enquanto num estudo posterior, com pais de crianças diagnosticadas com diferentes tipos de cancro, foram encontrados valores de alfa de Cronbach entre 0,83 e 0,86. O presente estudo mostrou uma consistência interna no valor de $\alpha = 0,87$. Tendo em conta que não existia uma versão do PEGI adaptada à população portuguesa, procedeu-se a um pedido de autorização aos autores, num estudo anterior (Amorim, 2015),

para tradução e adaptação da escala da língua original para a Língua Portuguesa. Após consentimento, procedeu-se à sua tradução e adaptação descrita em Amorim (2015).

5. Procedimento de Recolha de Dados

O presente estudo foi aprovado pela Comissão de Ética e Deontologia da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa e enquadra-se num projeto aprovado pelo Conselho de Ética e de Administração do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil. (IPOLFG), tendo sido posteriormente iniciada a recolha dos dados.

Os pais que participaram neste estudo foram contactados através da consulta dos DUROS (consulta de acompanhamento de Doentes que Ultrapassaram a Realidade Oncológica com Sucesso) ou através de contacto direto de casos que, indicados pelos médicos assistentes do IPO, preenchem os critérios de inclusão na amostra.

No momento do convite os pais foram esclarecidos sobre os objetivos do estudo e sobre as formas de participação. Os que aceitaram preencheram o consentimento informado (Anexo III). A grande maioria dos pais que foram convidados participaram no estudo. As razões apresentadas para declinarem o convite foi a “falta de tempo”. Apenas dois pais referiram não “querer pensar ou falar sobre a vivência dessa fase difícil da sua vida”. Os pais preenchem os questionários no dia da consulta dos DUROS e posteriormente era agendada a entrevista em local escolhido pelos mesmos e de acordo com a disponibilidade de ambas as partes.

As entrevistas foram realizadas individualmente e gravadas em áudio, terminando após a exaustão dos temas considerados pertinentes. A sua duração variou entre 40 minutos e 2 horas, com uma média aproximada de 1h15min. No fim da entrevista foi sempre perguntado aos pais como se sentiam e como avaliavam a entrevista. A totalidade de pais referiu sentir-se bem e avaliou positivamente a entrevista.

6. Procedimentos Éticos e Confidencialidades dos Dados

A confidencialidade dos dados dos participantes foi assegurada através de um processo de codificação da identificação, com a atribuição de um código a cada sujeito, apenas acessível aos investigadores do estudo e que não é compatível com o número atribuído na caracterização da amostra.

As entrevistas foram mantidas em local reservado e seguro e foram lidas apenas pelos investigadores do estudo. Após a sua transcrição o ficheiro áudio foi imediatamente destruído.

7. Procedimento de Análise de Dados

7.1. Questionário Demográfico

A análise dos dados foi efetuada com recurso ao software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS; versão 25). Inicialmente realizou-se a análise descritiva dos dados (frequências relativas, percentagens, valores mínimos, valores máximos, média e desvio padrão), como forma de caracterizar a amostra.

7.2. Análise das Entrevistas Semiestruturadas

A análise das entrevistas semiestruturada foi efetuada através da transcrição global das mesmas, seguida de uma análise qualitativa através do processo de análise qualitativa (Braun, & Clarke, 2006).

O processo de análise integrou 6 fases: (1) Leitura integral das entrevistas para familiarização com os dados; (2) Identificação de unidades de informação para cada uma das dimensões da entrevista; (3) Análise das unidades de informação e identificação de categorias e subcategorias; (4) Revisão das categorias, adequando-as à totalidade dos dados e aos códigos nelas incluídos (5) Definição e nomeação de categorias definitivas e (6) Produção do relatório de análise de dados (Braun, & Clarke, 2006).

A análise dos dados foi feita separadamente por dois investigadores que integram o projeto. As diferenças foram discutidas até se atingir um consenso.

7.3. Análise do *Brief Symptom Inventory (BSI)*

A análise dos dados do *Brief Symptom Inventory (BSI)* foi efetuada com recurso ao software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS; versão 25). Inicialmente realizou-se a análise do grau de confiabilidade para cada dimensão. Posteriormente, efetuou-se a análise descritiva dos dados (frequências relativas, percentagens, valores mínimos, valores máximos, média e desvio padrão). Atendendo a que o *BSI* não se encontra aferido para a população portuguesa, recorreu-se ao Índice de Sintomas Positivos e como estipulado por Canavarro (2007) o ponto de corte de 1,7 nesse índice como identificador de valores de perturbação.

Na análise do presente estudo, o valor de 1,7 foi comparado com a média obtida pela amostra, em cada dimensão para verificar a sua tendência.

Posteriormente foram criados dois grupos, tipo de cancro (leucemias, linfomas, outros) e número de anos desde o diagnóstico (mais de 10 anos, menos de 10 anos).

De seguida, procedeu-se à verificação da normalidade para cada dimensão e para cada índice, através do teste de Shapiro-Wilk. Na variável “tipo de cancro”, quando não foi verificada a normalidade foi usado o teste não paramétrico de Kruskal Wallis para comparar os grupos nas diferentes dimensões e índices do instrumento. Quando se verificou a normalidade foi usado o teste paramétrico, ANOVA. Relativamente ao “número de anos” desde o diagnóstico, quando não foi verificada a normalidade foi usado o teste não paramétrico, Teste U de Mann-Whitney para comparar os grupos nas diferentes dimensões e índices do instrumento. Quando se verificou a normalidade foi usado o teste paramétrico, teste t de Student.

7.4. Análise do *Parent Experience of Child Illness (PECI)*

A análise dos dados do Parent Experience of Child Illness (PECI) foi efetuada com recurso ao software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS; versão 25). Inicialmente realizou-se a análise do grau de confiabilidade para cada fator. Posteriormente, efetuou-se a análise descritiva dos dados (frequências relativas, percentagens, valores mínimos, valores máximos, média e desvio padrão). Uma vez que não existe um ponto de corte identificado na literatura, consideram-se as médias obtidas Bonner e colaboradores (2006) para cada fator, isto é, culpa e preocupação ($M = 1,72$), tristeza e raiva ($M = 1,51$), incerteza do futuro ($M = 1,97$), recursos emocionais percebidos ($M = 2,70$), com as quais são comparadas as médias obtidas na amostra do presente estudo, sendo que ambas as amostras partilham a característica de diagnóstico de cancro num filho.

Posteriormente foram criados dois grupos, tipo de cancro (leucemias, linfomas, outros) e número de anos desde o diagnóstico (mais de 10 anos, menos de 10 anos). De seguida, procedeu-se à verificação da normalidade para cada fator, através do teste de Shapiro-Wilk. No tipo de cancro, quando não foi verificada a normalidade foi usado o teste não paramétrico de Kruskal Wallis para comparar os grupos nos diferentes fatores do instrumento. Quando se verificou a normalidade foi usado o teste paramétrico, ANOVA. Relativamente ao número de anos desde o diagnóstico, quando não foi verificada a normalidade foi usado o teste não paramétrico, Teste U de Mann-Whitney para comparar os grupos nos diferentes fatores do instrumento. Quando se verificou a normalidade foi usado o teste paramétrico, teste t de Student.

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste capítulo será feita a apresentação dos resultados. A apresentação segue a sequência dos objetivos específicos. Deste modo, a primeira subsecção será destinada à apresentação e análise dos dados qualitativos das verbalizações dos pais quanto à vivência da doença, nas dimensões emocional, do casal e da parentalidade. Na segunda e terceira subsecções serão apresentados os resultados referentes aos dados quantitativos em relação ao estado emocional dos pais e à sua experiência da doença.

1. Resultados das Entrevistas Semiestruturadas

De forma a facilitar a visualização e compreensão da análise qualitativa a apresentação será acompanhada de tabelas para cada dimensão em estudo. Nas tabelas as colunas dizem respeito a: temas e subtemas; o que lhes está associado; exemplos; e frequência.

1.1. Dimensão *Vivência Emocional*

1.1.1. Fase do Diagnóstico e Tratamento

Como se pode observar a tabela 4, os pais relatam como emoções prevalentes na fase do diagnóstico: a ansiedade, o choque, a tristeza, a revolta, e a culpa. Para além destas, de carácter mais negativo, os pais referem emoções positivas de alívio e de tranquilidade.

A ansiedade diz respeito a significações de ameaça e de impossibilidade de controlo, de incerteza e desorientação, e de incapacidade de perspetivar a adaptação aos novos acontecimentos ou à nova realidade. Estas reações mostraram estar associadas a momentos de dúvida relativamente ao diagnóstico e à constatação da gravidade da doença do filho/a e, posteriormente, ao confronto com o contexto do internamento e à agressividade dos efeitos secundários do tratamento. Quanto ao contexto hospitalar, a maioria dos pais referiu o momento do internamento, e especialmente o confronto com a realidade de outras crianças com cancro, como tanto ou mais perturbador do que o momento do diagnóstico. Como refere uma mãe “*A primeira vez que entrei no hospital de dia chorei imenso, chorei porque ela estava lá e chorei porque via os outros miúdos a chorarem e foi muito mau, foi terrível, parecia tão mau como quando soube o diagnóstico...estava numa realidade dolorosa*” (Casal 4 Mãe).

Estes pais apontaram também como potenciador de ansiedade a alteração de rotinas da família muitas vezes agravada pela distância entre a zona de residência e o hospital onde o filho era seguido para realizar o tratamento; e a incapacidade sentida para exercer a parentalidade

quer devido às condições de internamento, quer porque tinham dúvidas acerca de como lidar/cuidar a criança estando a viver uma situação dolorosa e avassaladora, como referido por este pai “*num dia nossa filha chegou a casa e chorou de uma maneira que nunca tinha chorado e nós ficamos preocupados (...) voltámos para lá (hospital) porque não sabíamos o que devíamos fazer com ela*”. (Casal 3 Pai).

Também em relação ao tratamento os pais referem como motivo de ansiedade a falta de informação clara e completa, a responsabilização pela medicação e o receio da sua ineficácia.

Alguns pais relataram ainda a ansiedade vivida na fase de integração escolar da criança quer por receio de que o seu filho tivesse efeitos secundários da doença/tratamento que pudessem interferir na aprendizagem, quer com o receio de discriminação na escola. Como referido pela seguinte mãe “*assim que o cabelo começou a cair, ela já era uma menina já se preocupava com a imagem e tinha algum receio da reação dos colegas da escola e isso preocupava-me, porque era difícil imaginar como seria o regresso dela à escola...*” (Casal 1 Mãe).

O choque manifesta-se pela paralisação, associada a incapacidade para processar informação, causada pela situação inesperada de diagnóstico de cancro e ainda pela sensação de perda absoluta de capacidade para sentir ou pensar, associada à gravidade do diagnóstico, ao receio de perda do filho e à constatação da fragilidade da criança perante um cenário tão assustador. Tal como aconteceu com a ansiedade, os pais relataram choque quando foram confrontados com o contexto hospitalar, isto é, quando constataram a realidade vivida no IPO (consequências da doença/tratamento na aparência das crianças; sofrimento das crianças; morte), como referido por este pai “*é sempre difícil ver o ambiente que se vive num hospital em que há tantas crianças doentes e isso tocou-me. Entrar no 7º piso e ver tantas crianças em sofrimento é paralisante*” (Casal 6 Pai)

A tristeza e reações deprimidas surgiram quer como consequência das perdas vividas nesta fase, nomeadamente as expectativas em relação à parentalidade e à vida como a conheciam e a tinham perspectivada, quer associada ao confronto com os efeitos secundários do tratamento vivido pelo filho, quer ainda à solidão e falta de apoio sentida durante o internamento, como referido por esta mãe “*senti-me mesmo muito sozinha. Olhava da janela e tudo estava a passar-se lá fora*” (Mãe 6)

A revolta surgiu como um sentimento de resposta à injustiça, associado à gravidade do diagnóstico e às consequências do tratamento. Os pais evidenciaram ainda a crença na justiça

imane e a consequente frustração quando um mal acontece aos inocentes ou aos “bons”. A revolta é expressa em verbalizações como a do seguinte pai “*Apoderou-se de mim uma revolta: “Mas porque é que...? Mas que mal é que eu fiz?! Que mal é que eu fiz? Mas porque é que tinha de me acontecer a mim?”. Fiquei muito revoltado.*” (Casal 11 Pai)

A culpa emerge como auto e hetero-atribuição causal, uma vez que estes pais demonstravam uma necessidade em procurar causas e eventuais culpados pela situação em que se encontravam. Alguns pais questionavam-se sobre a possibilidade de terem contribuído para a génese ou evolução do problema do/a filho/a, através da genética e/ou por erros cometidos no cuidado da criança.

Apesar da prevalência de relatos sobre emoções e sentimento negativos todos os pais falaram também de momentos associados a sentimentos positivos.

Momentos de tranquilidade foram referidos pela maioria dos pais. Maioritariamente estes pais apontaram como potenciadores de maior tranquilidade o bom prognóstico da doença associado ao tipo de cancro e a eficácia do tratamento que lhes permitiu uma maior esperança.

Foi ainda relatado como fator de tranquilidade, por um conjunto muito alargado de pais, a relação com os profissionais de saúde e sobretudo o suporte da equipa de saúde em especial o “carinho” demonstrado quer em relação a eles, quer ao filho, a disponibilidade e a proximidade; a esperança que os profissionais transmitiram; a qualidade da informação que receberam e o respeito pelas suas preocupações e pelas suas escolhas.

Por sua vez o alívio, foi referido essencialmente pelos pais que viveram muito tempo ansiedade e angústia à espera do estabelecimento do diagnóstico e consequente do início do tratamento. Como afirmado pela seguinte mãe “*Aquele momento do diagnóstico também foi um alívio porque já sabia em concreto o que era e os médicos já sabiam qual era o tratamento em concreto que tinha de se fazer*” (Mãe 4).

Tabela 4

Dimensão Vivência Emocional – Fase de Diagnóstico e Tratamento

VIVÊNCIA EMOCIONAL			
FASE DE DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO			
	ASSOCIADO A	VERBALIZAÇÃO	FREQUÊNCIA
Ansiedade; Angústia; Desespero; Medo - Significações de ameaça e de impossibilidade de controlo - Incerteza - Desorientação e incapacidade de perspetivar a adaptação aos novos acontecimentos ou à nova realidade - Impotência; incapacidade para controlar a sua vida	- Incerteza do diagnóstico; Gravidade do diagnóstico - Alteração de rotinas: incapacidade para viver a parentalidade; afastamento das rotinas e da zona de residência - Falta de apoio social; falta de apoio dos profissionais de saúde (falta de informação; incompreensão) - Sobrecarga/responsabilização pela medicação e pelo apoio do filho - Receio dos tratamentos: agressividade dos tratamentos; efeitos secundários; ineficácia dos tratamentos; interação com os pares (socialização); auto-imagem da criança - Confronto com o contexto hospitalar: Constatação do sofrimento dos outros	- <i>“no linfoma de hodgkin em termos pediátricos o sucesso é muito razoável, mas nós sabemos que há muitas modalidades de cancro em que o sucesso não é assim tão bom e pomos logo a possibilidade de as coisas correrem mal”</i> (Casal 1 Pai) - <i>“E disseram-me (a médica) muito, não espere que ela morra, mas também não espere que ela viva e ainda hoje isso não entra (foi horrível)”</i> (Mãe 14) - <i>“Eu acho que nunca me tinha sentido tão perdido e desorientado em toda a minha vida... Era uma realidade que desconhecia e depois tínhamos de deixar a nossa casa e ir para Lisboa com uma bebé e aquilo caiu-nos ali como uma autêntica bomba nas nossas vidas... foi tudo muito rápido...”</i> (Casal 12 Pai) - <i>“um dos receios que eu tinha era como as coisas se iam passar na escola, porque ele na altura tinha 13 para 14 anos e é um idade um bocado chata e eu acho que essa era uma das minhas maiores preocupações, em relação aos amigos e o estar careca”</i> (Casal 5 Mãe) - <i>“Nesse 1º mês em que eu estive aqui com ele, eu perdi 20 kg, eu não comia, não dormia (...) eu não comia, não dormia, não nada, eu nem</i>	N = 26 Mãe 1 Mãe 2 Mãe 4 Mãe 6 Mãe 8 Mãe 9 Mãe 12 Mãe 14 Mãe 15 Pai 1 Casal 1 Mãe Casal 1 Pai Casal 2 Mãe Casal 3 Mãe Casal 3 Pai Casal 4 Mãe Casal 5 Mãe Casal 6 Pai Casal 8 Mãe Casal 8 Pai Casal 11 Mãe Casal 11 Pai Casal 12 Mãe Casal 12 Pai

		<i>sequer me despia porque eu tinha de estar sempre equipada (estava sempre pronta para o poder ajudar)” (Mãe 6)</i>	Ex casal 1 Mãe Ex casal 1 Pai
Choque - Paralisação, associada a incapacidade para processar informação - Sensação de perda absoluta de capacidade para sentir ou pensar	- Situação inesperada; Gravidade do diagnóstico - Confronto com o contexto hospitalar: sofrimento das crianças; consequências da doença/tratamento na aparência das crianças; morte - Fragilidade da criança - Receio da perda	- <i>“para nós, foi um balde de água fria (...) uma pessoa fica sem forças, digo-lhe de passagem, que é mesmo assim. Cai-nos tudo. Parece que nos tiraram o tapete...” (Mãe 15)</i> - <i>“tudo acontece um bocadinho como se fosse um acidente de viação, um ato terrorista, porque ninguém está preparado para um diagnóstico deste tipo” (Casal 1 Pai)</i> - <i>“Nós ali no 7º piso é cair no inferno, morrem imensas crianças. Eu via cancro igual a morte porque algum sítio para onde me voltasse em via imensas coisas horríveis. Nas crianças é ainda pior” (Mãe 6)</i> - <i>“é uma notícia horrível e que nunca ninguém pensa que lhe vai acontecer...ela era tão pequenina e indefesa...” (casal 12 Mãe)</i> - <i>“A realidade oncológica é sempre difícil e é um choque muito grande entrar no internamento e ver lá tantas crianças, ainda para mais quando estamos a ver crianças num sofrimento tão grande...eu lembro-me de ficar parado a olhar para aquilo tudo...” (Casal 12 Pai)</i>	<u>N = 21</u> Mãe 1 Mãe 2 Mãe 4 Mãe 6 Mãe 12 Mãe 14 Mãe 15 Casal 1 Mãe Casal 1 Pai Casal 2 Mãe Casal 2 Pai Casal 3 Pai Casal 4 Mãe Casal 6 Pai Casal 8 Mãe Casal 8 Pai Casal 11 Mãe Casal 11 Pai Casal 12 Mãe Casal 12 Pai Ex casal 1 Pai
Tranquilidade/Esperança; Alívio - Positivismo e confiança - Sensação de decompressão do problema	- Identificação do problema - Bom prognóstico associado ao tipo de cancro	<i>“depois disseram no IPO que estavam à procura de um linfoma e eu aí fiquei mais descansada porque finalmente alguém concorda comigo que ela tem cancro (...) Depois tive a notícia que a minha filha tinha mesmo um cancro e eu fiquei contente por descobrir e confirmar porque eu sabia que iam começar a tratar.” (Mãe 9)</i>	<u>N = 20</u> Mãe 2 Mãe 4 Mãe 6 Mãe 8 Mãe 9

	<ul style="list-style-type: none"> - Evolução positiva do tratamento - Pensamento positivos: crença na cura, suporte da equipa hospitalar 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>“fui pensando sempre positivo, por um lado porque acho que pensar negativo não adianta de nada e depois porque depois de saber o que era, eu percebi que tinha bom prognóstico”</i> (Casal 5 Mãe) - <i>“com o primeiro ciclo de quimio eu já conseguia notar que o tumor estava diminuindo e isso também nos deixou muito felizes no resultado do tratamento porque se com uma aplicação aquilo tinha começado a reduzir, era claro para mim que no final do tratamento ela estaria curada.”</i> (Mãe 8) 	<p>Mãe 12 Mãe 14 Mãe 15 Casal 1 Mãe Casal 2 Mãe Casal 3 Pai Casal 4 Mãe Casal 5 Mãe Casal 8 Mãe Casal 11 Mãe Casal 11 Pai Casal 12 Mãe Casal 12 Pai Ex casal 1 Mãe Ex casal 1 Pai</p>
<p>Tristeza; Reações deprimidas - Perda; Desesperança e catastrofização; Negativismo; Solidão</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Gravidade do diagnóstico; Receio de perda; perda das expectativas do futuro; impossibilidade de viver a parentalidade - Efeitos secundários do tratamento; Sequelas - Falta de apoio 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>“Lembro-me de sairmos do exame e irmos para dentro do carro e a minha mulher começar a chorar desalmadamente e eu a tentar segurar um bocadinho as pontas!”</i> (casal 3 Pai) - <i>“foram noites sem dormir, o meu marido chorava, eu chorava, ela agarrava-se à gente...”</i> (Mãe 15) - <i>“(Choro) Eu acho que isso (a possibilidade de perda) que vivi ali, naquela altura nunca nos saí da cabeça.”</i> (Casal 8 Pai) - <i>“Custou-me ver o cabelo a cair e ver que o meu filho cada vez que fazia tratamento ficava tão mal-disposto e agoniado...era muito difícil.”</i> (Casal 8 Mãe) 	<p><u>N = 15</u> Mãe 1 Mãe 9 Mãe 12 Mãe 14 Mãe 15 Pai 1 Casal 2 Pai Casal 3 Pai Casal 4 Mãe Casal 5 Mãe Casal 8 Mãe Casal 8 Pai Casal 11 Mãe Casal 11 Pai Ex casal 1 Pai</p>

		- <i>“Eu não senti apoio, não senti que ele estivesse lá (...) Ele vinha-me visitar à noite e sempre a queixar-se de tudo (...) E custava-me estar a ouvir aquilo e ele em vez de me dar apoio vinha com aquelas conversas.”</i> (Mãe 14)	
Revolta - Sentimentos de injustiça	- Gravidade do diagnóstico - Gravidade das consequências da doença	<i>“Eu acho que a maior dificuldade é ouvir o diagnóstico e não perceber porque está a acontecer connosco e sentirmos que tudo é injusto”</i> (Casal 6 Pai) <i>“eu recusava falar com os pais que estavam ali. se houvesse ali uma barreira e fazia mesmo questão de não me meter, porque eu não queria viver aquilo, era uma recusa mesmo minha. Porque é que aquilo estava a acontecer (...) Tiraram-nos o tapete quando pensamos que íamos viver a vida e íamos finalmente ser pais e afinal tivemos mais quimio.”</i> (Casal 3 Pai)	<u>N = 10</u> Mãe 4 Mãe 6 Mãe 12 Pai 1 Casal 2 Pai Casal 3 Mãe Casal 3 Pai Casal 4 Mãe Casal 6 Pai Casal 11 Pai
Culpa - Autoatribuição causal - Hetero atribuição causal (procura de culpados)	- Possibilidade de ter contribuído para a génese e/ou evolução da doença (e.g genética; alimentação do filho; erros do passado)	- <i>“Eu senti culpa... Porque é que...? O que é que eu fiz, para o meu filho estar assim? Eu tinha tanto cuidado com a alimentação...Era o peixe, era a carne, era não dar doces, era... Porque é que ele está assim, não é? É claro que sentimos culpa.”</i> (Casal 1 Mãe) <i>“O meu lado foi, o teu pai tem leucemia, logo geneticamente, ele teve...já é um alibi para acusar, mas este acusar não é verbal nem nada, interiorizamos e nós temos de arranjar elos de ligação para explicar porque é que ele ficou assim.”</i> (Casal 8 Pai)	<u>N = 10</u> Mãe 6 Mãe 14 Casal 1 Mãe Casal 2 Mãe Casal 2 Pai Casal 3 Pai Casal 4 Mãe Casal 6 Pai Casal 8 Pai Ex casal 1 Pai
Incredulidade - Incapacidade de aceitação	- Gravidade do diagnóstico	- <i>“Eu via-me fora daquilo e que aquilo não era real e que não me estava a acontecer.”</i> (Casal 4 Mãe)	<u>N = 4</u> Mãe 6 Casal 4 Mãe

	- Manutenção das crenças do filho como um ser saudável	- <i>“Para já é um misto de realidade e irreabilidade, não se consegue bem ter uma noção. (...) irreabilidade e realidade. Agora cancro é cancro, leucemia é leucemia (...) e muito alto risco era uma coisa impensável.”</i> (Casal 8 Pai)	Casal 8 Mãe Casal 8 Pai
Ideação suicida	- Incapacidade para viver o futuro sem a filha	- <i>“Eu cheguei a dizer ao meu marido para acabarmos com tudo, eu, ele e a nossa filha porque eu não conseguia viver assim e preferia que as coisas terminassem porque era um sofrimento tão grande e era muito difícil de nós percebermos o que ia acontecer a seguir...”</i> (Casal 12 Mãe)	<u>N= 2</u> Mãe 12 Casal 12 Mãe

Diferenças entre pais e mães na fase de Diagnóstico e Tratamento

Na tabela X encontram-se descritas as percentagens para pais e mães, relativamente às reações emocionais na fase de diagnóstico e tratamento.

Tabela 5

Dimensão Vivência Emocional – Fase de Diagnóstico e Tratamento (Percentagens)

VIVÊNCIA EMOCIONAL		
Fase de Diagnóstico e Tratamento		
Reação emocional	Percentagem - Mães	Percentagem - Pais
Ansiedade, Angústia, Desespero; Medo	100%	89%
Choque	67%	89%
Tranquilidade; Esperança; Alívio	89%	44%
Tristeza; Reações Deprimidas	50%	67%
Revolta	28%	56%
Culpa; Questionamento	28%	56%
Incredulidade	17%	11%
Aceitação/Conformismo	11%	22%
Ideação suicida	11%	0%
Desamparo/Impotência	11%	11%

No que diz respeito às diferenças entre pais e mães, na fase de diagnóstico e tratamento, verificou-se que as mães sentem maior ansiedade e também maior esperança. Já os pais demonstram maior choque, tristeza e revolta.

1.1.2. Fase de Transição

Na fase de transição, que se inicia após o término do tratamento (Tabela 6), emergiram, com maior prevalência, a ambivalência entre reações negativas, como a ansiedade, e emoções positivas, como o alívio. Uma percentagem muito elevada de pais refere apenas ansiedade e em menor número referem ter sentido apenas alívio.

A vivência oscilante entre o alívio e a ansiedade apontada por 12 dos 27 participantes do estudo mostrou estar associada aos contrastes da vivência destes pais nesta fase. Assim, muitos pais referiram ter sentido alívio porque o tratamento tinha terminado com êxito, o filho estava bem e finalmente podiam voltar a casa, mas ao mesmo tempo ter vivido com ansiedade a necessidade de continuação do acompanhamento do filho e a sua responsabilização por esse acompanhamento, a possibilidade de retrocesso da doença, o afastamento da segurança que lhes transmitia o hospital, e a responsabilidade pela normalização da sua vida que em muitas situações tinha sido parada por dois anos.

Alguns pais relatam ter vivido a fase de transição essencialmente com ansiedade. Estes pais referem mesmo que nesta fase os níveis de ansiedade aumentaram relativamente à fase anterior vivida, segundo os pais, com maior apoio. Esta fase foi igualmente referida como uma espera e por isso muito ansiogénica pois tudo podia acontecer e nada podia ser feito que assegurasse que não havia recidivas ou retrocesso no tratamento *“quando acabaram os tratamentos, ali logo a seguir, nós estávamos no Algarve e o A tinha uma otite, nós não íamos ao hospital lá, nos vínhamos diretamente ao IPO lá do Algarve ou à pediatra dele e era algo simples, era só uma otite, mas nós tínhamos essa preocupação e associávamos logo à doença.”* (Casal 11 Mãe).

Tabela 6

Dimensão Vivência Emocional – Fase de Transição

VIVÊNCIA EMOCIONAL			
FASE DE TRANSIÇÃO			
	ASSOCIADO A	VERBALIZAÇÃO	FREQUÊNCIA
Ambivalência - Ansiedade/alívio	<ul style="list-style-type: none"> - Necessidade de cuidados/Finalização do tratamento; Retoma de rotinas - Incerteza dos resultados dos exames/repressão de emoções; finalização dos tratamentos; confirmação dos resultados - Medo de recidivas; Receio de perda; Afastamento do suporte hospitalar/Retoma da normalidade; Resultados positivos do tratamento - Incerteza dos resultados dos exames/Suporte hospitalar 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>“Foi assim um respirar fundo (...) mas tínhamos de ter muitos cuidados, com a alimentação e com outro tipo de tratamentos. (Muita preocupação e responsabilidade)”</i> (Casal 1 Mãe) - <i>“Eu por exemplo, sabendo que a minha filha tinha de ir ao IPO, logo nos meses a seguir ao final do tratamento, eu com uma semana de antecedência ficava mais elétrico, de uma forma inconsciente, mais sensível, parecia que era uma bomba relógio e a mínima coisa eu explodia, mas ao mesmo tempo eu calava-me.”</i> (Casal 3 Pai) - <i>“foi muito bom porque podíamos finalmente voltar para nossa casa e já não havia uma distância tão grande da nossa família, das nossas coisas e já podíamos ir tentando voltar à nossa rotina (...) já me sentia mais confiante que ela ia mesmo ficar recuperada porque se os tratamentos tinham acabado e nós tínhamos conseguido vir para casa, só podia ser bom sinal e sinal que ela estava mesmo melhor (...) mas estávamos longe do lugar mais seguro e que mais nos protegia que era o IPO.”</i> (Casal 12 Mãe) 	N = 12 Mãe 15 Casal 1 Mãe Casal 1 Pai Casal 2 Mãe Casal 2 Pai Casal 3 Pai Casal 6 Pai Casal 11 Mãe Casal 11 Pai Casal 12 Mãe Casal 12 Pai Ex casal 1 Mãe
Ansiedade; Angústia; Medo - Significações de ameaça e de impossibilidade de controlo - Incerteza	<ul style="list-style-type: none"> - Efeitos secundários dos tratamentos: alterações físicas; sequelas 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>“quando fui para casa, a medicação era muita e tem de ser nas horas certas e situações certas e vai daqui já tudo partido e tem de ser com pinças e o meu marido estava a leste de tudo. A responsabilidade era toda minha, eu até tinha medo que me acontecesse alguma coisa.”</i> (Mãe 6) 	N = 10 Mãe 1 Mãe 4 Mãe 6 Mãe 9

	<ul style="list-style-type: none"> - Sobrecarga: Responsabilidade associada à medicação; fragilidade da criança - Afastamento/perda do suporte hospitalar - Receio de recidiva; receio da perda - Situações específicas: Momento de realização de exames/consultas 	<p>- <i>“Isso foi horrível, porque parece que somos deixados completamente sozinhos, apesar de irmos ao IPO com frequência (...) até voltarmos ao IPO vai demorar imenso tempo e isso causa uma ansiedade tão grande e é tão aflitivo.”</i> (Casal 8 Mãe)</p> <p>- <i>“Eu acho que é um dia de cada vez, acabou uma fase e agora isto vai melhorar. O último tratamento não é um toque de magia, acabou uma fase, agora vamos focar-nos na próxima.”</i> (Casal 4 Mãe)</p>	<p>Mãe 12 Casal 1 Pai Casal 3 Mãe Casal 4 Mãe Casal 8 Mãe Casal 8 Pai</p>
<p>Alívio; Alegria; Tranquilidade</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sensação de descompressão do problema - Positivismo e confiança 	<ul style="list-style-type: none"> - Retoma da normalidade: evolução positiva da doença; fim dos tratamentos; sentimento de vitória face à doença - Constatação do bem-estar do filho - Suporte hospitalar 	<p>- <i>“eu fiquei muito feliz e empolgada e quis contar para todas as pessoas que ela estava curada (...) mais uma história de vitória para poder contar.”</i> (Mãe 8)</p>	<p><u>N = 8</u> Mãe 2 Mãe 8 Mãe 14 Pai 1 Casal 5 Mãe Casal 6 Pai Ex casal 1 Mãe Ex casal 1 Pai</p>
<p>Revolta</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sentimentos de injustiça - Sentimento de impossibilidade de terem uma vida normal 	<ul style="list-style-type: none"> - Discriminação social da criança 	<p>- <i>“(ele) ficou com um aspeto completamente diferente, ele era magro ficou muito gordo andava com os pés e parecia uma galinha choca porque tinha tomado cortisona. Não conseguia fazer educação física (...) havia quem gozasse com ele e houve todos esses problemas à volta daquilo e acabei por ter de andar muito tempo a gerir com ele toda essa situação.”</i> (Mãe 6)</p>	<p><u>N = 2</u> Mãe 6 Mãe 9</p>
<p>Tristeza; Reações deprimidas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Desesperança e catastrofização 	<ul style="list-style-type: none"> - Ausência de suporte social - Afastamento do suporte hospitalar 	<p>- <i>“foi uma sensação de perda... foi uma fase muito depressiva, acho que ficámos novamente todos muito sensíveis e deprimidos porque é aquela coisa de, agora é contigo (...) Parece que de repente estamos sozinhos no mundo.”</i> (casal 8 Pai)</p>	<p><u>N = 2</u> Mãe 1 Casal 8 Pai</p>

Diferenças entre pais e mães na fase de Transição

Na tabela 7 encontram-se descritas as percentagens para pais e mães, relativamente às reações emocionais na fase de transição.

Tabela 7

Dimensão Vivência Emocional – Fase de Transição

VIVÊNCIA EMOCIONAL		
Fase de Transição		
Reação emocional	Percentagem - Mães	Percentagem - Pais
Ambivalência Tensão/Alívio	33%	67%
Ansiedade; Angústia; Medo	44%	22%
Alívio; Alegria; Tranquilidade	28%	33%
Revolta	11%	0%
Tristeza; Reações Deprimidas	6%	11%

No que diz respeito às diferenças entre pais e mães, na fase de transição, verificou-se que as mães sentem maior ansiedade. Já os pais demonstram maior ambivalência entre tensão e alívio e também maior alívio.

1.1.3. Fase de Sobrevivência

Na fase de sobrevivência, isto é, na fase atual (Tabela 8), emergiram, com maior prevalência, a ambivalência entre reações negativas, como a ansiedade/receio, e emoções positivas, como a tranquilidade. Uma percentagem muito elevada de pais refere apenas a ansiedade e em menor número refere sentir tristeza. A vivência oscilante entre a ansiedade e a tranquilidade apontada por 16 dos 27 participantes do estudo mostrou estar associada às polarizações da vivência parental nesta fase.

Na ambivalência ansiedade/tranquilidade existe em simultâneo, o receio associado às possíveis sequelas a longo prazo, à incerteza dos resultados, à presença de sintomas físicos, e à possível perda do filho e um estado de maior bem-estar ou tranquilidade associado à constatação da presente normalidade do filho/a, à confirmação da evolução positiva da doença e à percepção do filho como tendo competência semelhante aos seus pares. Para estes pais a oscilação entre receio e tranquilidade pende mais para o receio em situações específicas como por exemplo de consultas de controlo da doença e mais para a tranquilidade quanto mais normativa é a sua vida e do seu filho.

Nos pais que referiram exclusivamente “ansiedade” esta mostrou estar associadas à recorrência de memórias sobre situações vividas na fase ativa da doença ou a crenças de gravidade e imprevisibilidade da doença, de impossibilidade de controlo das sequelas, e de vulnerabilidade física e psicológica, permanente, do filho, como referido pela seguinte mãe *“As imagens do que vivi não me passam da cabeça, isto está sempre aqui (...) não consigo nem ver o meu filho remexer fotografia dessa altura (...) não consigo trabalhar com crianças porque me lembram logo e ao sétimo piso do IPO só irei se for preciso”* (Mãe 6)

A tristeza e reações deprimidas continuadas surgiram associadas à recorrente recordação das vivências em fases anteriores da doença, e ao sofrimento com esses pensamentos ou imagens. Alguns pais verbalizaram ainda ter ficado tristes para sempre, i.e., viver a tristeza desde a fase do diagnóstico, como na seguinte verbalização *“Há coisas que não se apagam. Ter um filho com doença, com esta doença...fiquei mais triste”* (Casal 2 Mãe)

Tabela 8

Dimensão Vivência Emocional – Fase de Sobrevivência

VIVÊNCIA EMOCIONAL			
FASE DE SOBREVIVÊNCIA			
	ASSOCIADO A	VERBALIZAÇÃO	FREQUÊNCIA
Ambivalência - Ansiedade/Tranquilidade	<ul style="list-style-type: none"> - Possíveis sequelas de longo prazo// constatação da presente normalidade do filho/a - Incerteza de resultados//Confirmação da evolução positiva da doença; Percepção do filho/a como tendo competência semelhantes aos seus pares - Em situações específicas: Aproximação das consultas; sintomas físicos// Confirmação da evolução positiva da doença; constatação da presente normalidade do filho/a - Receio da perda// constatação da presente normalidade do filho/a 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>“Pensar em morte (...) Será que a doença já voltou? (...) agora não sei como explicar. Agora estou um bocadinho aliviada.... Agora o meu filho está um homem, mas penso e não fico bem”</i> (Mãe 1) - <i>“O medo sim, ainda hoje tenho, mas não com aquela intensidade (...) Hoje, é um medo mais ligeiro, mais suave. (...) que ele possa ter novamente a doença (...) Digamos que a partir dos tais 5 anos foram determinantes e voltou à normalidade”</i> (Mãe 6) - <i>“só penso mais na doença quando vamos ao IPO ou quando ela tem algum sintoma de alguma coisa e não anda tão bem porque de resto acho que tentei fechar a doença como uma fase das nossas vidas (...) quando sabemos os resultados das análises fico sempre tranquilo e com a certeza que está tudo bem e que ela está ótima.”</i> (Casal 12 Pai) 	N = 16 Mãe 1 Mãe 6 Mãe 8 Mãe 9 Mãe 12 Casal 1 Pai Casal 2 Mãe Casal 2 Pai Casal 3 Mãe Casal 4 Mãe Casal 11 Mãe Casal 11 Pai Casal 12 Mãe Casal 12 Pai Ex casal 1 Mãe Ex casal 1 Pai
Ansiedade; Angústia; Medo	<ul style="list-style-type: none"> - Vulnerabilidade emocional; Reviver a doença; Receio aquando da aproximação da consulta 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>“eu fico super stressado, eu já sou uma pessoa que...para lhe ser sincero este tipo de conversa não me tinha passado pela cabeça fazer.”</i> (Casal 3 Pai) 	N = 9 Mãe 2 Mãe 4

<ul style="list-style-type: none"> - Significações de ameaça e de impossibilidade de controlo - Incerteza - Desorientação e incapacidade de perspetivar a adaptação aos novos acontecimentos ou à nova realidade 	<ul style="list-style-type: none"> - Pensamentos sobre a doença: sintomas físicos do filho/a; efeitos secundários do tratamento; perceção de vulnerabilidade do filho/a; - Receio de recidiva; receio de perda 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>“agora há muitas consequências da quimio e fica sempre aquela aflição porque quando ela diz que lhe dói em algum lado, eu vou logo apalpar se tem um carroço, apesar do cancro dela ser só cancro de criança (...) Eu não tenho medo de que o cancro dela volte, mas sim por causa das quimioterapias que fez.”</i> (Mãe 14) - <i>“Ganhei esse medo. É um medo... Sei lá, como é que eu hei-de explicar. Vá lá, com medo que lhe possa aparecer e que eu tenha de enfrentar tudo de novo outra vez”</i> (Mãe 15) 	<p>Mãe 6 Mãe 14 Mãe 15 Casal 3 Pai Casal 5 Mãe Casal 8 Mãe Casal 8 Pai</p>
<p>Tristeza; Reações deprimidas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Desesperança e catastrofização - Negativismo, Intrusão negativa 	<ul style="list-style-type: none"> - Efeito tardio da vivência da doença - Manutenção da vulnerabilidade emocional em relação à doença - Sofrimento com pensamentos/imagens intrusivas 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>“eu acho que só agora anos mais tarde é que estou a ter aquela depressão do pós, porque eu naquela altura fui-me aguentando muito bem.”</i> (Mãe 14) - <i>“Depois de tudo isto se passar, quando acabou o tratamento e as coisas estabilizaram, tudo o que tem a ver com estas doenças afasto, por exemplo se estiver a dar na televisão alguma coisa eu mudo ou saíu e até sou um pouco criticado pela minha mulher por isso. (...) Eu evito, basicamente. Já chega, eu já vivi aquilo”</i> (Casal 2 Pai) - <i>“(continuo fragilizada. Por exemplo...) não me inscrevo como voluntária porque não me quero envolver de tal forma que depois vá para casa e não consiga fazer a minha vida.”</i> (Mãe 6) 	<p><u>N = 7</u> Mãe 6 Mãe 14 Casal 2 Mãe Casal 2 Pai Casal 3 Pai Casal 4 Mãe Casal 11 Pai</p>
<p>Tranquilidade; Alívio; Alegria</p> <ul style="list-style-type: none"> - Positivismo e confiança - Sensação de descompressão do problema 	<ul style="list-style-type: none"> - Pensamentos/Momentos positivos: Período janela; sentimento de vitória; confiança nos profissionais de saúde do IPO - Retoma da normalidade 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>“já ficou tudo resolvido e guardado e isso já não me preocupa no dia a dia...Hoje retomámos a normalidade e não vivemos em função da doença, o assunto ficou mesmo guardado e nós já estamos bem.”</i> (Casal 6 Pai) 	<p><u>N = 3</u> Pai 1 Casal 6 Pai Casal 11 Mãe</p>

<p>Centração do presente:</p> <p>Vida sem planos</p> <p>-</p>	<p>- Necessidade de viver o presente</p>	<p>- “(...) Não faço nenhuns planos, mas anteriormente fazia (vivo o dia a dia a dia; marco férias sempre na semana anterior)” (Mãe 6)</p> <p>- “Nós temos uma coisa que ainda não conseguimos ultrapassar, nós se for preciso de manhã vamos ao Portinho da Arrábida à praia, vamos almoçar a Sesimbra que está a 20 km e se calhar de tarde vamos à praia à Ericeira.” (Casal 8 Pai)</p>	<p><u>N = 3</u></p> <p>Mãe 6</p> <p>Mãe 8</p> <p>Casal 8 Pai</p>

Diferenças entre pais e mães na fase de Sobrevivência

Na tabela 9 encontram-se descritas as percentagens para pais e mães, relativamente às reações emocionais na fase de sobrevivência.

Tabela 9

Dimensão Vivência Emocional – Fase de Sobrevivência (Percentagens)

VIVÊNCIA EMOCIONAL		
Fase de Sobrevivência		
Reação emocional	Percentagem - Mães	Percentagem - Pais
Ambivalência: Receio/Tranquilidade	61%	56%
Ansiedade; Angústia; Medo	39%	22%
Tristeza; Reações Deprimidas	17%	33%
Tranquilidade; Alívio; Alegria	6%	22%
Centração no presente	11%	0%

No que diz respeito às diferenças entre pais e mães, na fase de sobrevivência, não existiram, em termos relativos, diferenças expressivas relativamente a reação de ambivalência receio /tranquilidade. No entanto, comparativamente, mais mães relataram viver com ansiedade, enquanto os pais demonstraram maior tristeza.

1.2. Dimensão Vivência de Casal

1.2.1. Fase do Diagnóstico e Tratamento

Da análise qualitativa emergiram duas categorias principais relativamente à vivência do casal durante a fase de diagnóstico e tratamento, (Tabela 10) “o aumento ou manutenção da proximidade/coesão do casal” e “o afastamento/perda de coesão do casal”.

Na primeira categoria a grande maioria dos participantes² referiu que apesar de terem vivido uma maior aproximação e emocional houve um afastamento em termos de intimidade física i.e., uma grande diminuição ou mesmo a ausência de contatos de tipo sexual. Para alguns destes elementos do casal o afastamento foi vivido com sofrimento, mas entendido como reflexo da dor que estavam a viver e da centração na criança. Apesar de todos os elementos desta categoria terem relatado manutenção ou aumento da proximidade emocional alguns afirmaram que essa aproximação não excluiu momentos mais ou menos alargadas de conflito motivados pela ansiedade e menor disponibilidade para as exigências da vida de casal.

Na categoria “afastamento/perda de coesão do casal”, existiram algumas diferenças dentro da categoria, pois, alguns participantes afirmaram que apesar do afastamento emocional sentido, existia uma gestão conjunta das tarefas por parte do casal. Pelo contrário, outros participantes relataram que o afastamento sentido, incluiu não só, aspetos emocionais, mas também o suporte em aspetos logísticos ou do cuidado da criança.

Os participantes que afirmaram ter vivido esta fase com “aumento ou manutenção da proximidade/coesão do casal”, associaram este facto à coesão prévia à vivência da doença, à melhoria na comunicação existente entre o casal, ao respeito e compreensão e valorização do companheiro em relação ao seus sentimentos e às suas opiniões, e ao sentimento de suporte emocional, como referido pelo pai *“E sem combinarmos nada, quando a minha mulher estava em baixo eu estava em cima e vice-versa, fomos muleta um do outro.”* (Casal 3 Pai). Os participantes relataram ainda como fator de aproximação, a complementaridade na execução de tarefas e a partilha de um objetivo comum, o bem-estar do filho e a remissão da doença.

Em relação à categoria “afastamento/perda de coesão do casal”, os participantes afirmaram que esta esteve associada à centração em exclusivo no cuidado do filho e à ausência de suporte emocional que frequentemente derivou das diferentes perspetivas do casal face à doença e ao

² Participantes – Na análise de resultados os pais e mães serão designados como participantes de forma a ficar mais claro a vivência de casal

tratamento, como referido por esta mãe “*estávamos a viver de maneira diferente, ele teve logo uma atitude de se afastar completamente do assunto, a negação completa, e depois eu confrontava-o um bocado com essas coisas.*” (Mãe 6). Alguns participantes, relataram ainda, que o afastamento aconteceu devido ao foco nas vivências enquanto família em detrimento das vivências em casal, “*Acho que nos uniu enquanto família, mas acabámos por perder o casal porque estávamos muito focados naquilo, vivíamos muito para ela, porque tudo o que acontecia era em função dela.*” (Casal 3 Mãe). Muitos destes participantes apesar da degradação da sua relação e da sua comunicação permaneceram juntos devido à partilha do objetivo comum de cuidar a criança.

Tabela 10

Dimensão Vivência de Casal – Fase de Diagnóstico e Tratamento

VIVÊNCIA DE CASAL			
FASE DE DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO			
SUBTEMA	ASSOCIADO A	VERBALIZAÇÃO	FREQUÊNCIA
<p>- Aumento/manutenção da proximidade/coesão do casal em termos emocionais, e/ou fortalecimento de laços</p> <p>- Aumento/manutenção da coesão do casal em termos emocionais, e/ou fortalecimento de laços, apesar de afastamento íntimo e do aumento de conflitos circunstanciais</p> <p>(N = 15)</p>	<p>- Coesão da relação anterior à vivência da doença</p> <p>- Sentimento de suporte emocional (complementaridade)</p> <p>- Melhoria da comunicação (partilha de sentimentos, vivências, preocupações)</p>	<p>- “Nós ficamos ainda mais unidos, mas já eramos um casal muito unido e já tínhamos passado por muitos acontecimentos difíceis juntos, mas ficamos um casal ainda mais unido e a situação fortaleceu a nossa relação...” (Casal 12 Mãe)</p> <p>- “nós fomos sempre partilhando tudo e falamos muito sobre aquilo porque estávamos a passar, mas também fomos gerindo cada um a situação à sua maneira, porque somos pessoas diferentes (...) nós fomos sempre falando e isso foi um ótimo sinal de respeito e compreensão em todos os momentos da doença.” (Casal 6 Pai)</p>	<p>N = 15</p> <p>Mãe 2</p> <p>Mãe 8</p> <p>Mãe 15</p> <p>Pai 1</p> <p>Casal 1 Mãe</p> <p>Casal 1 Pai</p> <p>Casal 2 Mãe</p> <p>Casal 3 Pai</p> <p>Casal 4 Mãe</p> <p>Casal 5 Mãe</p> <p>Casal 6 Pai</p> <p>Casal 11 Mãe</p> <p>Casal 11 Pai</p> <p>Casal 12 Mãe</p> <p>Casal 12 Pai</p>
	<p>- Complementaridade na execução de tarefas</p> <p>- Partilha de objetivo comum: foco no cuidado ao filho/a</p>	<p>- “nós fazíamos muita partilha de tarefas e mesmo tendo 2 filhas entre um e outro conseguíamos organizar-nos” (Casal 1 Mãe)</p> <p>- “Manteve-se a proximidade porque esse apoio é muito importante (...) a prioridade era a nossa filha e facilmente aceitamos como tal e não foi propriamente motivo de conflito” (Casal 1 Pai)</p>	<p>N = 14</p> <p>Mãe 2</p> <p>Mãe 8</p> <p>Mãe 15</p> <p>Pai 1</p> <p>Casal 1 Mãe</p> <p>Casal 1 Pai</p> <p>Casal 2 Mãe</p> <p>Casal 4 Mãe</p>

			Casal 5 Mã Casal 6 Pai Casal 11 Mã Casal 11 Pai Casal 12 Mã Casal 12 Pai
	Alteração de valores: valorização do companheiro; amadurecimento; relativização de situações problema	- <i>“E não havia conflitos por coisas de nada porque tínhamos mais com que nos preocupar, as coisas pequenas ficam para trás.”</i> (Casal 4 Mãe)	<u>N = 3</u> Mãe 15 Casal 4 Mãe Casal 6 Pai
- Afastamento do casal, em termos de vivência em casal e perda da coesão em termos emocionais - Afastamento da vivência de casal e perda da coesão em termos emocionais, apesar do apoio na gestão de tarefas <u>(N = 7)</u>	- Centração em exclusivo no cuidado ao filho/a	- <i>“estivemos muito ligados, foi logo a seguir, foi a busca do que se podia fazer mais e foi tentarmos perceber juntos o que podíamos fazer mais por ele (...) Agora, se eramos marido e mulher? Eu acho que não, nós eramos duas pessoas que estavam a batalhar por um objetivo concreto.”</i> (Casal 8 Pai)	<u>N = 5</u> Mãe 12 Casal 2 Pai Casal 3 Mãe Casal 8 Mãe Casal 8 Pai
	- Ausência de suporte emocional (inexistência de partilha de sentimentos e preocupações; inexistência de comunicação)	- <i>“Se calhar partiu daí e começou a haver um desamor. Ele vinha-me visitar à noite e sempre a queixar-se de tudo, que tinha o jantar para fazer e ainda tinha de voltar para casa. E custava-me estar a ouvir aquilo e ele em vez de me dar apoio vinha com aquelas conversas.”</i> (Mãe 14)	<u>N = 5</u> Mãe 6 Mãe 12 Mãe 14 Casal 2 Pai Casal 8 Mãe
	- União da família com perda do casal	- <i>“Acho que nos uniu enquanto família, porque tínhamos uma preocupação comum, mas desuni-nos como casal. Não eramos mais um casal mas sim os pais do X”</i> (Casal 3 Mãe)	<u>N = 2</u> Casal 3 Mãe Casal 8 Pai
	- Atribuição de culpas ao companheiro para a doença do filho	<i>A primeira fase é sentir que alguém foi responsável e é acusar alguém. O meu lado foi, o teu pai tem leucemia, logo geneticamente, ele teve...já é um alibi para acusar, mas este acusar não é verbal nem nada, interiorizamos e nós temos de arranjar elos de ligação para explicar porque é que ele ficou assim.”</i> (Casal 8 Pai)	<u>N = 2</u> Casal 3 Mãe Casal 8 Pai

1.2.2. Fase de Transição

Da análise das verbalizações dos pais emergiram duas categorias principais relativamente à vivência do casal durante a fase de transição, (Tabela 11) “o aumento ou manutenção da proximidade/coesão do casal” e “afastamento ou manutenção do afastamento/perda de coesão do casal”. Na categoria “o aumento ou manutenção da proximidade/coesão do casal” foram identificadas diferenças, uma vez que alguns participantes relataram a existência da manutenção da diminuição de intimidade, que relacionaram com a permanente preocupação com o bem-estar do filho. Na segunda categoria existiram algumas diferenças, que foram relatadas por alguns participantes com a existência de afastamento, mas a manutenção da gestão conjunta das tarefas por parte do casal.

Relativamente à categoria “aumento ou manutenção da proximidade/coesão do casal”, um número elevado de participantes afirmou estar associado ao ganho progressivo da vivência íntima do casal, e manutenção do suporte emocional, como referido por esta mãe *“Eu diria que mais no final dos tratamentos, quando terminaram mesmo...foi nessa altura que ficámos melhor. Nessa altura também nos conseguimos focar mais em nós e não havia tantos problemas...”* (Casal 5 Mãe). A manutenção da partilha de um objetivo comum, foi também identificado como fator de união entre o casal, uma vez que ambos os elementos do casal pretendiam, o bem-estar do filho e a sua retoma de normalidade da vida. Foram ainda considerados fatores de coesão nesta fase a retoma progressiva das rotinas da família e tranquilidade, a esperança a possibilidade de novos projetos que essa normalidade trouxe a todos e a cada um.

Na segunda categoria, os participantes referiram como principais causas do afastamento, a concentração em exclusivo no cuidado ao filho, a ausência de suporte emocional, a disparidade quanto à vivência desta fase e também a alteração de valores e diferenças de necessidades, como referido por esta mãe, *“E (a relação) descambou ainda mais quando já estava em casa, quando acabaram os tratamentos. Acho que comecei a ver melhor as coisas (...) Houve um claro afastamento que se manteve. Eu deixei de lhe perguntar tudo. Vivíamos coisas diferentes”* (Mãe 14).

Tabela 11

Dimensão Vivência de Casal – Fase de Transição

VIVÊNCIA DE CASAL			
FASE DE TRANSIÇÃO			
SUBTEMA	ASSOCIADO A	VERBALIZAÇÃO	FREQUÊNCIA
<p>- Aumento/manutenção da coesão do casal em termos emocionais, e/ou fortalecimento de laços</p> <p>- Reaproximação do casal em termos emocionais, e/ou fortalecimento de laços, apesar de alguma diminuição da intimidade</p> <p><u>(N = 14)</u></p>	- Ganho progressivo da vivência íntima do casal	<p>- <i>“depois é necessário desligar um bocadinho dos 3 e passar outra vez um bocadinho a 2. Ela tinha de viver e nós também, tínhamos de desligar um bocadinho do triângulo e passarmos a ser aquela linha.”</i> (Casal 4 Mãe)</p> <p>- <i>“Mesmo chegado ao ponto de ter relações sexuais, voltámos ao normal”; “as coisas aconteceram normalmente, retomámos a nossa vida sexual normal”</i> (Mãe 15)</p>	<p><u>N = 11</u></p> <p>Mãe 2</p> <p>Mãe 15</p> <p>Casal 1 Pai</p> <p>Casal 2 Pai</p> <p>Casal 3 Pai</p> <p>Casal 4 Mãe</p> <p>Casal 5 Mãe</p> <p>Casal 6 Pai</p> <p>Casal 8 Pai</p> <p>Casal 12 Mãe</p> <p>Casal 12 Pai</p>
	- Partilha de objetivo comum: foco no cuidado ao filho/a	- <i>“No pós tratamento o foco ainda era muito o nosso filho e perceber as adaptações dele ao voltarmos para casa e com o regresso dele à escola e tudo mais...”</i> (Casal 6 Pai)	<p><u>N = 7</u></p> <p>Casal 2 Mãe</p> <p>Casal 2 Pai</p> <p>Casal 3 Pai</p> <p>Casal 6 Pai</p> <p>Casal 8 Pai</p> <p>Casal 12 Mãe</p> <p>Casal 12 Pai</p>
	- Sentimento de suporte emocional (complementaridade; partilha)	- <i>“Depois foi o regressar a casa, eu tive de apoiar bastante a minha esposa porque para ela a vivência da doença nunca foi fácil. Foi muito pesado e ela ia-se muito abaixo e quando voltamos para casa tentei estar sempre por perto e ter a certeza que ela ia conseguindo estar melhor.”</i> (Casal 12 Pai)	<p><u>N = 4</u></p> <p>Mãe 8</p> <p>Casal 2 Mãe</p> <p>Casal 3 Mãe</p> <p>Casal 12 Pai</p>

<p>- Afastamento/ manutenção do afastamento do casal, em termos de vivência em casal e perda da coesão em termos emocionais</p> <p>- Manutenção do afastamento da vivência de casal e perda da coesão em termos emocionais, apesar do apoio na gestão de tarefas</p> <p><u>(N = 8)</u></p>	<p>- Centração em exclusivo no cuidado ao filho/a</p>	<p>- <i>“Só passado muito muito tempo é que conseguimos ter tempo para os dois, porque a nossa cabeça não ia para além do nosso filho (...) eu posso-lhe dizer que a primeira relação íntima que tive com o meu marido 8 meses depois porque até aí a cabeça estava noutra sítio e focada no nosso filho.”</i> (Casal 11 Mãe)</p>	<p><u>N = 5</u> Pai 1 Casal 1 Mãe Casal 8 Mãe Casal 11 Mãe Casal 11 Pai</p>
	<p>- Ausência de suporte emocional</p> <p>- Alteração de valores: necessidades diferentes</p>	<p>- <i>“Essa fase foi a pior, porque eu senti que o meu marido queria viver tudo muito intensamente e nos tinha esquecido um bocado aos 2. Essa foi uma fase complicada, parecia que cada um de nós queria uma coisa diferente.”</i> (casal 8 Mãe)</p>	<p><u>N = 4</u> Mãe 6 Mãe 12 Mãe 14 Casal 8 Mãe</p>
	<p>- Afastamento dos cuidados de saúde do filho/a</p> <p>- Ausência de suporte familiar</p>	<p>- <i>“A responsabilidade era toda minha, eu até tinha medo que me acontecesse alguma coisa. O pai não estava presente e foi-se tornando cada vez mais distante e mais distante até que chegou a uma altura em que ele só me ia levar e buscar e já nem entrava no IPO.”</i> (Mãe 6)</p>	<p><u>N = 2</u> Mãe 6 Mãe 14</p>
	<p>- Conflitos devido a: cansaço, ansiedade</p>	<p>- <i>“a esta distância não vejo que tenha havido, mas talvez um pouco mais de impaciência e de ansiedade e que isso se tenha refletido um pouco no tom de voz, na conversa, mais nisso talvez.”</i> (Casal 1 Mãe)</p>	<p><u>N = 2</u> Pai 1 Casal 1 Mãe</p>

1.2.3. Fase de Sobrevivência

Da análise qualitativa emergiram duas categorias principais relativamente à vivência do casal durante a fase de sobrevivência, (Tabela 12) “o aumento ou manutenção da proximidade/coesão do casal” e “o afastamento/perda de coesão do casal”. Na primeira categoria foram identificadas diferenças, alguns casais relataram que apesar da coesão existente no casal, permaneceram algumas alterações ao nível da vivência íntima.

O aumento ou manutenção da proximidade do casal apareceu frequentemente associado à coesão da relação anterior à vivência da doença e/ou durante os tratamentos, sendo relatado por 17 dos 18 participantes. A retoma da vivência íntima também foi uma das causas apontadas com maior frequência para a aproximação ou manutenção da aproximação entre o casal nesta fase. A aproximação do casal foi com menor frequência associada à melhoria da comunicação e à alteração de valores nomeadamente a relativização de situações problemáticas e a valorização da família e do cônjuge.

Relativamente à categoria afastamento ou manutenção do afastamento, os participantes afirmaram que esta esteve associada à ausência de suporte emocional e à ausência de comunicação entre o casal, o que em alguns casos levou praticamente à separação, como referido, *“Nos estamos separados. Não estamos divorciados, mas separados. Não comunicamos. Temos vidas diferentes, interesse diferentes.”* (Mãe 14). Esta categoria foi ainda associada aos conflitos existentes e à ausência de suporte familiar, uma vez que sentiram que o companheiro deixou de estar presente nas rotinas familiares e no acompanhamento do filho, *“A separação não foi difícil para mim, porque no fundo já estava separada (...) os meus filhos percebem que na altura que mais precisávamos, o pai não esteve lá para nós.”* (Mãe 6).

Tabela 12

Dimensão Vivência de Casal – Fase de Sobrevivência

VIVÊNCIA DE CASAL			
FASE DE SOBREVIVÊNCIA			
SUBTEMA	ASSOCIADO A	VERBALIZAÇÃO	FREQUÊNCIA
<p>- Aumento/manutenção da coesão do casal em termos emocionais, e/ou fortalecimento de laços</p> <p>- - Aumento/manutenção da coesão do casal em termos emocionais, e/ou fortalecimento de laços, com alterações na vivência íntima</p> <p><u>(N = 18)</u></p>	<p>- Coesão da relação anterior à vivência da doença e/ou durante os tratamentos</p> <p>- Respeito pelas reações do outro</p> <p>- Disponibilidade para apoio do outro</p> <p>- Contração na qualidade de vida da família</p>	<p>- “Eu acho que (a nossa relação) foi igual, se calhar porque já somos unidos, já tínhamos uma relação consolidada (...) Talvez por (isso) não nos veio afetar” (Casal 1 Pai)</p> <p>- Depois voltamos à normalidade, não está mais nem menos do que antes, penso que está muito semelhante com a convivência normal porque nos estamos casados há 27 anos” (Casal 2 Pai)</p>	<p><u>N = 17</u></p> <p>Mãe 2</p> <p>Mãe 15</p> <p>Pai 1</p> <p>Casal 1 Mãe</p> <p>Casal 1 Pai</p> <p>Casal 2 Mãe</p> <p>Casal 2 Pai</p> <p>Casal 3 Mãe</p> <p>Casal 3 Pai</p> <p>Casal 4 Mãe</p> <p>Casal 5 Mãe</p> <p>Casal 6 Pai</p> <p>Casal 8 Mãe</p> <p>Casal 8 Pai</p> <p>Casal 11 Pai</p> <p>Casal 12 Mãe</p> <p>Casal 12 Pai</p>
	<p>- Retoma da vivência íntima do casal</p>	<p>- “Tentamos sempre viajar um bocadinho os dois, que nós não fazíamos. Ir os dois também é muito bom, enquanto casal” (Casal 2 Mãe)</p>	<p><u>N = 11</u></p> <p>Mãe 2</p> <p>Mãe 15</p> <p>Casal 2 Mãe</p> <p>Casal 2 Pai</p> <p>Casal 4 Mãe</p> <p>Casal 6 Pai</p>

		- <i>“Ficámos ainda mais coesos e com vontade de aproveitar sempre os momentos a dois...também merecemos”</i> (Casal 6 Pai)	Casal 8 Mãe Casal 8 Pai Casal 11 Mãe Casal 11 Pai Casal 12 Pai
	- Melhoria da comunicação (partilha de sentimentos, vivências, preocupações)	- <i>“ficámos um casal muito mais unido e conseguimos muito melhor comunicar e perceber o que cada um de nós sente. Acho que ficámos muito mais próximos...”</i> (Casal 12 Mãe)	<u>N = 6</u> Casal 2 Mãe Casal 3 Pai Casal 6 Pai Casal 8 Mãe Casal 12 Mãe Casal 12 Pai
	- Alteração de valores: amadurecimento; relativização de situações problema	- <i>“Fortaleceu a relação entre o casal (...) Eu acho que isto nos deu força para enfrentar mais situações (...) nas situações menos boas pensamos que já enfrentamos muito pior e conseguimos”</i> (Casal 2 Mãe)	<u>N = 2</u> Pai 1 Casal 2 Mãe
- Afastamento/ manutenção do afastamento do casal, em termos de vivência em casal e perda da coesão em termos emocionais <u>(N = 4)</u>	- Ausência de suporte emocional - Ausência de comunicação	- <i>“Eu não tenho com ele nem uma relação boa nem uma relação má, simplesmente não tenho uma relação.”</i> (Mãe 6)	<u>N = 4</u> Mãe 6 Mãe 8 Mãe 12 Mãe 14
	- Ausência de suporte familiar	- <i>“eu acho que me devia ter divorciado. Ele não sabe nada do que se passa cá (...) Eu deixei de lhe perguntar tudo, eu faço tudo sozinha (...) Eu fui mãe e pai porque ele nunca esteve presente na vida deles (dos filhos)”</i> (Mãe 14)	<u>N = 2</u> Mãe 6 Mãe 14
	- Conflitos devido a: discrepâncias na maturidade; diferentes objetivos de vida	- <i>“Nós acabámos por nos separar...não por causa disso, mas talvez pela falta de maturidade...ele foi estando, mas não estava verdadeiramente na nossa vida e eu senti que não podíamos continuar juntos...”</i> (Mãe 12)	<u>N = 2</u> Mãe 8 Mãe 12

Diferenças entre participantes do sexo feminino e masculino na Vivência de Casal

Na tabela X encontram-se descritas as percentagens para participantes do sexo masculino e participantes do sexo feminino, relativamente ao movimento de casal ao longo das três fases da doença.

Tabela 13

Dimensão Vivência de Casal – Movimentos de aproximação/afastamento ao longo das 3 fases (percentagens)

		Fase de diagnóstico e tratamento	Fase de Transição	Fase de Sobrevivência
Aproximação	Mulheres	64%	57%	71%
	Homens	75%	75%	100%
Afastamento	Mulheres	36%	43%	29%
	Homens	25%	25%	0%

Quanto às diferenças entre mulheres e homens, verificou-se que os homens demonstram uma maior percentagem de aproximação ao longo das 3 fases da vivência da doença. Por consequência as mulheres exprimem uma maior perceção de afastamento ao longo do decurso da doença.

Em relação às diferenças dentro dos elementos do casal, 2 dos 6 casais tiveram perceções distintas quanto a vivência de casal na fase de diagnóstico e tratamento. Na fase de transição também 2 dos 6 casais tiveram perceções diferentes quanto à vivência de casal. Os casais demonstraram perceções semelhantes quanto à vivência de casal na fase de sobrevivência.

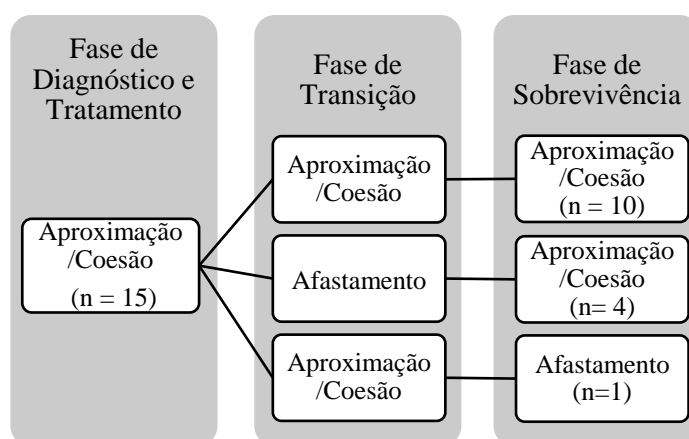
1.2.4. Trajetórias de casal

Relativamente às trajetórias de casal, emergiram duas categorias como já foi referido anteriormente: aproximação e afastamento. Em cada uma das categorias existem subcategorias que dizem respeito aos movimentos hipervalentes dos casais, isto é, aos movimentos de afastamento/aproximação, ao longo das três fases. Na figura abaixo encontra-se descrita a trajetória dos casais que começaram a fase de diagnóstico/tratamento com aproximação (Figura 1).

Através da análise do esquema é possível verificar que quando a fase inicial, ou seja, a fase de diagnóstico e tratamento, foi marcada pela aproximação entre o casal, observou-se que, num número elevado de casos (n=10) se manteve a proximidade ao longo do processo de doença. Contudo, existiram quatro casos em que houve um afastamento na fase de transição e posteriormente, na fase de sobrevivência, a atual, os casais aproximaram-se novamente. Com base no esquema, é ainda possível observar que um caso manteve a aproximação até à fase de sobrevivência, tendo depois surgido um afastamento nessa mesma fase.

Figura 1

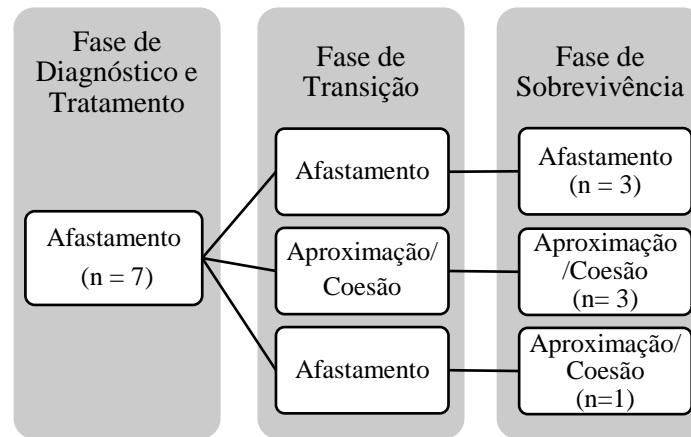
Dimensão Vivência de Casal – Trajetória de Casal (Início em aproximação)



Através da análise da figura 2 é possível verificar que quando a fase inicial, ou seja, a fase de diagnóstico e tratamento, foi marcada pelo afastamento entre o casal, observou-se que três casos se mantiveram afastados ao longo de todo o decurso da doença, enquanto outros três casos se aproximaram na fase de pós tratamento e mantiveram essa aproximação até à fase de sobrevivência, a fase atual. No entanto, existiu um caso em que o afastamento se manteve na fase de transição, mas que na fase de sobrevivência se verificou uma reaproximação que se mantém na fase atual.

Figura 2

Dimensão Vivência de Casal – Trajetória de Casal (Início em afastamento)



De forma geral, constata-se que nesta amostra a aproximação inicial esteve fortemente relacionada com a manutenção de uma maior aproximação ao longo de toda a vivência da doença.

1.3. Dimensão Parentalidade

1.3.1. Impacto do cancro na parentalidade

Quando questionados sobre se a doença alterou a forma de exercer a sua parentalidade (Tabela 14), a grande maioria dos pais respondeu afirmativamente. Tendencialmente essa alteração é mais relevante em relação à criança sobrevivente do que em relação aos outros filhos. Alguns pais afirmaram que as diferenças na parentalidade só ocorreram de forma circunstancial, isto é, apenas durante os tratamentos ou na fase imediatamente a seguir, tendo-se esbatido com o passar do tempo. Outros pais afirmaram não ter sentido alterações na parentalidade, ou porque era o primeiro filho e este era muito pequeno quando ficou doente e por isso não tinham forma de comparar ou porque efetivamente não sentiram que a doença tivesse influenciado a forma como são pais.

Em relação às diferenças entre pais e mães, existem mais pais a relatarem alteração permanente na parentalidade, comparativamente com as mães que afirmam não reconhecerem alterações ou apenas alterações circunstanciais na forma como exercem a parentalidade.

Tabela 14

Dimensão Parentalidade – Impacto da doença na parentalidade

ALTERAÇÕES NA PARENTALIDADE	FREQUÊNCIA		
	<u>N = 19</u>		
Reconhecimento de alteração permanente na parentalidade (os pais afirmam que a vivência da doença os alterou, como pais, de forma permanente)	Mãe 1	Mãe 15	Casal 8 Pai
	Mãe 6	Pai 1	Casal 11 Mãe
	Mãe 8	Casal 2 Mãe	Casal 11 Pai
	Mãe 9	Casal 2 Pai	Casal 12 Mãe
	Mãe 12	Casal 3 Pai	Casal 12 Pai
	Mãe 14	Casal 8 Mãe	Ex casal 1 Mãe Ex casal 1 Pai
	<u>N = 4</u>		
Reconhecimento de alteração circunstancial na parentalidade (os pais afirmam que a vivência da doença os alterou, como pais, durante um tempo circunscrito)		Mãe 2	Casal 1 Mãe Casal 1 Pai Casal 6 Pai

Não reconhecimento de alteração na parentalidade	N = 4
(os pais afirmam que a vivência da doença não os alterou, como pais)	Mãe 4
- Devido a ser o primeiro filho e o diagnóstico ter sido feito quando a criança era muito pequena	Casal 3 Mãe
- Não considera que a vivência do cancro tenha tido influência	Casal 4 Mãe
	Casal 5 Mãe

1.3.2. Temas na Parentalidade

Da análise das verbalizações relativas à dimensão “Parentalidade” emergiram os seguintes Temas: (1) Relação emocional (2) Superproteção (3) Tolerância//Exigência e (4) Diretividade e Encorajamento

(1) Relação emocional

Relativamente ao tema Relação Emocional (Tabela 15) foram identificadas duas subcategorias, o “envolvimento emocional e empatia” e a “responsividade”.

O envolvimento emocional diz respeito ao aumento da profundidade de relação emocional com os filhos, à melhor perceção dos sentimentos do filho e à necessidade de compreender os filhos de forma empática i.e., descentrando-se para perceber as situações, crenças e vontades da/o (as/os) filha/o (as/os).

A responsividade consiste na sensibilidade para dar resposta às necessidades do filho, e os pais reportaram uma maior responsividade devido a alteração de valores e aos atributos do papel de pais, bem como devido às vivências partilhadas durante o tratamento e às crenças na vulnerabilidade do filho/a. Estes pais relatam ainda estarem mais atentos às necessidades dos filhos por terem receio em relação à saúde e também de o poder perder.

A grande maioria dos pais 23/27 relataram que a vivência da doença influenciou a forma como se envolvem com os filhos e os levou a valorizar esse envolvimento.

Como potenciadores dessa mudança os pais referem vivências partilhadas durante o tratamento, a perceção de vulnerabilidade do filho sobrevivente e o receio de perder qualquer um dos filhos, e a alteração de valores pessoais, como por exemplo a valorização da parentalidade, como relatado por este pai “*O facto de não ter conseguido ser pai com a minha*

filha ao início, acabamos por viver ao máximo com o 2º filho e já podemos ser aquilo que idealizava e depois a vida com filhos” (Casal 3 Pai).

O maior envolvimento é também referido como uma forma de compensação pelas experiências vividas pelos filhos, a criança sobrevivente pela vivência de uma doença tão grave e os filhos sem doença por tudo o que passou na fase de tratamentos do irmão, como refere esta mãe *“quando o irmão, o A, ficou doente, o B sofreu tanto e nós estivemos mais focados no irmão que acho que sentimos necessidade de o compensar...(...)(ao irmão) tento dar-lhe e fazer coisas que o façam feliz porque ele também passou por muito durante a doença do irmão.* (Casal 8 Mãe).

Tabela 15

Dimensão Parentalidade – Tema Relação Emocional

TEMA – RELAÇÃO EMOCIONAL (“Peço que me descreva a forma como é pai (como é mãe)”; “de que forma considera que doença teve alterou ou influencia na forma como é pai?”)			
SUBTEMA	ASSOCIADO A	VERBALIZAÇÃO	FREQUÊNCIA
<p>Envolvimento emocional Empatia</p> <p>- Aumento da profundidade de relação emocional com os filhos - Melhor percepção dos sentimentos do filho - Necessidade de compreender os filhos - Descentração para perceber as situações, crenças e vontades da/o (as/os) filha/o (as/os)</p>	<p>- Alteração de valores pessoais: Valorização dos momentos com a filha/o; atributos do papel de pais; valorização da parentalidade</p> <p>- Vivências partilhadas durante o tratamento (fortalecimento das relações)</p> <p>- Crenças de vulnerabilidade da criança</p> <p>- Vulnerabilidade da filha/o</p> <p>- Receio de perda do filho(a); necessidade de viver “intensamente” o presente</p> <p>- Compensação pelo afastamento (em relação aos filhos não doentes)</p>	<p>- “converso muito com ele, acho que fiquei mais atento aos sentimentos dele e ao que ela ia vivendo no dia a dia porque me preocupei mais com a maneira como ele ia encarar as coisas na sua vida.” (Casal 6 Pai)</p> <p>- “fiquei mesmo muito próxima dos dois. Acho que comecei a querer saber mais sobre o que eles sentiam e como se sentiam e isso ajudou-me a perceber de que maneira devia responder às necessidades deles e isso foi muito bom.” (Casal 8 Mãe)</p> <p>- “E ela também sabe que pode sempre contar comigo, ficámos mais próximas e eu preocupo-me com o que ela vive e sente.” (Mãe 9)</p> <p style="text-align: center;"><u>Em relação ao filho/a sem doença</u></p> <p>- “eu noto que tenho uma relação mais próxima com o meu filho que esteve doente e por vezes até me culpo por isso. Eu tenho uma relação muito mais próxima com ele e se calhar é influenciada um bocado pela doença” (casal 5 Mãe)</p>	<p><u>N = 25</u> Mãe 2 Mãe 4 Mãe 6 Mãe 8 Mãe 9 Mãe 12 Mãe 14 Mãe 15 Pai 1 Casal 1 Mãe Casal 2 Mãe Casal 2 Pai Casal 3 Mãe Casal 3 Pai Casal 4 Mãe Casal 5 Mãe Casal 6 Pai Casal 8 Mãe Casal 8 Pai Casal 11 Mãe Casal 11 Pai Casal 12 Mãe Casal 12 Pai Ex casal 1 Mãe</p>

		<p>- “no entanto a relação (com os dois filhos) é diferente ... eu vivi com ela coisas que nunca vivi com ele e acho que isso acaba por fortalecer uma relação.” (Casal 12 Mãe)</p> <p>- “em relação à A, eu acho que ela ficou mais frágil e precisa mais de carinho e de ser ouvida...talvez seja injusto para o B, mas a A já passou tão mal que sinto que ela precisa de mais...” (Casal 12 Pai)</p>	Ex casal 1 Pai
<p>Responsividade</p> <p>- Sensibilidade para a resposta às necessidades do filho</p>	<p>- Alteração de valores; atributos do papel de pais</p> <p>- Vivências partilhadas durante o tratamento (fortalecimento das relações)</p> <p>- Receio de perda do filho(a)</p> <p>- Receios em relação à saúde</p> <p>- Crenças de vulnerabilidade da filha/o</p>	<p>- “estou sempre na retaguarda para o caso de precisarem de algumas coisas. Faço por amenizar aqueles pequenos solavancos do dia-a-dia.” (Mãe 6)</p> <p>- “eu tentei sempre responder aos pedidos deles e perceber como eles se sentiam para responder às suas necessidades da melhor maneira, da maneira que fosse melhor para eles.” (Ex casal 1 Mãe)</p> <p style="text-align: center;"><u>Em relação ao filho/a sem doença</u></p> <p>- “Ele também foi um filho muito desejado e que nós queríamos muito, mas com ele parece que não estou tão atento ao que ele precisa e em estar presente para o ajudar em função do que ele vai precisando, mas com ela é diferente, vivemos coisas diferentes e sinto que estou mais presente” (Casal 12 Pai)</p>	<p><u>N = 7</u></p> <p>Mãe 6</p> <p>Mãe 9</p> <p>Pai 1</p> <p>Casal 1 Pai</p> <p>Casal 2 Pai</p> <p>Casal 12 Pai</p> <p>Ex casal 1 Mãe</p>

(2) Superproteção Parental

Relativamente ao tema Superproteção Parental (Tabela 16) foram identificadas três subcategorias, o “hipervigilância/aumento de proteção”, “substituição do filho(a) na realização de tarefas” e a “restrição de autonomia”.

A hipervigilância/aumento de proteção refere-se à vigilância que excede o que seria esperado para a situação e/ou atitudes de superproteção do filho(a). A hipervigilância foi referida por 22 dos 27 pais.

Os pais reportam que ficaram mais protetores e com um maior grau de vigilância devido ao grau de vigilância adquirido na fase ativa da doença. O receio de perda do filho e de crenças de vulnerabilidade física e/ou psicológica da criança remeteram estes pais para uma maior vigilância e proteção, como referido por esta mãe, *“Ele, por tudo, fica nervoso, mas ele não era (...) ela (a médica) diz que sim, que tenha sido o trauma (...) Se dorme mal, ainda vai passar a dormir pior. Deita-se e vai estar sempre a pensar no mesmo. Claro que me preocupa.”* (Casal 2 Mãe)

A restrição de autonomia, diz respeito a atitudes e comportamentos que afastam a criança de experiências normativas de autonomia. Da totalidade da amostra 5 mães referiram ter atitudes que colocam obstáculos à autonomia do filho, por exemplo negando a sua possibilidade de saídas com os amigos ou de afastamento do filho para a realização de atividades. Estas mães justificam estas atitudes pela necessidade de controlar as experiências do filho, que consideram vulnerável, como forma de garantir a sua segurança.

Em relação às diferenças entre o filho saudável e o filho sobrevivente, os pais reportam que a experiência da doença os tornou de uma forma geral mais vigilantes e protetores. No entanto admitem ser mais hipervigilantes com o filho que teve a doença quando se trata de temas/situações que podem colocar em risco a sua saúde.

Tabela 16

Dimensão Parentalidade – Tema Superproteção Parental

TEMA - SUPERPROTEÇÃO PARENTAL			
SUBTEMA	ASSOCIADO A	VERBALIZAÇÃO	OBSERVAÇÕES
<p>Hipervigilância/ Aumento de proteção</p> <p>Vigilância que excede o que seria esperado para a situação e/ou atitudes de superproteção do filho(a)</p>	<p>- Manutenção de grau de vigilância adquirida desde o tratamento</p> <p>- Receio de agravamento do estado clínico da criança: Hipervalorização de sintomas físicos;</p> <p>- Receio de perda do filho(a)</p> <p>- Crenças de vulnerabilidade física e /ou psicológica da criança</p> <p>- Valorização dos cuidados preventivos e Valorização do controlo da criança para acautelar a sua segurança</p>	<p>- “eu tenho por hábito ir ver como é que ele estava a nível físico e o meu filho chateou-se, porque criei o hábito de quase diariamente ou de 2 em dias ver como é que estavam as mucosas dele e se estava tudo bem...hoje já faço menos, mas ainda faço...” (Casal 2 Pai)</p> <p>“Qualquer coisinha lá vai um comprimido para não adiantar sintomas. É o apalpar, o ver se há nodoas negras” (Mãe 14)</p> <p>- “depois, há aquela preocupação de estar sempre em cima dela “A, mete gotas... A, mete isto... A, levas gotas” (Mãe 15)</p> <p style="text-align: center;"><u>Em relação ao filho/a sem doença</u></p> <p>- “A preocupação é imediata no que toca à doença e até porque ela não é muito de se queixar se não tiver sintomas (...) essa preocupação é mais com a minha filha que esteve doente porque são momentos que sei lá” (Casal 1 Mãe)</p>	<p><u>N = 22</u></p> <p>Mãe 1</p> <p>Mãe 2</p> <p>Mãe 4</p> <p>Mãe 6</p> <p>Mãe 8</p> <p>Mãe 12</p> <p>Mãe 14</p> <p>Mãe 15</p> <p>Pai 1</p> <p>Casal 1 Mãe</p> <p>Casal 1 Pai</p> <p>Casal 2 Mãe</p> <p>Casal 2 Pai</p> <p>Casal 3 Pai</p> <p>Casal 6 Pai</p> <p>Casal 8 Mãe</p> <p>Casal 8 Pai</p> <p>Casal 11 Mãe</p> <p>Casal 11 Pai</p> <p>Casal 12 Mãe</p> <p>Ex casal 1 Mãe</p> <p>Ex casal 1 Pai</p>

<p>Substituição do filho(a) na realização de tarefas</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Crenças de vulnerabilidade da filha/o - Atribuições do papel de “pais” 	<p>- “No B eu desprezo completamente (os sintomas físicos). Neste momento a constipação no B eu não ligo nenhuma.” (Casal 8 Pai)</p> <p>- “à noite, eu organizo as coisas, as minhas e as deles. Eu faço... O A leva almoço e sou eu que o arranja... Se calhar, com 25 anos, já devia ter sido ele, não é?” (Casal 2 Mãe)</p> <p style="text-align: center;"><u>Em relação ao filho/a sem doença</u></p> <p>- “Se for por um bom motivo sou capaz de substituir (...) Sou capaz de o substituir uma ou outra vez, mas não será sempre. E nisso é igual com os dois.” (Mãe 6)</p>	<p><u>N = 5</u> Mãe 6 Mãe 12 Mãe 14 Casal 1 Mãe Casal 2 Mãe</p>
<p>Restrição de autonomia</p> <p>Atitudes e comportamento que afastam a criança de experiências normativas de autonomia</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Necessidade de controlo para a segurança da criança - Crenças de vulnerabilidade física e /ou psicológica da criança 	<p>- “Em relação à A tenho medo de a deixar ir sozinha para a escola porque acho que ela não vai ser capaz...não confio tanto na autonomia dela... (...) Teve influência porque ela esteve muito mais protegida naquela fase do tratamento e esteve muito mais debaixo da minha asa” (Ex-casal 1 Mãe)</p> <p style="text-align: center;"><u>Em relação ao filho/a sem doença</u></p> <p>É igual, continuo a ter as mesmas preocupações com os dois (sempre que pensam em viajar, tento que eles não vão quando são necessárias vacinas para viajar para esses locais).” (Mãe 6)</p>	<p><u>N = 6</u> Mãe 1 Mãe 6 Mãe 14 Casal 1 Mãe Casal 3 Pai Ex casal 1 Mãe</p>

(3) Tolerância//Exigência

Relativamente ao tema Exigência versus Tolerância (Tabela 17) foram identificadas duas subcategorias, o “tolerância/missividade” e a “exigência (não coerciva)”.

A tolerância/missividade diz respeito à alteração de imposição de regras aumentando a missividade quer na sua definição quer na sua implementação. A missividade destes pais, mostrou estar associada a alteração da percepção parental, ao receio de perda do filho, a crenças na vulnerabilidade da criança e à compensação pela vivência da doença. Esta mãe relata-nos isso *“Eu no dia-a-dia sou muito compreensiva e deixo-o gerir um bocado as coisas como ele quer...oh ele também já passou por tanto que tenho de o deixar usufruir um bocadinho da vida”* (Mãe 4)

A exigência é a manutenção ou aumento de definição e/ou implementação de regras, tendo sido relatado pelos pais que mantiveram a exigência existente antes da vivência da doença uma vez que valorizam qualidades nos filhos, tais como ser socialmente correto, preocupado com os outros, trabalhador. Os pais, valorizam também comportamentos relacionados com a saúde, tais como prevenção de doenças (estilos de vida) e consideram importante promover a responsabilidade, como forma de crescimento pessoal dos filhos.

Em relação às diferenças entre o filho saudável e o filho sobrevivente, alguns pais relatam uma maior tolerância também com o filho saudável como forma de compensar os filhos pelo sofrimento causado e pelo afastamento que mantiveram durante o tempo de tratamentos. Os restantes pais relatam uma maior tolerância apenas com o filho sobrevivente tendo em conta as crenças de vulnerabilidade física e/ou psicológica do mesmo. Relativamente à exigência, os pais não demonstram a existência de diferenças entre o filho saudável e o filho sobrevivente.

Tabela 17

Dimensão Parentalidade – Tema Exigência//Tolerância

TEMA TOLERÂNCIA// EXIGÊNCIA (práticas educativas)			
SUBTEMA	ASSOCIADO A	VERBALIZAÇÃO	OBSERVAÇÕES
<p>Tolerância/missividade Alteração de imposição de regras com aumento de tolerância quer na sua definição quer na sua implementação</p>	<p>- Alteração da percepção parental relativamente a problemas; Relativização das situações problemáticas</p> <p>- Receio da perda do filho(a); Incerteza relativamente ao futuro</p> <p>- Compensação pela vivência durante o tratamento; Incapacidade para punir devido à vivência da doença</p> <p>- Crenças de vulnerabilidade física e /ou psicológica da criança</p>	<p>- “se ela me pedir para ficar em casa para ver um live um facilito muito. Facilito mesmo muito nisso, eu penso assim ela agora está bem e amanhã não sei se ela está bem e se lhe posso dar aquilo que ela gosta.” (Mãe 14)</p> <p>- “No caso do A, ele não quer comer, não quer vir para a mesa e eu não consigo agarrar nele e dar-lhe uma palmada porque me dá o flash de tudo o que ele passou... e em poucos segundos vou buscar tudo o que passei.” (Casal 8 Pai)</p> <p style="text-align: center;"><u>Em relação ao filho/a sem doença</u></p> <p>- “quando o irmão, o A, ficou doente, o B sofreu tanto e nós estivemos mais focados no irmão que acho que sentimos necessidade de o compensar...(…) Com o B é diferente, tento dar-lhe e fazer coisas que o façam feliz porque ele também passou por muito durante a doença do irmão e eu percebo nas atitudes dele que talvez tenha ficado um miúdo um bocadinho mais revoltado porque queria ter outra atenção” (Casal 8 Mãe)</p>	<p><u>N = 17</u> Mãe 4 Mãe 6 Mãe 8 Mãe 12 Mãe 14 Mãe 15 Casal 1 Mãe Casal 2 Pai Casal 4 Mãe Casal 5 Mãe Casal 8 Mãe Casal 8 Pai Casal 11 Mãe Casal 11 Pai Casal 12 Mãe Casal 12 Pai Ex casal 1 Mãe</p>

		- “Com o B já não é assim, a ele já grito e já o vou buscar (Se não quiser comer, não quiser vir para a mesa)” Casal 8 Pai)	
Exigência (não coerciva) Manutenção ou aumento de definição e/ou implementação de regras	<p>- Atribuição de valor a qualidades como: ser socialmente correto; preocupado com os outros; trabalhador;</p> <p>- Atribuição de valor a comportamentos como; prevenção de doenças (estilos de vida)</p> <p>- Necessidade de promover responsabilidade</p>	<p>- “Depois quero que sejam bons seres humanos e acho que é uma preocupação educá-los para serem bons cidadãos, bem-educados e boas pessoas e tenho-me esforçado nesse sentido e acho que fiz um bom trabalho.” (Mãe 6)</p> <p>- “tem de fazer ela a tarefa, porque se não é ela própria começar a regredir. Ajudar posso ajudar, mas fazer por ela não.; “Compromisso é compromisso e eu tenho de lhe inculcar a responsabilidade.” (Mãe 9)</p> <p><u>Em relação ao filho/a sem doença</u></p> <p>- É igual para os dois</p>	<p><u>N = 19</u></p> <p>Mãe 4</p> <p>Mãe 6</p> <p>Mãe 8</p> <p>Mãe 9</p> <p>Mãe 12</p> <p>Mãe 14</p> <p>Mãe 15</p> <p>Pai 1</p> <p>Casal 1 Pai</p> <p>Casal 2 Mãe</p> <p>Casal 3 Pai</p> <p>Casal 4 Mãe</p> <p>Casal 5 Mãe</p> <p>Casal 6 Pai</p> <p>Casal 11 Mãe</p> <p>Casal 11 Pai</p> <p>Casal 12 Pai</p> <p>Ex casal 1 Mãe</p> <p>Ex casal 1 Pai</p>

(4) Diretividade e Encorajamento

Relativamente ao tema Diretividade e Encorajamento (Tabela 18) foram identificadas duas subcategorias, a “promoção de autoconfiança/autonomia” e “promoção de autocuidado (estilos de vida)”.

A promoção de autoconfiança/autonomia, diz respeito a atitudes e comportamentos parentais de promoção da auto-perceção mais positiva da criança e os pais relatam uma maior promoção de autoconfiança dos filhos associada a uma valorização do crescimento pessoal, a aquisição de conhecimentos e a promoção de responsabilidade. Os pais afirmaram a necessidade de demonstrar ao filho/a que este possuía competências semelhantes aos seus pares.

No que diz respeito à promoção do autocuidado, os pais desenvolveram esta competência devido à necessidade de consciencializar os filhos para o futuro e como forma de promover a responsabilidade e autonomia, estando isto patente no quotidiano e também em situações específicas relacionadas com a vivência da doença, nomeadamente na maneira de encarar os seguimentos necessários ao longo dos anos no IPO. Este pai relata-nos a sua necessidade em desenvolver esta competência no filho *“Eu acho que sim, porque tinha mais cuidados com a saúde, sempre promovi que ele tivesse cuidados com a alimentação e com os ritmos de sono e sempre tentei que ele fosse tendo cada vez mais cuidados nesse sentido.”* (Casal 6 Pai)

Os pais afirmam que em relação à promoção de autoconfiança/autonomia e de autocuidado, não existem diferenças entre o filho saudável e o filho sobrevivente.

Tabela 18

Dimensão Parentalidade – Tema Diretividade e Encorajamento

TEMA DIRETIVIDADE E ENCORAJAMENTO (práticas educativas) “Quais os seus principais objetivos como pai/mãe. Pensa que a vivência da doença os influenciou ou alterou?”			
SUBTEMA	ASSOCIADO A	VERBALIZAÇÃO	OBSERVAÇÕES
<p>Promoção da autoconfiança</p> <p>Atitudes e comportamentos parentais de promoção da auto-percepção mais positiva da criança</p>	<p>- Valorização do crescimento pessoal (socialização); e da percepção de si como tendo competência semelhantes aos seus pares</p> <p>- Valorização da aquisição de conhecimentos</p> <p>- Valorização da promoção de responsabilidade</p>	<p>- “ela não pode sentir-se diferente por isso. Não pode usar a doença como desculpa, porque ela é uma pessoa normal (...) eu não posso deixar em momento nenhum que ela pense de maneira diferente.” (Mãe 9)</p> <p>- “elas inscreveram-se, as duas, num programa de Erasmus e (...) eu apoiei imenso...” (Mãe 12)</p> <p>- “sempre lhes mostrei que as responsabilidades tinham de ser cumpridas e que eles precisam de lutar pelas coisas para alcançarem os seus objetivos e nisso eu continuei na mesma.” (Casal 6 Pai)</p> <p style="text-align: center;"><u>Em relação ao filho/a sem doença</u></p> <p>- “Aquilo que eu mais quero é que elas aprendam a viver por elas e que encontrem o caminho delas, que não é o meu nem é o que eu quero para elas (existe igual promoção de autoconfiança).” (Mãe 12)</p>	<p><u>N = 20</u></p> <p>Mãe 4</p> <p>Mãe 8</p> <p>Mãe 9</p> <p>Mãe 12</p> <p>Mãe 14</p> <p>Mãe 15</p> <p>Pai 1</p> <p>Casal 1 Pai</p> <p>Casal 2 Mãe</p> <p>Casal 3 Mãe</p> <p>Casal 3 Pai</p> <p>Casal 4 Mãe</p> <p>Casal 5 Mãe</p> <p>Casal 6 Pai</p> <p>Casal 8 Mãe</p> <p>Casal 11 Mãe</p> <p>Casal 11 Pai</p> <p>Casal 12 Mãe</p> <p>Casal 12 Pai</p> <p>Ex casal 1 Pai</p>

<p>Promoção do autocuidado (estilos de vida)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Valorização da promoção de responsabilidade - Conscientização para o futuro - Promoção de autonomia 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>“Se for cansaço só porque não lhe apetece estudar, vou-lhe dizer tem lá paciência, mas tens mesmo de estudar que as licenciaturas não saem na farinha amparo.”</i> (Mãe 6) - <i>“Eu acho que sim, porque tinha mais cuidados com a saúde, sempre promovi que ele tivesse cuidados com a alimentação e com os ritmos de sono e sempre tentei que ele fosse tendo cada vez mais cuidados nesse sentido.”</i> (Casal 6 Pai) - <i>“A primeira vez que ele foi sozinho à consulta da tiroide, ele tinha 19 anos e fui eu que o incentivei porque é uma coisa para a vida toda e eu não posso andar sempre atrás dele, mas se preocupar de alguma coisa liga-me.”</i> (Casal 5 Mãe) <li style="text-align: center;"><u>Em relação ao filho/a sem doença</u> - <i>“Digo-lhe (ao filho sem doença) logo para se fazer à vida”</i> (Mãe 6) 	<p><u>N = 11</u></p> <p>Mãe 6 Mãe 9 Mãe 15 Casal 1 Pai Casal 2 Mãe Casal 2 Pai Casal 3 Pai Casal 5 Mãe Casal 6 Pai Casal 8 Mãe Casal 11 Mãe</p>
---	---	---	--

Parentalidade - Diferenças entre pais e mães

Na tabela 19 encontram-se descritas as percentagens para pais e mães, relativamente às alterações emergentes na parentalidade na fase de sobrevivência.

Tabela 19

Dimensão Parentalidade – Comparação mães (n = 18) e pais (n = 9)

PARENTALIDADE			
TEMAS	SUBCATEGORIA	Mães	Pais
Relação Emocional	Envolvimento Emocional		
	Empatia	100%	89%
	Responsividade	17%	44%
Superproteção Parental	Hipervigilância/Aumento de proteção	78%	89%
	Substituição de tarefas	28%	0%
	Restrição de autonomia	28%	11%
Tolerância//Exigência	Tolerância/Permissividade	72%	44%
	Exigência (não coerciva)	67%	78%
Diretividade e Encorajamento	Promoção de autoconfiança/autonomia	72%	78%
	Promoção de Autocuidado (Estilos de Vida)	39%	44%

Quanto às diferenças entre mães e pais, verificou-se que as mães têm uma maior percentagem, com diferenças expressivas em comparação com os pais, no envolvimento emocional/empatia, na restrição de autonomia e na tolerância/permissividade. Já os pais apresentam maior percentagem com diferenças expressivas em comparação com as mães, em relação à responsividade, hipervigilância/aumento de proteção e exigência (não coerciva).

Parentalidade - Diferenças entre progenitores casados e progenitores separados/divorciados

Na tabela 20 encontram-se descritas as percentagens para progenitores casados e progenitores separados, relativamente às alterações emergentes na parentalidade na fase de sobrevivência.

Tabela 20

Dimensão Parentalidade – Comparação Progenitores Casados (n= 18) e Progenitores Separados (n = 9)

PARENTALIDADE			
TEMAS	SUBCATEGORIA	Progenitores casados	Progenitores separados
Relação Emocional	Envolvimento Emocional		
	Empatia	94%	100%
	Responsividade	22%	33%
Superproteção Parental	Hipervigilância/Aumento de proteção	78%	89%
	Substituição de tarefas	11%	33%
	Restrição de autonomia	11%	44%
Tolerância//Exigência	Tolerância/Permissividade	61%	67%
	Exigência (não coerciva)	61%	89%
Diretividade e Encorajamento	Promoção de autoconfiança/autonomia	78%	67%
	Promoção de Autocuidado (Estilos de Vida)	50%	22%

Quanto às diferenças entre os progenitores casados e os progenitores separados, verificou-se que os progenitores casados apresentam maior percentagem, com diferenças expressivas em comparação com os progenitores não casados, na promoção de autoconfiança e na promoção de autocuidado. Já os progenitores separados/divorciados apresentam maior percentagem, com diferenças expressivas em comparação com os progenitores casados, em relação à substituição de tarefas, restrição de autonomia e também na exigência (não coerciva).

2. Resultados do *Brief Symptom Inventory (BSI)*

Na tabela 21 são apresentados os resultados das medidas de tendência central e de dispersão obtidos na análise dos resultados das dimensões e índices do BSI.

Considerando o ponto de corte de 1,7 indicado por Canavarro (2007), é possível verificar que em nenhuma das dimensões a amostra pontua acima de 1,7, o que aponta para ausência de perturbação emocional, situando-se a amostra dentro da normalidade. A dimensão Obsessões-Compulsões é a que apresenta valores mais elevados, seguida da Ansiedade, contudo abaixo do ponto de corte. O Índice de Sintomas Positivos, que é considerado o melhor discriminador entre os indivíduos da população normal e os indivíduos com perturbação emocional, apresenta na amostra um valor de 1,47, o que se encontra abaixo de 1,7.

No que diz respeito às diferenças entre pais e mães (Tabela 22), verifica-se que em todas as dimensões as mães apresentam valores mais elevados que os pais, indicando maior perturbação. Nas mães é o Índice de Sintomas Positivos, que apresenta o valor mais elevado ($M = 1,60$), contudo este ainda é abaixo de 1,7.

Quanto às diferenças entre os progenitores casados e os progenitores separados (Tabela 23), observa-se que os progenitores separados apresentam valores mais elevados nas diferentes dimensões, contudo pontuam abaixo de 1,7 em todas as dimensões com exceção do Índice de Sintomas Positivos. No Índice de Sintomas Positivos, os progenitores separados pontuam 1,78, o que é indicador de perturbação emocional.

Tabela 21

Medidas de tendência central e de dispersão do BSI (n = 48)

<i>BSI</i>												
	Dimensões									Índices Globais		
	Somatização	Obsessões Compulsões	Sensibilidade Interpessoal	Depressão	Ansiedade	Hostilidade	Ansiedade Fóbica	Ideação Paranóide	Psicoticismo	IGS	TSP	ISP
M	0,42	0,94	0,47	0,64	0,82	0,73	0,32	0,72	0,47	0,64	20,56	1,47
dp	0,54	0,77	0,64	0,71	0,69	0,69	0,48	0,57	0,58	0,52	13,05	0,46
Min	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Máx	1,71	3,33	2,75	2,83	2,60	2,80	2,20	2,80	2,40	2,10	50	2,7

Tabela 22

Medidas de tendência central e de dispersão do BSI – Mães (n= 32) e Pais (n = 16)

		<i>BSI</i>									Índices Globais		
		Dimensões											
		Somatização	Obsessões Compulsões	Sensibilidade Interpessoal	Depressão	Ansiedade	Hostilidade	Ansiedade Fóbica	Ideação Paranóide	Psicoticismo	IGS	TSP	ISP
M	Mães	0,54	1,07	0,60	0,83	1,01	0,80	0,44	0,80	0,59	0,77	23,56	1,60
	Pais	0,19	0,70	0,22	0,26	0,45	0,58	0,06	0,58	0,24	0,37	14,60	1,22
dp	Mães	0,58	0,86	0,73	0,77	0,73	0,79	0,54	0,58	0,65	0,57	13,90	0,44
	Pais	0,39	0,49	0,33	0,32	0,43	0,41	0,12	0,53	0,31	0,26	8,75	0,40
Min	Mães	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,02	1	1
	Pais	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Máx	Mães	1,71	3,33	2,75	2,83	2,60	2,80	2,20	2,80	2,40	2,10	50	2,70
	Pais	1,57	1,67	1,25	1	1,83	1,6	0,40	1,80	1	0,87	28	1,7

Tabela 23

Medidas de tendência central e de dispersão do BSI – Progenitores Casados (n= 36) e Progenitores Separados (n = 12)

		<i>BSI</i>									Índices Globais		
		Dimensões											
		Somatização	Obsessões Compulsões	Sensibilidade Interpessoal	Depressão	Ansiedade	Hostilidade	Ansiedade Fóbica	Ideação Paranóide	Psicoticismo	IGS	TSP	ISP
M	Casados	0,40	0,82	0,40	0,49	0,80	0,72	0,26	0,63	0,36	0,56	19,50	1,37
	Separados	0,50	1,31	0,69	1,10	0,88	0,75	0,48	0,99	0,82	0,85	23,75	1,78
dp	Casados	0,55	0,66	0,53	0,56	0,69	0,66	0,50	0,47	0,47	0,48	13,48	0,39
	Separados	0,53	0,97	0,91	0,91	0,73	0,82	0,37	0,75	0,76	0,60	11,61	0,54
Min	Casados	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Separados	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,23	10	1,13
Máx	Casados	1,71	2,50	2	2,17	2,50	2,60	2,20	1,80	1,80	1,94	50	2,10
	Separados	1,29	3,33	2,75	2,83	2,60	1,20	1,20	2,80	2,40	2,10	44	2,70

Relativamente ao BSI (tabela 24) foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em algumas dimensões, nomeadamente Somatização, Depressão, Ansiedade e também no Índice Geral de Sintomas entre os pais cujos filhos que tinham tido o diagnóstico de leucemia, linfomas e os outros pais.

Relativamente às dimensões do BSI, na Somatização, há diferenças significativas entre Linfomas e Outros, sendo que a somatização é mais elevada em Outros (Teste de Kruskal-Wallis = 6,14, p=0,046). Na Depressão há diferenças significativas entre Linfomas e Leucemias, sendo que a depressão é mais elevada no grupo das Leucemias (Teste de Kruskal-Wallis = 8,39, p=0,015). No que diz respeito à Ansiedade há diferenças significativas entre Linfomas e Outros, sendo que a ansiedade é mais elevada em Outros (Teste de Kruskal-Wallis = 9,54, p=0,008). Em relação ao Índice Geral de Sintomas, há diferenças significativas entre Linfomas e Leucemias, sendo que o Índice Geral de Sintomas é mais elevado em Leucemias (Teste de Kruskal-Wallis = 7,78, p=0,02).

Tabela 24

BSI estudo das diferenças considerando leucemias (n= 16), linfomas (n=12) e outros (n=20)

	Mediana			Teste de Kruskal-Wallis	gl	p
	Leucemias	Linfomas	Outros			
Somatização	0,21	0,0	0,29	6,14	2	0,046
Depressão	0,83	0,17	0,42	8,39	2	0,015
Ansiedade	0,67	0,25	0,83	9,54	2	0,008
IGS	0,62	0,23	0,49	7,78	2	0,020

Relativamente ao índice Total de Sintomas Positivos não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os pais que tinham tido o diagnóstico dos filhos há mais de 10 anos e os pais que tinham tido o diagnóstico dos filhos há menos de 10 anos.

3. Resultados do *Parent Experience of Child Illness (PECI)*

Na tabela 25 são apresentados os resultados das medidas de tendência central e de dispersão obtidos na análise dos resultados dos fatores do PECI.

Tabela 25

Medidas de tendência central e de dispersão do PECI (n = 48)

<i>PECI</i>				
Fatores				
	Culpa e Preocupação (M = 1,72)	Tristeza e Raiva (M = 1,51)	Incerteza do futuro (M = 1,97)	Recursos Emocionais (M = 2,70)
M	1,78	1,32	1,62	2,85
dp	0,75	0,56	0,77	0,79
Min	0,55	0,14	0	1
Máx	3,27	2,57	3	4

Como se observa na tabela 25, os pais da amostra geral apresentam valores acima da média para o fator Culpa e Preocupação, o que aponta para a autoatribuição de culpa e para preocupação elevada com o bem-estar atual e futuro do filho/a.

Os pais da amostra também possuem valores acima da média no fator Recursos Emocionais, o que indica uma percepção pessoal de recursos internos positivos, de eficácia e competência para enfrentar desafios presentes e futuros referentes à criança sobrevivente.

Tabela 26

Medidas de tendência central e de dispersão do PECI - Mães (n= 32) e Pais (n = 16)

<i>PECI</i>					
Fatores					
		Culpa e Preocupação (M = 1,72)	Tristeza e Raiva (M= 1,51)	Incerteza do futuro (M = 1,97)	Recursos Emocionais (M= 2,70)
M	Mães	1,93	1,41	1,67	2,89
	Pais	1,48	1,15	1,52	2,79
dp	Mães	0,79	0,54	0,80	0,83
	Pais	0,58	0,57	0,73	0,72
Min	Mães	0,91	0,43	0,25	1
	Pais	0,55	0,14	0	2
Máx	Mães	3,27	2,57	3	4
	Pais	2,55	2,29	2,50	4

No que diz respeito às diferenças entre pais e mães (Tabela 26), verifica-se que as mães apresentam valores mais elevados em todos os fatores quando comparados com os pais, sendo as únicas a apresentar valores acima do ponto de corte relativamente a Culpa e Preocupação.

Tabela 27

Medidas de tendência central e de dispersão do PEGI - Progenitores Casados (n= 36) e Progenitores Separados (n = 12)

		PEGI			
		Fatores			
		Culpa e Preocupação (M = 1,72)	Tristeza e Raiva (M = 1,51)	Incerteza do futuro (M= 1,97)	Recursos Emocionais (M= 2,70)
M	Casados	1,74	1,27	1,60	2,88
	Separados	1,92	1,48	1,67	2,78
dp	Casados	0,74	0,60	0,76	0,76
	Separados	0,79	0,40	0,82	0,89
Min	Casados	0,55	0,14	0	1
	Separados	0,91	0,71	0,25	1,33
Máx	Casados	3,27	2,57	3	4
	Separados	3,27	2,14	3	4

Quanto às diferenças entre os progenitores casados e os progenitores separados, observa-se que os progenitores separados apresentam valores mais elevados em todos os fatores com exceção do fator Recursos Emocionais.

Relativamente ao PEGI (tabela 28) foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no fator Culpa e Preocupação entre os pais que tinham tido o diagnóstico de leucemia, linfomas e outros nos seus filhos com resultados mais elevadas para as leucemias (Teste de Kruskal-Wallis = 9,10, p=0,011).

Assim, em relação à Culpa e Preocupação verificam-se diferenças significativas entre Linfomas e Leucemias, no sentido de piores resultados para nas Leucemias (Teste de Kruskal-Wallis = 9,10, p=0,011).

Tabela 28

PECI estudo de diferenças considerando leucemias (n= 16), linfomas (n=12) e outros (n=20)

	Mediana			Teste de Kruskal-Wallis	p
	Leucemias	Linfomas	Outros		
Culpa e Preocupação	2,15	1,09	1,55	9,10	0,011

No PECI, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os pais que tinham tido o diagnóstico dos filhos há mais de 10 anos e os pais que tinham tido o diagnóstico dos filhos há menos de 10 anos.

CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Este estudo teve como objetivo explorar as percepções parentais sobre a vivência da doença, em termos emocionais bem como enquanto casal e enquanto pais e analisar ainda as possíveis alterações decorrentes da vivência do processo de doença oncológica. Participaram no estudo 48 indivíduos (32 mães e 16 pais) e na entrevista semiestruturada participaram 27 indivíduos (18 mães e 9 pais).

Neste capítulo irão ser discutidos os resultados apresentados tendo em conta os objetivos específicos definidos.

Vivência Emocional do Cancro

A vivência emocional foi explorada através da entrevista semiestruturada e dos questionários, *BSI* e *PECI*.

A análise das verbalizações dos pais mostrou que a vivência emocional dos pais foi diferindo de forma não linear ao da história da doença e do processo de adaptação, isto é, ao longo das diferentes fases da doença (fase de diagnóstico e tratamento, fase de transição e fase de sobrevivência).

No que diz respeito à vivência emocional do cancro na fase de diagnóstico e tratamento, as emoções mais relatadas pelos pais foram ansiedade, angústia, desespero, medo, choque, tristeza e reações deprimidas, revolta e culpa. Para além das reações de carácter mais negativas os pais relataram também reações positivas de tranquilidade e alívio.

Na fase de diagnóstico e tratamento, a ansiedade, angústia, desespero, medo e choque foram as reações emocionais mais prevalentes, estando associadas não só à constatação da gravidade da doença, mas também ao confronto com o contexto hospitalar. Este confronto fragilizou os pais, uma vez que se viram confrontados de “choque” com uma realidade avassaladora em que presenciaram o sofrimento das crianças, as consequências dos tratamentos e os seus efeitos secundários nomeadamente a aparência física das crianças e a sua restrição em termos de espaço. Muitos pais referiram que este foi o momento em que realmente se consciencializaram da gravidade do diagnóstico do filho.

O receio dos tratamentos, nomeadamente das suas consequências e a sua possível ineficácia foram frequentemente associadas a ansiedade, o que vai ao encontro do estudo de McCaffrey

(2006) que reporta que o ajustamento dos pais foi mais complicado quando essas dúvidas persistem.

A alteração de rotinas, nomeadamente o afastamento da zona de residência, que foi verbalizado por todos os pais afastados da zona de Lisboa, potenciou a ansiedade nestes pais. Este resultado vai ao encontro de outro estudo que relata que a distância entre o local de residência e o hospital, torna os desafios da doença oncológica pediátrica mais pronunciados e potencia um maior impacto negativo nos pacientes e nas suas famílias (Fluchel et al., 2014).

Indo ao encontro dos resultados do estudo de Carlsson, Kukkola, Ljungman, Hove, von Essen, (2019) a revolta surgiu associada à gravidade do diagnóstico e também à crença na justiça imanente e constatação da fragilidade perante a doença oncológica e as suas consequências para o futuro da criança, sendo a doença vivenciada com profunda e incontrolável injustiça.

A fase de diagnóstico e tratamento também foi marcada por alívio e tranquilidade e principalmente esperança, associada ao bom prognóstico do tratamento e à evolução positiva do mesmo, o que se releva através do aumento de pensamentos positivos. O alívio relatado pelos pais diz sobretudo respeito ao estabelecimento do diagnóstico, que permitiu o início do tratamento, nos casos em que os pais viveram com muita ansiedade a incerteza da causa dos sintomas da criança. A tranquilidade mostrou-se ainda associada ao apoio recebido, essencialmente por parte equipa de saúde e à possibilidade de manutenção de alguma normalidade como por exemplo a possibilidade de passeios, ou partilha de refeições com outros familiares, ou de idas a casa para cuidar de outros filhos. Os resultados do presente estudo reforçam o estudo de Shortman e colaboradores (2012) que refere que as mães adotaram estratégias positivas como “tentar permanecer positiva” e “seguir em frente” de forma a relativizar os problemas. Os pais tentam adotar respostas emocionalmente positivas como forma de promover uma melhor adaptação do filho à doença (Young et al. 2002).

Estes resultados vão ao encontro da grande maioria dos estudos sobre a vivência parental da doença oncológica dos filhos que têm mostrado a prevalência de reação de ansiedade e depressão e revolta nesta fase da doença (Harper et al., 2013; Bonner, Hardy, Willard & Hutchinson, 2007; Srivastava, Betts, Rosenberg & Kainer, 2001; Hullmann, Fedele, Molzon, Mayes & Mullins, 2014; Michel, Taylor, Absolom, Eiser, 2010; Gardner et al., 2015).

Por exemplo no estudo qualitativo de Carlsson, Kukkola, Ljungman, Hove e von Essen, (2019) os pais descrevem a vivência neste período como “uma situação não familiar e assustadora” referindo-se a esta fase como caótica e potenciadora de elevado grau de *distress*.

Em relação à fase de transição os pais referiram ter vivido essencialmente a ambivalência entre tensão e alívio, uma vez que, por um lado, a incerteza sobre a evolução da doença, a ausência de suporte hospitalar e, por outro lado, a constatação do bem-estar do filho, e a possibilidade de retoma da normalidade da família polarizaram a sua vivência. Outros estudos encontraram igualmente esta vivência dicotomizada entre tranquilidade e ansiedade. Por exemplo, no estudo qualitativo de Muskat e colaboradores (2017), os pais relataram uma sobreposição de emoções, sentindo simultaneamente alívio pelo final do tratamento e a possibilidade de retomar a vida, mas por outro lado relataram ansiedade e receios acrescidos pela mudança de relação com os profissionais de saúde.

Outros pais referem este período uma fase de espera, de responsabilização e de algum abandono, vivido sobretudo com ansiedade. A ansiedade mostrou-se essencialmente associada, ao desamparo sentido pela ausência dos profissionais de saúde e ao sentimento de impotência face à espera da evolução da doença. Alguns pais referiam mesmo que o tempo entre consultas de *follow-up* era demasiado longo agora que não se estava a fazer nada para “acabar com o mal” e que se sentiram pouco preparados para o enfrentar.

A vivência deste período com ansiedade vai ao encontro dos resultados de estudos como o relatado por McKenzie e Curle, (2012), os pais deste estudo relataram não se sentirem preparados para assumir as funções parentais e as responsabilidades anteriormente assumidas pela equipa médica, afirmando uma sensação de “despreparo” após o término do tratamento associada à ausência do suporte hospitalar. Também no estudo de Carlsson, Kukkola, Ljungman, Hove e von Essen (2019) este período é referido como uma fase de “Lutas emocionais” incluindo por um lado “feridas emocionais” e “medos e preocupações incontrolláveis em relação à doença” e por outro lado a “Transição para a vida como era antes do diagnóstico” as “Novas perspetivas de vida”.

Na fase de sobrevivência, os pais referiram continuar a sentir ambivalência entre ansiedade/receio e tranquilidade. A ambivalência é agravada em situações específicas como por exemplo o aproximar de consultas ou algum sintoma físico do sobrevivente. Alguns pais verbalizam continuar a sentir tristeza. A presença destas reações na fase da sobrevivência, pode remeter para a o reforço da afirmação de que “*O fim do tratamento não é o fim*” (Mckenzie &

Curle, 2012). Também no presente estudo pais verbalizaram “*o que vivemos nunca vai passar*” ou “*Vivemos com uma espada para sempre*”. Neste sentido, está claro que o fim do tratamento nunca é o fim porque ficam marcas psicológicas e preocupações que não são apagadas e os pais vão enfrentando novos desafios que lhes são colocados face à doença do filho e às exigências da mesma.

A reação de tristeza, esteve presente ao longo da vivência da doença, isto é, desde a fase de diagnóstico e tratamento até à fase atual. Esta emoção foi relatada com frequência, associada quer aos efeitos secundários dos tratamentos, quer às sequelas e ainda ao receio de perda do filho. O tratamento tem implicações na vida familiar, uma vez que na relação com os seus pares, os efeitos secundários e possíveis sequelas são visíveis e isso influencia a vida familiar, tendo em conta que requer um acompanhamento cuidadoso da criança ao longo da sua vida (Bhakta et al., 2017). A permanência da reação de tristeza ao longo das três fases, é denominada de *chronical sorrow* e foi encontrada noutros estudos e referida por autores como Burke, Hainsworth, Eakes, & Lindgren, 1992; Gravelle, 1997; Nikfarid e colaboradores (2015); Northington, 2000

Os resultados do *sreening* da perturbação psicológica parental não apontam para níveis de psicopatologia. Assim, apesar de expressarem ambivalência entre ansiedade e tranquilidade, a manutenção de preocupações e de ansiedade em relação a possíveis sequelas, situações específicas como momentos de aproximação de exames e consultas. Os pais da amostra não revelam sinais de patologia psicológica, no entanto a ausência de psicopatologia não exclui o sofrimento.

No que diz respeito às diferenças entre pais e mães é de salientar que os pais expressaram níveis mais altos de choque e de tristeza, o que é díspar do encontrado por outro estudo como o de Von Essen, Sjodén e Mattsson (2004), que refere que os pais apresentam níveis mais elevados de bem-estar e menos sintomas de depressão do que as mães. Estas diferenças podem eventualmente ser explicadas pela menor permanência dos pais no acompanhamento dos filhos em especial durante o internamento. Este afastamento pode diminuir o acesso dos pais a informação e não permite que eles se adaptem ao contexto da realidade oncológica (i.e., à aparência, à sintomatologia física, como enjoos ou dor e paralelamente à normalidade destas crianças). Deste modo, se por um lado o afastamento pode resguardar os pais de ansiedade por outro lado pode torná-los mais vulneráveis ao choque e à perda. Alguns pais referiram que nas

suas idas ao hospital tudo parecia como se fosse a primeira vez que se confrontavam com um contexto que consideravam avassalador.

Comparativamente com as mães, os pais expressaram na fase de transição maior ambivalência entre tensão e alívio e mais reações de tristeza que permaneceram mais elevadas na fase atual. Estes resultados podem estar associados à vulnerabilidade destes pais para recordar a experiência de cancro. Segundo Hardy e colaboradores (2008), a intrusão de pensamentos sobre a experiência de cancro é bastante perturbadora e no estudo de Brody e Simmons (2007) é reforçada a ideia de que os pais têm uma sobrecarga emocional.

As mães, reportaram maior nível de sentimentos de ansiedade, desde a fase de diagnóstico até à fase atual, o que pode estar relacionado com a permanência no hospital e o acompanhamento dos filhos em todos os procedimentos médicos, responsabilização pela medicação, permanência no hospital durante o dia e a noite, bem como a tentativa de gerir as tarefas inerentes ao cuidado da criança doente e também as tarefas inerentes ao cuidado da restante família. Estes resultados vão ao encontro de outros estudos (Van Schoors et al., 2018; Rodriguez et al., 2012; Svavarsdottir, 2005; Pai et al., 2007). Na fase de diagnóstico e tratamento é ainda de realçar que as mães demonstram maior esperança que mostrou estar associada à presença das mães em todos os momentos ao longo do tratamento e conseqüentemente à constatação (e vivência) da evolução positiva da doença. Também no estudo de Barrera, Granek e Shaheed (2013) e de Granek e colaboradores (2013) a esperança mostrou estar relacionada com o modo como a criança ia respondendo ao tratamento.

Relativamente ao BSI e PECEI, as mães reportaram níveis mais elevados quando comparadas com os pais, o que pode estar relacionado com as causas acima citadas, isto é, a responsabilização pelos tratamentos e o constante acompanhamento dos filhos nos procedimentos médicos.

Ainda, considerando o BSI e PECEI, os progenitores separados demonstraram níveis mais elevados em todas as dimensões e fatores, quando comparados com os progenitores casados. Estes indicadores de piores resultados tanto no que diz respeito a sintomatologia psicológica como em relação a aspetos mais negativos na experiência da doença pode resultar da vivência mais solitária e menos apoiada da doença. Como alguns destes pais afirmaram viveram mais sós não só o sofrimento de cuidar um filho com uma doença tão grave como o ter de tomar decisões e responsabilidade por esse cuidado, pelo suporte financeiro e pela educação desse filho. Os resultados encontrados vão ao encontro do estudo de Granek e colaboradores (2014),

que verificaram que os pais solteiros experimentam vários *stressores* cumulativos, o que pode ter implicações financeiras e de saúde a longo prazo para os pais.

De um modo geral, os resultados do presente estudo vêm reforçar a ideia de que os sentimentos relativos à doença flutuam podendo reemergir em diferentes momentos, não existindo uma evolução linear. Estes resultados corroboram o de outros estudos (Cowen et al., 1985).

Observa-se uma diminuição das emoções negativas ao longo das três fases o que é coerente com outros estudos (Hoekstra-Weebers, Wijnberg-Williams, Jaspers, Kamps & van de Wiel, 2012; Maurice-Stam, Oort, Last & Grootenhuis, 2008; Wijnberg-Williams, Kamps, Klip & Hoekstra-Weebers, 2006; Salvador, Crespo & Barros, 2018). No estudo de Salvador, Crespo e Barros (2018), verificou-se que pais cujos filhos estavam em tratamento ou no primeiro ano após o tratamento revelavam maiores dificuldades na vida familiar e maior sintomatologia depressiva, em comparação com os que já tinham acabado o tratamento há mais de um ano.

Vivência de Casal

Quando perguntados sobre a forma como pensam que o casal reagiu na fase de diagnóstico e tratamento a maioria dos pais respondeu que foi, no geral, uma fase de maior aproximação e de manutenção ou aumento de coesão. Um grupo mais pequeno referiu ter havido um afastamento, menor coesão e mais conflitos.

Independentemente de maior ou menor coesão os pais referiram ainda que, especialmente, na fase de diagnóstico da doença houve uma perda da intimidade física que se manteve mais ou menos duradoura durante o tratamento. Alguns pais relatam alterações permanentes na sua vida sexual. Os pais referiram que a diminuição ou ausência de intimidade física se devia à falta de energia, à incapacidade para ter pensamentos que não se focassem no filho e na recuperação do mesmo.

Comparativamente mais pais do que mães relataram ter-se aproximado, colocando-se a hipótese de que esta diferença seja devida à vivência mais próxima e mais solitária desta fase por parte das mães, que na grande maioria dos casos permaneceu internada com os filhos. Estes resultados vão ao encontro do estudo de Young e colaboradores (2002), em que as mães, em especial durante o internamento, relatam falta de energia e de tempo para cumprir o seu papel como esposas.

A partir da reação inicial foi possível identificar 6 trajetórias de maior ou menor aproximação ao longo das três fases da vivência da doença: fase de diagnóstico e tratamento, fase de transição e fase de sobrevivência.

As alterações sentidas pelos pais do estudo vão ao encontro do relatado no estudo de Silva-Rodrigues, Pan, Sposito, de Andrade Alvarenga & Nascimento (2016) que relatam que o relacionamento conjugal dos pais pode sofrer alterações positivas ou negativas. Embora o relacionamento possa ser mais frágil após a doença, foi observado um aumento do comprometimento mútuo em alguns casais.

Na fase de diagnóstico e tratamento, o aumento ou manutenção da coesão do casal mostrou-se frequentemente associada ao sentimento de suporte emocional mútuo e à melhoria da comunicação entre os elementos do casal. Os pais enfatizaram a necessidade e a capacidade de partilhar os sentimentos, vivências e preocupações que iam experienciando e, deste modo sentirem a compreensão e apoio por parte do companheiro. Estes resultados vão ao encontro de outros estudos (Burns et al., 2018; Lavee, Mey-Dan, 2003; Silva, Jacob & Nascimento, 2010; Wiener et al., 2016). Por exemplo, Burns e colaboradores (2018) num estudo quantitativo com pais de crianças com cancro, verificaram que, a grande maioria dos pais relatou que a qualidade do apoio prestado pelo parceiro teve um impacto positivo no relacionamento.

Também a coesão do casal anterior à vivência da doença se mostrou um determinante para a manutenção da coesão do casal. Muitos casais, destacaram que essa coesão anterior se devia também, a desafios e vivências anteriores dolorosas que tinham feito emergir ou consolidar a união do casal.

A complementaridade na execução de tarefas e a partilha de um objetivo comum, o foco no tratamento do filho, evidenciaram-se como aspetos centrais, pois os pais relataram que se apoiaram mutuamente de forma a conseguirem ultrapassar o desafio extremamente complexo que é a vivência da doença oncológica pediátrica. Apesar da proximidade entre o casal e o sentimento de apoio mútuo, alguns casais afirmaram a existência em simultâneo de conflitos relacionados com as diferentes perspetivas da doença e a ansiedade vivida. No entanto estes, casais mantiveram-se unidos e conseguiram ultrapassar as divergências existentes nesta fase.

Por último, foi também destacado como fonte de aproximação, o respeito em relação às reações do companheiro(a) e a admiração sentida pelo outro.

Os pais, que relatam ter existido nesta fase um afastamento e menor coesão, referiram como fatores influentes, divergências quanto à perceção da doença, diferenças na forma como reagiram à doença bem como incompreensão relativa a essas diferenças e a centração exclusiva no tratamento do cuidado do filho. Principalmente as mães relataram falta de apoio emocional

e de comunicação entre o casal. A este respeito também Silva, Jacob e Nascimento (2010) verificaram que a comunicação entre os casais emergiu como determinante do impacto da doença nas relações conjugais, sendo que a falta de comunicação influenciou negativamente a relação do casal.

A fase de transição é descrita pelos pais como um período longo e complexo no qual simultaneamente são vividas vitórias e alegrias, bem como, preocupações e ansiedade. O início desta fase é particularmente referido como ansiogénico, não só pelo afastamento da segurança transmitida pelos profissionais de saúde e pela tomada de consciência das responsabilidades da continuação do cuidado da criança. Os pais, referem também, que se sentem mais cansados e porque tendo acabado a fase de tratamento resta agora esperar que os seus efeitos positivos sejam duradouros. Por outro lado, esta é uma fase de ganhos de normalidade da família e retoma da vida anterior ao diagnóstico, que apesar de não excluir desafios difíceis é encarada de forma mais positiva.

Os pais referiram como fatores de manutenção ou aumento de coesão nesta fase, a proximidade sentida na fase anterior, a manutenção do apoio mútuo na retoma da normalidade e das rotinas familiares. Além disso foi também relatado pelos pais como fatores de coesão, o suporte e incentivo mútuo na retoma da vida pessoal, a continuada partilha de objetivo de cuidar o filho (e agora de toda a família) e a progressiva normalização do seu espaço privado e da sua vida íntima, psicológica e física. São poucos os estudos que se centram na vivência do casal na fase de transição, no entanto, por exemplo, o estudo de Burns e colaboradores (2018), verificaram que as mudanças negativas na intimidade desapareceram após a conclusão dos tratamentos ou com o decorrer do tempo. Ainda em relação à fase posterior ao tratamento Björk, Nordström, Wiebe e Hallström (2011), verificaram que os pais referem que há uma tentativa de retomar a normalidade enquanto pessoas e enquanto família.

Quanto à fase de sobrevivência a maioria dos pais descrevem-na como de maior tranquilidade e normalidade. No entanto, consideram viver com a “sombra” da doença e dos efeitos secundários, e com preocupações acrescidas em relação ao filho sobrevivente. Alguns pais relatam que eles próprio e/ou seu companheiro(a) sofreram alterações permanentes que se refletem na vida do casal. São exemplo dessas alterações “ficou mais triste”, “vivo mais preocupada” ou “ainda tenho muitas coisas para resolver”.

Estes pais referem como fatores de manutenção da coesão do casal, a valorização partilhada da família, a disponibilidade para o apoio do outro, o respeito pelas diferenças e a normalização da sua vida íntima. Alguns pais falaram do amadurecimento que resultou da experiência da

doença. Segundo estes pais, esse amadurecimento inclui a alteração de valores levando-os por exemplo a priorizar a relação em detrimento de concentração em atividades próprias ou a relativizar os problemas que podem surgir. A boa evolução da doença e qualidade de relação com os filhos foram igualmente referidos como fontes de maior tranquilidade que se reflete também na qualidade da relação. Pelo contrário, objetivos de vida dispares e falta de disponibilidade para o outro foram apontados como determinantes de afastamento.

Estes resultados reforçam os de Quin (2005), em que a maioria dos pais afirmou que ficaram mais próximos porque a doença tinha fortalecido a relação e também porque existiu uma mudança de perspectiva e de prioridades. Ainda no mesmo estudo, um terço dos pais relatou que a doença os afastou porque era muito exigente cuidar de uma criança com cancro e a doença expôs as diferenças existentes.

Considerando as trajetórias do casal, a aproximação na fase de diagnóstico e tratamento, encontra-se fortemente associada a manutenção da proximidade em fases posteriores e em especial na fase atual. Neste sentido, importa reforçar que apesar da existência de conflitos e da diminuição ou ausência de intimidade, é possível que os pais se encontrem coesos e unidos ao longo do processo de doença, existindo suporte emocional e complementaridade. De acordo com o estudo de Long e Marsland (2011), é de notar que a trajetória de casal não é linear e é sempre possível a existências de alterações ao longo do processo de doença.

Dos casais que inicialmente referiram afastamento e perda de coesão alguns terminaram afastados. Estes casais realçaram a ausência de suporte emocional e o afastamento completo enquanto casal e enquanto família do parceiro. Outros participantes afirmaram que se reaproximaram na fase de transição e permaneceram próximos até à atualidade. Apenas um participante relatou afastamento no diagnóstico, tratamento e fase de transição e posterior aproximação na fase de sobrevivência.

É ainda de realçar que existem mais participantes a relatar afastamento na fase de transição, o que pode estar associado à ausência do suporte hospitalar, consequentemente os participantes tiveram necessidade de dar mais atenção à criança doente, tendo implicações negativas na vivência do casal, o afastamento. Neste sentido, é importante salientar a necessidade de fornecer apoio a estes pais nesta fase como referido por Wiener e colaboradores (2017). Os autores enfatizam que os pais podem beneficiar de apoio na transição como forma de se readaptarem à sua nova vida e à reintegração nas atividades que deixaram em suspenso.

Quanto à diferença entre os participantes do sexo masculino e do sexo feminino, os participantes do sexo masculino, demonstraram sentir uma maior proximidade ao longo da vivência da doença, realçando uma maior coesão. Já as participantes do sexo feminino,

demonstraram sentir um maior afastamento ao longo da vivência da doença, o que pode estar relacionado com o acompanhamento constante fornecido por parte das mães ao seu filho. Este resultado vai ao encontro do estudo de Young e colaboradores (2002), que relatam que as mães permanecem no hospital, sentindo-se mais sozinhas e com poucas atividades distrativas ou que as reforcem estando, por conseguinte, mais vulneráveis a alterações dentro do casal.

Vivência da Parentalidade

No que diz respeito à parentalidade, a maioria dos pais reconheceu alterações permanentes na parentalidade, sendo evidente que a vivência de todo o processo de doença influenciou as suas crenças sobre a criança e sobre o seu papel como pai.

A quase totalidade dos pais refere que a vivência da doença aumentou a sua motivação para se envolver com os seus filhos, compreender as suas preocupações e as suas atitudes, e responder de forma atempada aos seus pedidos de ajuda e às suas necessidades. Quando perguntados sobre o que os levou a ficar mais envolvidos os pais referem a partilha com o filho (em especial com o filho sobrevivente) das vivências na fase de diagnóstico e tratamento, o receio em que vivem desde essa fase de perder qualquer um dos filhos e a vontade que têm de os compensar por tudo o que viveram durante esse período. Acrescentam ainda que a experiência da doença alterou os seus valores de vida e os levou a priorizar as relações e a valorizar a parentalidade e a possibilidade de ter os filhos perto. Crenças da vulnerabilidade da criança sobrevivente foram igualmente referidas pelos pais como potenciadores de maior envolvimento e responsividade. Estudos anteriores como os realizados por Long e Masland (2011) e por Lemos, Lima, Silva e Fontoura (2019) verificaram que crenças parentais de vulnerabilidade da criança aumentam a responsividade parental porque pensam a criança como mais frágil e com maior necessidade e atenção. É ainda de salientar que, como referido por Zamora, Yi, Akter, Kim, Warner e Kirchhoff, (2017) as crianças sobreviventes também se sentem emocionalmente mais ligadas, uma vez que através das vivências partilhadas ao longo dos tratamentos se sentem mais amadas. Ainda no estudo de Williams, McCarthy, Eyles e Drew (2013), os pais relataram uma “parentalidade adaptativa” definida pela capacidade de os pais responderem às necessidades dos filhos e desejarem ser mais participativos na vida dos filhos, bem como experimentar uma comunicação mais intimista e ainda um relacionamento emocional mais positivo.

Apesar de alguns dos pais referirem um maior envolvimento com o filho sobrevivente a maioria falou igualmente do filho sem doença afirmando uma mudança nos seus valores e na forma como entendem a parentalidade.

Da análise do discurso dos pais emergiu também como tema “superproteção” que integrou os subtemas hipervigilância, i.e., vigilância com níveis mais elevados do que os considerados excessivos, (Thomasgard, Metz, Edelbrock, & Shonkoff, 1995); a substituição da criança em tarefas que seriam da sua responsabilidade; e a restrição da autonomia (i.e., atitudes que impedem a autonomização da criança) . Este tema integra, assim, atitudes e práticas parentais de atenção exagerada em relação à criança e de restrição da sua vida como forma de a proteger. A maioria dos pais reconheceu que estas atitudes podem não ser as mais adequadas e associou-as, de novo, à crença de vulnerabilidade do filho e à necessidade de compensar quer a criança sobrevivente, quer os seus irmãos, do que viveram durante o tempo da doença. Um casal de pais (pai e mãe) falou em “abandono” do filho mais velho, que passou a maior parte do tempo ao cuidado de uma avó, durante todo o tempo (aproximadamente 2 anos) do tratamento. Outras causas para o aumento de proteção incluem o medo de ter de viver novamente situações de risco de perda dos filhos.

Neste tema, apesar de referirem terem-se tornado, no geral, mais protetores os pais afirmarem ter atitudes de mais vigilância e de maior proteção do filho sobrevivente particularmente em situações que pensam poder colocar em risco a saúde da criança.

A superproteção das crianças doentes, e associação entre as crenças parentais de vulnerabilidade física e/ou psicológica da criança e as atitudes parentais de maior proteção tem sido referida na literatura Connelly, Anthony e Schanberg (2005) e por Mullins e colaboradores (2007).

Estes resultados reforçam os encontrados por Tillery, Long e Phipps (2014) que verificaram as dificuldades parentais em equilibrar a necessidade de cuidados para com a criança e a cedência de autonomia.

A este respeito também Hullmann, Wolfe-Christensen, Meyer, McNal-Knapp e Mullins, (2010) num estudo com 89 pais verificaram que os comportamentos superprotetores e a qualidade de vida relacionada com a saúde da criança foi mediada pela vulnerabilidade infantil percebida.

Outro tema que emergiu nesta dimensão diz respeito às verbalizações parentais de maior tolerância ou de permissividade e, no oposto, de maior exigência.

Os pais associaram a maior tolerância à relativização que fazem das exigências da vida depois de ter vivido situações tão difíceis. Por exemplo, alguns pais referiram não ser tão exigentes em questões acadêmicas porque dão prioridade à tranquilidade dos filhos e à sua própria tranquilidade. Outros pais referiam não conseguir deixar de ser permissivos quando se trata da criança sobrevivente pois lembram com muita intensidade a criança na fase em que estava em tratamento. Outros ainda consideram ser tolerantes devido à vulnerabilidade que atribuem ao filho sobrevivente.

Estes resultados reforçam os encontrados em estudos anteriores como o realizado por Van Schoors e colaboradores (2018) em que os autores concluíram que havia uma maior tolerância não só para compensar pela vivência da doença, mas também de forma a tornar esse período mais fácil para todos, tanto durante o internamento, como em casa, e ainda para evitar conflitos familiares.

No mesmo sentido também Williams, McCarthy, Eyles e Drew (2013) verificaram que muitos pais relatam uma diminuição da disciplina, tanto para a criança doente como para os irmãos e pareceu ocorrer tanto durante o tratamento como após o fim dos tratamentos.

Quanto à “exigência” a maioria dos pais afirma ser exigente no que se refere a questões de saúde, em especial no que diz respeito a comportamentos promotores de saúde, ao respeito por valores e regras sociais. A maior exigência em relação a hábitos saudáveis e a cuidados de saúde está associada ao receio de recidiva da doença, à preocupação da manutenção da boa condição física do filho e a promoção da responsabilização pela sua saúde, o que nos casos de sobreviventes de cancro é especialmente importante.

Por último alguns pais realçaram ter-se tornado mais diretivos, no sentido de encorajar os filhos a alcançar os seus objetivos. Estes pais afirmaram preocupação em promover a autoconfiança dos filhos (independentemente da sua condição de saúde), valorizando e reforçando projetos de autonomia, de aumento de competência e de responsabilização dos filhos.

No que diz respeito às diferenças entre pais e mães, as mães mostraram ser mais tolerantes e ser mais permissivas. Este aumento de tolerância e de permissividade pode estar intimamente relacionado pela experiência da doença que as mães tiveram, uma vez que experienciaram de forma mais próxima e permanente o sofrimento do filho no tratamento.

Os pais demonstraram um aumento de hipervigilância/aumento de proteção com os filhos, quando comparados com as mães. Este resultado pode estar relacionado com o aumento da sensibilidade dos pais para controlar os sintomas físicos, bem como a aquisição do grau de vigilância inerente à fase ativa da doença.

Quanto às diferenças entre os progenitores casados e os progenitores separados, observa-se que os progenitores separados, têm tendência a uma maior restrição de autonomia para com o filho e uma maior exigência. Esta diferença pode ser explicada pela ausência de suporte e de capacidade de controlo sobre todas as situações associadas ao facto de exercerem sozinhos a parentalidade. Resultados semelhantes foram encontrado em estudos anteriores, como os realizados por Brown e colaboradores (2008), Dolgin e colaboradores (2007) e de Granek e colaboradores (2012) que concluíram que os pais solteiros têm um maior número de stressores cumulativos, ausência de suporte e preocupações com despesas.

Os progenitores casados, apresentam níveis mais elevados para a promoção de autoconfiança e de autocuidado (estilos de vida).

CAPÍTULO V – CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve, como objetivo, explorar as percepções parentais sobre a vivência do cancro do filho ao longo do tempo da doença, isto é, na fase de diagnóstico e tratamento, fase de transição e fase de sobrevivência. De forma mais específica, o estudo centrou-se nas percepções dos pais sobre a vivência emocional, e a influência da doença na vivência de casal e na parentalidade.

Da análise dos dados pode concluir-se que apesar das diferenças todos os pais reconheceram terem vivido (e continuar a viver) uma situação complexa e muito exigente que teve efeitos psicológicos em si, na sua vida de casal e na forma como são pais.

No que diz respeito à vivência emocional, a fase inicial é particularmente vivida com emoções negativas de choque, de ansiedade, de revolta e de culpa. Estas emoções derivam do confronto com um diagnóstico tão grave e muito especialmente com a severidade do tratamento. O momento do internamento, assistir impotentes ao sofrimento do filho, os momentos antecedentes aos exames de diagnóstico, a espera de resultados, as decisões do tratamento e a relação com outros pais, outras crianças e com os profissionais de saúde, foram repetidamente referidos como momentos de maior vulnerabilidade.

Reforçando os resultados de estudo prévios as reações emocionais tendem a diminuir ao longo do tempo da doença. No entanto, no presente estudo a fase de transição mostrou ser particularmente ansiogénica, vivida com ambivalência entre emoções mais positivas de tranquilidade e de sentimentos de tarefa cumprida e emoções mais negativas de ansiedade e mesmo depressão. Como defendido pela maioria dos modelos de adaptação à doença, o processo não é linear nem tem um fim definido. Mesmo na fase de sobrevivência a grande maioria dos pais afirmou ter que aprender a viver oscilando entre bem-estar, ansiedade e preocupação. De um modo geral, estes pais passaram a viver de um modo mais ansioso, especialmente em situações diretamente relacionadas com a doença ou com memórias relativamente à vivência da mesma. No entanto, foi notório que os pais aceitaram aquele acontecimento como fazendo parte da história da sua vida e conseguiram retirar experiências positivas dessa vivência avassaladora. Nos progenitores separados verificou-se uma maior perturbação emocional no Índice de Sintomas Positivos do BSI. No geral, a amostra mostrou também valores mais elevados na Culpa e Preocupação do PECCI, revelando uma autoatribuição de culpa e uma preocupação elevada com o bem-estar atual e futuro do filho/a.

Todos os pais reconheceram que a vivência da doença influenciou a sua vida de casal. Algumas das alterações vividas na fase inicial mantêm-se na sobrevivência. Na realidade a qualidade do casal na fase de sobrevivência mostrou-se muito associada à forma como os pais viveram as fases anteriores. Por exemplo, pais que referem ter vivido a manutenção ou aumento de coesão na fase de diagnóstico e especialmente na fase de transição mostraram maior aproximação na fase de sobrevivência. Vários fatores foram apontados como tendo sido determinantes de maior coesão ou, pelo contrário de maior afastamento. De entre os fatores de coesão foram referidos, o suporte emocional, e as experiências vividas em conjunto, a partilha de informação, o envolvimento no cuidado ao filho e no cuidado do parceiro, a complementaridade em tarefas, a admiração pelo outro, o respeito pelas diferenças do outro e a prévia coesão do casal. Os pais que relataram afastamento indicaram diferentes stressores que foram existindo ao longo das diferentes fases e que foram provocando alterações nas suas dinâmicas de casal. Por outro lado, a doença fez emergir diferenças já anteriormente existentes, mas que nunca tinham emergido devido ao facto de o casal nunca ter passado por momentos tão avassaladores e dolorosos. Por outro lado, estes pais referiam que as diferenças em relação à vivência e a centração exclusiva no cuidado do filho perturbou a sua comunicação e afastou-os emocionalmente. Na vivência de casal foram também notórias diferenças, com as participantes do sexo feminino a relatarem maior afastamento, enquanto os participantes do sexo masculino consideravam uma maior coesão entre o casal.

No que diz respeito à parentalidade, a maioria dos pais reconheceu que a vivência da doença alterou de forma permanente a maneira como exercem a parentalidade. Os pais referiram, valorizar mais o seu envolvimento com os filhos e terem maior preocupação em compreendê-los e responder às suas necessidades; terem mais atitudes de proteção e maior permissividade, em especial com o filho sobrevivente; e serem mais preocupados na promoção de estilos de vida saudável dos filhos. Emergiram como fatores determinantes destas alterações a atribuição de vulnerabilidade ao jovem sobrevivente e a necessidade de compensar quer o filho doente quer os outros sem cancro pelas suas vivências nas fases de diagnóstico e tratamento. Alguns pais referiram que estas alterações derivam de mudanças mais profundas e relativas a si próprio. As mães demonstraram ainda uma maior tolerância/permissividade, enquanto os pais reportaram uma maior hipervigilância/proteção. Relativamente aos progenitores separados estes demonstraram uma maior restrição de autonomia e exigência, enquanto os progenitores casados demonstraram ter para com os filhos uma maior promoção de autoconfiança e de autocuidado (estilos de vida).

Limitações e Contributos do estudo

Este estudo tem como primeira limitação o número reduzido de casais que se divorciaram ao longo do processo da doença, o que não permite averiguar com mais consistência os fatores que contribuem para essas separações. A segunda limitação é a existência de pequeno número de pais, residentes fora de Lisboa, a participar na entrevista semiestruturada. A participação destes pais, com contextos variados, podia ampliar os fatores que contribuem para a existência de maiores ou menores dificuldades devido às distâncias entre a zona de habitação e o local do hospital.

Apesar destas limitações, este estudo traz contribuições, não só para a investigação, mas também para a prática clínica, uma vez que os pais destacaram momentos de crise, necessidades e fatores que estão relacionados a reações e a alteração sofridas ao longo do processo da doença nas diferentes dimensões referidos ao longo do estudo: vivência emocional, vivência de casal e parentalidade.

Em termos emocionais, seria possível atender de forma mais personalizada às necessidades dos pais em função da fase em que se encontram na vivência da doença.

No que diz respeito à vivência de casal, foram identificadas trajetórias, que permitem compreender as flutuações existentes ao longo da vivência da doença, bem como as diferenças entre participantes do sexo feminino e participantes do sexo masculino.

Em relação à parentalidade, seria importante auxiliar estes pais ao longo do processo de doença, tanto em relação ao filho doente como a possíveis irmãos da criança de forma a que estes pais possam exercer a sua parentalidade de forma mais equilibrada.

De uma forma geral os resultados deste estudo evidenciam a complexidade da vivência destes pais, e reforçam a ideia de que as fases da doença estão intimamente relacionadas, exigindo assim a continuidade do apoio psicológico.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abidin, R.R. & Wilfong, E. (1989). Parenting stress and its relationship to child health care. *Children's Health Care: Journal of the Association for the Care of Children's Health*, 18, 114–116.
- 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. *Psycho-oncology*, 19(8), 789-805.
- American Cancer Society (2016). Key Statistics for Childhood Cancers. Acedido em <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/key-statistics.html>
- American Cancer Society (2014). Special Section: Cancer in Children & Adolescents. Cancer Facts & Figures 2014
- Barrera, M., Granek, L., Shaheed, J., Nicholas, D., Beaune, L., D'Agostino, N. M., ... & Antle, B. (2013). The tenacity and tenuousness of hope: parental experiences of hope when their child has a poor cancer prognosis. *Cancer Nursing*, 36(5), 408-416.
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica: Uma perspectiva desenvolvimentista* (2ª Edição ed.). Lisboa: Climepsi.
- Beltrão, M. R. L., Vasconcelos, M. G. L., Pontes, C. M., & Albuquerque, M. C. (2007). Childhood cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. *Jornal de pediatria*, 83(6), 562-566.
- Bennett, E., English, M. W., Rennoldson, M., & Starza-Smith, A. (2013). Predicting parenting stress in caregivers of children with brain tumours. *Psycho-Oncology*, 22(3), 629–636. doi:10.1002/pon.3047
- Bhakta, N., Liu, Q., Ness, K. K., Baassiri, M., Eissa, H., Yeo, F., ... & Shelton, K. (2017). The cumulative burden of surviving childhood cancer: an initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). *The Lancet*, 390(10112), 2569-2582.
- Björk, M., Nordström, B., Wiebe, T., & Hallström, I. (2011). Returning to a changed ordinary life—families' lived experience after completing a child's cancer treatment. *European Journal of Cancer Care*, 20(2), 163-169.
- Boman, K., Lindahl, A., & Björk, O. (2003). Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncologica*, 42(2), 137–146

- Bonner, M. J., Hardy, K. K., Guill, A. B., McLaughlin, C., Schweitzer, H., & Carter, K. (2006). Development and validation of the parent experience of child illness. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(3), 310-321.
- Bonner, M. J., Hardy, K. J., Willard, V. W., Hutchinson, K. C., & Guill, A. B. (2008). Further validation of the Parent Experience of Child Illness (PECI) scale. *Children's Health Care, 37*, 145-157. Doi: 10.1080/02739610802006569
- Brody, A. C., & Simmons, L. A. (2007). Family resiliency during childhood cancer: The father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 24*(3), 152-165.
- Brown R.T., Madan-Swain A. & Lambert R. (2003) Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *Journal of Traumatic Stress 16*, 309–318.
- Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical psychology review, 26*(3), 233-256.
- Burns, W., Péloquin, K., Sultan, S., Moghrabi, A., Marcoux, S., Krajinovic, M., ... & Robaey, P. (2017). A 2-year dyadic longitudinal study of mothers' and fathers' marital adjustment when caring for a child with cancer. *Psycho-oncology, 26*(10), 1660-1666.
- Burns, W., Péloquin, K., Rondeau, É., Drouin, S., Bertout, L., Lacoste-Julien, A., ... & Sultan, S. (2018). Cancer-related effects on relationships, long-term psychological status and relationship satisfaction in couples whose child was treated for leukemia: A PETALE study. *PloS one, 13*(9), e0203435.
- Burke, M. L., Hainsworth, M. A., Eakes, G. G., & Lindgren, C. L. (1992). Current knowledge and research on chronic sorrow: A foundation for inquiry. *Death Studies, 16*(3), 231-245. Doi: <https://doi.org/10.1080/07481189208252572>
- Canavarro, M. C. (1999). Inventário de Sintomas Psicopatológicos: BSI. In M. R. Simões, M. Gonçalves, & L. S. Almeida (Eds.). *Avaliação Psicológica: Instrumentos validados para a população Portuguesa* (vol. III, pp. 305-331). Coimbra: Quarteto Editora.
- Canavarro, M. C. (2007). Inventário de Sintomas Psicopatológicos: Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal. In M. R. Simoes, C. Machado, M. Gonçalves, & L. S. Almeida (Eds.), *Testes e provas psicológicas em Portugal* (vol. II, pp. 87-109). Braga: SHO/APPORT.
- Carlsson, T., Kukkola, L., Ljungman, L., Hovén, E., & von Essen, L. (2019). Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. *PloS one, 14*(6), e0218860.

- Castanheiro, P. (2018). *Vivência Parental da Sobrevivência: Percepções Parentais sobre o impacto do cancro na relação de casal e na parentalidade*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Psicologia. Universidade de Lisboa.
- Clarke, J. N. (2006). Mother's home healthcare: Emotion work when a child has cancer. *Cancer Nursing*, 29(1), 58–65.
- Connelly, M., Rapoff, M. A., Thompson, N., & Connelly, W. (2005). Headstrong: a pilot study of a CD-ROM intervention for recurrent pediatric headache. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(7), 737-747.
- Deater-Deckard, K. (2004). Parenting stress. *New Haven, CT: Yale University Press*.
- De Graves, S., & Aranda, S. (2008). Living with hope and fear—the uncertainty of childhood cancer after relapse. *Cancer Nursing*, 31(4), 292–301.
- Derogatis, L. R., & Melisaratos, N. (1983). The brief symptom inventory: an introductory report. *Psychological medicine*, 13(3), 595-605.
- Derogatis, L. R. (1993). *BSI Brief Symptom Inventory: Administration, Scoring, and Procedure Manual* (3th Ed.). Minneapolis: National Computer Systems.
- Dolgin M.J., Phipps S., Fairclough D.L., Sahler O.J., Askins M., Noll R.B., Butler R.W., Varni J.W. & Katz E.R. (2007) Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: a natural history investigation. *Journal of Pediatric Psychology* 32, 771–782.
- Dunn, M. J., Rodriguez, E. M., Barnwell, A. S., Grossenbacher, J. C., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. (2012). Posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer within six months of diagnosis. *Health Psychology*, 31(2), 176.
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E., & Kreuger, A. (1997). Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*, 14(3), 156-163.
- Erker, C., Yan, K., Zhang, L., Bingen, K., Flynn, K. E., & Panepinto, J. (2018). Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer medicine*, 7(5), 1680-1688.
- Fletcher, P. C. (2010). My child has cancer: The costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33, 164–184.
- Freeman, K., O'Dell, C., & Meola, C. (2000). Issues in families of children with brain tumors. *Oncology Nursing Forum*, 27(5), 843–848.
- Fluchel, M. N., Kirchhoff, A. C., Bodson, J., Sweeney, C., Edwards, S. L., Ding, Q., ... & Kinney, A. Y. (2014). Geography and the burden of care in pediatric cancers. *Pediatric blood & cancer*, 61(11), 1918-1924.

- Gardner, M. H., Mrug, S., Schwebel, D. C., Phipps, S., Whelan, K., & Madan-Swain, A. (2015). Demographic, medical, and psychosocial predictors of benefit finding among caregivers of childhood cancer survivors. *Psycho-oncology*, 26(1), 125-132.
- Gavin, L., & Wysocki, T. (2006). Associations of paternal involvement in disease management with maternal and family outcomes in families with children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(5), 481-489.
- Gibbins, J., Steinhardt, K., & Beinart, H. (2012). A systematic review of qualitative studies exploring the experience of parents whose child is diagnosed and treated for cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(5), 253-271.
- Gilleland, J., Reed-Knight, B., Brand, S., Griffin, A., Wasilewski-Masker, K., Meacham, L., & Mertens, A. (2013). Assessment of family psychosocial functioning in survivors of pediatric cancer using the PAT2. 0. *Psycho-Oncology*, 22(9), 2133-2139.
- Ginsberg, J. P., Hobbie, W. L., Carlson, C. A., & Meadows, A. T. (2006). Delivering long-term follow-up care to pediatric cancer survivors: transitional care issues. *Pediatric blood & cancer*, 46(2), 169-173.
- Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 10(4), 325-335.
- Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z. R. S., Dix, D., Klaassen, R. J., Sung, L., Cairney, J., & Klassen, A. F. (2014). Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer. *Child: care, health and development*, 40(2), 184-194.
- Granek, L., Barrera, M., Shaheed, J., Nicholas, D., Beaune, L., D'Agostino, N., ... & Antle, B. (2013). Trajectory of parental hope when a child has difficult-to-treat cancer: a prospective qualitative study. *Psycho-oncology*, 22(11), 2436-2444.
- Gravelle, A. M. (1997). Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: Parents' experience of facing adversity. *Journal of advanced nursing*, 25(4), 738-745. Doi: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.1997025738.x>
- Hall, J. A. (2010). An exploratory study of communication, gender-role conflict, and social support of parents of children treated at children's hospital. *Journal of psychosocial oncology*, 28(5), 511-525.
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H. N., Tuinstra, J., & Coyne, J. C. (2008). Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological bulletin*, 134(1), 1.

- Hardy, K. K., Bonner, M. J., Masi, R., Hutchinson, K. C., Willard, V. W., & Rosoff, P. M. (2008). Psychosocial functioning in parents of adult survivors of childhood cancer. *Journal of pediatric hematology/oncology*, *30*(2), 153-159.
- Harper, F. W., Peterson, A. M., Uphold, H., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Orom, H., Phipps, & Penner, L. A. (2013). Longitudinal study of parent caregiving self_efficacy and parent stress reactions with pediatric cancer treatment procedures. *Psycho_ Oncology*, *22*(7), 1658-1664. Doi: 10.1002/pon.3199
- Harrington, A. D., Kimball, T. G., & Bean, R. A. (2009). Families and childhood cancer: An exploration of the observations of a pediatric oncology treatment team. *Families, Systems and Health*, *27*(1), 16–27.
- Hedström, M., Haglund, K., Skolin, I., & Von Essen, L. (2003). Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent, and nurse perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *20*(3), 120-132.
- Henselmans I, Hagedoorn M, Buunk B, Sanderman R. (2004). Communication within the relationship as a predictor of marital satisfaction and depressive symptoms of both patients with cancer and their intimate partners. (*Behavior and Health*);*32*:75–85.
- Hillman, K. A. (1997). Comparing child-rearing practices in parents of children with cancer and parents of healthy children. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *14*(2), 53–67.
- Hinnen, C., Hagedoorn, M., Ranchor, A. V., & Sanderman, R. (2008). Relationship satisfaction in women: A longitudinal case-control study about the role of breast cancer, personal assertiveness, and partners' relationship-focused coping. *British Journal of Health Psychology*, *13*(4), 737-754.
- Hoekstra-Weebers, J. E., Wijnberg-Williams, B. J., Jaspers, J. P., Kamps, W. A., & van de Wiel, H. B. (2012). Coping and its effect on psychological distress of parents of pediatric cancer patients: a longitudinal prospective study. *Psycho-Oncology*, *21*(8), 903-911.
- Hullmann, S. E., Wolfe-Christensen, C., Meyer, W. H., McNall-Knapp, R. Y., & Mullins, L. L. (2010). The relationship between parental overprotection and health-related quality of life in pediatric cancer: The mediating role of perceived child vulnerability. *Quality of Life Research*, *19*(9), 1373–1380.
- Hullmann, S. E., Fedele, D. A., Molzon, E. S., Mayes, S., & Mullins, L. L. (2014). Posttraumatic growth and hope in parents of children with cancer. *Journal of psychosocial oncology*, *32*(6), 696-707.

- Johnson, K. J., Lee, J. M., Ahsan, K., Padda, H., Feng, Q., Partap, S., ... & Druley, T. E. (2017). Pediatric cancer risk in association with birth defects: A systematic review. *PloS one*, *12*(7), e0181246.
- Jones, J. B., & Neil-Urban, S. (2003). Father to father: Focus groups of fathers of children with cancer. *Social Work in Health Care*, *37*(1), 41–61.
- Jones, S., Statham, H., & Solomou, W. (2005). When expectant mothers know their baby has a fetal abnormality: Exploring a crisis of motherhood through qualitative data-mining. *Journal of Social Work Research and Evaluation*, *6*(2), 195206.
- Kazak, A. E., Alderfer, M., Rourke, M. T., Simms, S., Streisand, R., & Grossman, J. R. (2004). Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of pediatric psychology*, *29*(3), 211-219.
- Kestler, S. A., & LoBiondo-Wood, G. (2012). Review of symptom experiences in children and adolescents with cancer. *Cancer Nursing*, *35*(2), E31-E49.
- Kinahan, K. E., Sharp, L. K., Arntson, P., Galvin, K., Grill, L., & Didwania, A. (2008). Adult survivors of childhood cancer and their parents: experiences with survivorship and long-term follow-up. *Journal of pediatric hematology/oncology*, *30*(9), 651-658.
- Khoury, M. N., Huijjer, H. A. S., & Doumit, M. A. A. (2013). Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, *17*(1), 16-21.
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Supportive Care in Cancer*, *15*(7), 807-818.
- Klonoff-Cohen, H., Navarro, A., & Klonoff, E. A. (2018). Late effects awareness website for pediatric survivors of acute lymphocytic leukemia. *PloS one*, *13*(2), e0193141.
- Knapke, S., Nagarajan, R., Correll, J., Kent, D., & Burns, K. (2012). Hereditary cancer risk assessment in a pediatric oncology follow-up clinic. *Pediatric blood & cancer*, *58*(1), 85-89.
- Lavee, Y, Mey-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work*. *28*(4):255±63.
- Lavee, Y. (2005). Correlates of change in marital relationships under stress: The case of childhood cancer. *Families in Society*, *86*(1), 112-120.

- Lemos, M. S., Lima, L., Silva, C., & Fontoura, S. (2019). Disease-related Parenting Stress in the Post-treatment Phase of Pediatric Cancer. *Comprehensive child and adolescent nursing*, 1-15.
- Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G., & von Essen, L. (2014). Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: a systematic review. *PLoS one*, 9(7), e103340.
- Ljungman, L., Hovén, E., Ljungman, G., Cernvall, M., & von Essen, L. (2015). Does time heal all wounds? A longitudinal study of the development of posttraumatic stress symptoms in parents of survivors of childhood cancer and bereaved parents. *Psycho-Oncology*, 24(12), 1792-1798.
- Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14, 57–88.
- Lopez, W. L., Mullins, L. L., Wolfe-Christensen, C., & Bourdeau, T. (2008). The relation between parental psychological distress and adolescent anxiety in youths with chronic illnesses: The mediating effect of perceived child vulnerability. *Children's Health Care*, 37, 171–182
- Lüdke, M. & André, M. E. D. A. (1986). *Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: E. P. U
- Malpert, A. V., Kimberg, C., Luxton, J., Mullins, L. L., Pui, C. H., Hudson, M. M., ... & Brinkman, T. M. (2015). Emotional distress in parents of long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Psycho-Oncology*, 24(9), 1116-1123.
- Manne, S. L., Ostroff, J. S., Norton, T. R., Fox, K., Goldstein, L., & Grana, G. (2006). Cancer-related relationship communication in couples coping with early stage breast cancer. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 15(3), 234-247.
- Marusak, H. A., Iadipaolo, A. S., Harper, F. W., Elrahal, F., Taub, J. W., Goldberg, E., & Rabinak, C. A. (2018). Neurodevelopmental consequences of pediatric cancer and its treatment: applying an early adversity framework to understanding cognitive, behavioral, and emotional outcomes. *Neuropsychology review*, 28(2), 123-175.
- Masterson, M. K. (2010). *Chronic sorrow in mothers of adult children with cerebral palsy: An exploratory study*. Unpublished doctoral dissertation, Kansas State University
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the

- end of treatment. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 17(5), 448-459.
- McCaffrey, C. N. (2006). Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. *Journal of pediatric nursing*, 21(1), 59-66.
- McGrath, P., Paton, M. A., & Huff, N. (2005). Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: The family connection. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 28, 97–114.
- Mckenzie, S. E., & Curle, C. (2011). ‘The end of treatment is not the end’: parents' experiences of their child's transition from treatment for childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 21(6), 647-654.
- Michel, G., Taylor, N., Absolom, K., & Eiser, C. (2010). Benefit finding in survivors of childhood cancer and their parents: Further empirical support for the Benefit Finding Scale for Children. *Child: care, health and development*, 36(1), 123-129.
- Molinaro, M. L., & Fletcher, P. C. (2016). “As long as you need me I’m yours” Caregiving for a pediatric cancer survivor. *Clinical Nursing Studies*, 4, 23–30.
- Mullins, L. L., Wolfe-Christensen, C., Chaney, J. M., Elkin, D., Wiener, L., Hullman, S. E., Fedele, D. A. & Junghans, A. (2010) The relationship between single-parent status and parenting capacities in mothers of youth with chronic health conditions: the mediating role of income. *Journal of Pediatric Psychology*, 36, 1–9.
- Mullins, L. L., Wolfe-Christensen, C., Hoff Pai, A. L., Carpentier, M. Y., Gillaspay, S., Cheek, J., & Page, M. (2007). The relationship of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress to uncertainty in youth with chronic illness. *Journal of pediatric psychology*, 32(8), 973-982.
- Muskat, B., Jones, H., Lucchetta, S., Shama, W., Zupanec, S., & Greenblatt, A. (2017). The experiences of parents of pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia, 2 months after completion of treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(5), 358-366.
- Nathan, P. C., Ford, J. S., Henderson, T. O., Hudson, M. M., Emmons, K. M., Casillas, J. N., ... & Oeffinger, K. C. (2009). Health behaviors, medical care, and interventions to promote healthy living in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), 2363.
- National Cancer Institute (2017). Types of cancer treatment
- Neil-Urban, S., & Jones, J. B. (2002). Father-to-father support: Fathers of children with cancer share their experiences. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(3), 97–103.

- Nicholas, D. B., Gearing, R. E., McNeill, T., Fung, K., Lucchetta, S., & Selkirk, E. K. (2009). Experiences and resistance strategies utilized by fathers of children with cancer. *Social Work in Health Care*, 48, 260–275.
- Nikfarid, L., Rassouli, M., Borimnejad, L., & Alavimajd, H. (2015). Chronic sorrow in mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(5), 314–319.
- Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005). Parental traumatic stress during and after paediatric cancer treatment. *Acta Oncologica*, 44(4), 382–388. doi:10.1080/02841860510029789
- Norberg, A. L., & Steneby, S. (2009). Experiences of parents of children surviving brain tumour: A happy ending and a rough beginning. *European Journal of Cancer Care*, 18, 371–380.
- Northington, L. (2000). Chronic sorrow in caregivers of school age children with sickle cell disease: A grounded theory approach. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 23(3), 141–154. Doi: <https://doi.org/10.1080/01460860050174693>
- Oeffinger, KC. (2005). The survivor transition challenge from childhood to adult life. *Pediatric Adolescent Health Care*. 35: 201–203.
- Okado, Y., Rowley, C., Schepers, S. A., Long, A. M., & Phipps, S. (2018). Profiles of adjustment in pediatric cancer survivors and their prediction by earlier psychosocial factors. *Journal of pediatric psychology*, 43(9), 1047–1058.
- Ozono, S., Saeki, T., Mantani, T., Ogata, A., Okamura, H., Nakagawa, S. I., ... & Yamawaki, S. (2010). Psychological distress related to patterns of family functioning among Japanese childhood cancer survivors and their parents. *Psycho-Oncology*, 19(5), 545–552.
- Pai, A. L., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, 21, 407–415.
- Patterson, J. M., Holm, K. E., & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13, 390–407.
- Quinn, S (2005) The long-term psychosocial effects of cancer diagnosis and treatment on children and their families. *Soc Work Health Care* 39(1–2): 129– 149. Available: http://www.tandfonline.com.ezproxy.its.uu.se/doi/abs/10.1300/J010v39n01_09. Accessed 24 December 2013.

- Raphael, J.L., Zhang, Y., Liu, H. & Giardino, A.P. (2010). Parenting stress in US families: implications for pediatric healthcare utilization. *Child: Care, Health and Development*, 36, 216–224.
- Reay, D., Bignold, S., Ball, S. B., & Cribb, A. (1998). ‘‘He just had a different way of showing it’’: Gender dynamics in families coping with childhood cancer. *Journal of Gender Studies*, 7(1), 39–52.
- Ressler, I. B., Cash, J., McNeill, D., Joy, S., & Rosoff, P. M. (2003). Continued parental attendance at a clinic for adult survivors of childhood cancer. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 25(11), 868-873.
- 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, 185–197
- Salvador, Á., Crespo, C., & Barros, L. (2018). Family Management of Pediatric Cancer: Links with Parenting Satisfaction and Psychological Distress. *Family process*.
- Santos, M. (2010). *Vivência Parental da Doença Crónica*. Lisboa: Edições Colibri.
- Santos, M., & Barros, L. (2015). Intervenção com pais de crianças com doença crónica. In A. I. Pereira, A. R. Goes, & L. Barros (Eds.), *Promoção da Parentalidade Positiva: intervenções psicológicas com pais de crianças e adolescentes* (pp. 157-200). Lisboa: Coisas de Ler
- Schokker, M. C., Stuive, I., Bouma, J., Keers, J. C., Links, T. P., Wolffenbuttel, B. H., ... & Hagedoorn, M. (2010). Support behavior and relationship satisfaction in couples dealing with diabetes: Main and moderating effects. *Journal of Family Psychology*, 24(5), 578.
- Shortman, R. I., Beringer, A., Penn, A., Malson, H., Lowis, S. P., & Sharples, P. M. (2012). The experience of mothers caring for a child with a brain tumour. *Child: care, health and development*, 39(5), 743-749. Doi:10.1111/cch.12005
- Stam, H., Grootenhuis, M. A., Brons, P. P., Caron, H. N., & Last, B. F. (2006). Health-related quality of life in children and emotional reactions of parents following completion of cancer treatment. *Pediatric Blood and Cancer*, 47(3), 312-319. <https://doi.org/10.1002/pbc.20661>
- Silva, A. (2016). *Vivência subjetiva da doença – significações parentais sobre a relação do casal e sobre a parentalidade*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Psicologia. Universidade de Lisboa.

- Silva, F. M., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2010). Impact of childhood cancer on parents' relationships: An integrative review. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(3), 250-261.
- Silva-Rodrigues, F. M., Pan, R., Sposito, A. M. P., de Andrade Alvarenga, W., & Nascimento, L. C. (2016). Childhood cancer: Impact on parents' marital dynamics. *European Journal of Oncology Nursing*, 23, 34-42.
- Sultan, S., Leclair, T., Rondeau, E., Burns, W., & Abate, C. (2016). A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. *European journal of cancer care*, 25(4), 616-637.
- Svavarsdottir, E. K. (2005). Caring for a child with cancer: A longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50, 153–161.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). " Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence". *Psychological inquiry*, 15(1), 1-18.
- Thomasgard, M., & Metz, W. P. (1993). Parental overprotection revisited. *Child Psychiatry and Human Development*, 24, 64–79.
- Thomasgard, M., Metz, W. P., Edelbrock, C., & Shonkoff, J. P. (1995). Parent-child relationship disorders: I. Parental overprotection and the development of the Parent Protection Scale. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*.
- Thompson Jr, R. J., & Gustafson, K. E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. American Psychological Association.
- Tillery, R., Long, A., & Phipps, S. (2014). Child perceptions of parental care and overprotection in children with cancer and healthy children. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 21(2), 165-172.
- Vance, Y. H., Morse, R. C., Jenney, M. E., & Eiser, C. (2001). Issues in measuring quality of life in childhood cancer: Measures, proxies, and parental mental health. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 42, 661–667
- Vance, Y., & Eiser, C. (2004). Caring for a child with cancer – A systematic review. *Pediatric Blood & Cancer*, 42(3), 249–253.
- Van Schoors, M., Caes, L., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Alderfer, M. A. (2015). Systematic review: Family resilience after pediatric cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 40, 856–868.
- Van Schoors, M., Caes, L., Alderfer, M. A., Goubert, L., & Verhofstadt, L. (2017). Couple functioning after pediatric cancer diagnosis: a systematic review. *Psycho-oncology*, 26(5), 608-616.

- Van Schoors, M., De Mol, J., Morren, H., Goubert, L., Verhofstadt, L. L., and Van Parys, H. (2018). Parents' perspectives of changes within the family functioning after a pediatric cancer diagnosis: a multi family member interview analysis. *Qual. Health Res.* 28, 1229–1241. doi: 10.1177/10497323177 53587
- Van Schoors, M., Loeys, T., Goubert, L., Berghmans, G., Ooms, B., Lemiere, J., ... & Verhofstadt, L. L. (2019). Couples dealing with pediatric blood cancer: A study on the role of dyadic coping. *Frontiers in psychology*, 10, 402.
- Vernon, L., Eyles, D., Hulbert, C., Bretherton, L., & McCarthy, M. C. (2017). Infancy and pediatric cancer: an exploratory study of parent psychological distress. *Psycho-oncology*, 26(3), 361-368.
- Von Essen, L., Olow Sjöden, P., & Mattsson, E. (2004). Swedish mothers and fathers of a child diagnosed with cancer A Look at Their Quality of Life. *Acta oncologica*, 43(5), 474-479.
- Vrijmoet-Wiersma, C. M.J., van Klink, J. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Maarten Egeler, R. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694-706.
- Wallander, J., & Varni, J. (1992). Adjustment in children with chronic physical disorders: Programmatic research on a disability-stress-coping model. In A. M. LaGreca, L. Siegel, L. J. Wallander, & C. E. Walker (Eds.), *Stress and coping in child health* (pp. 279-298). New York: Guilford Press
- Wallander, J., & Varni, J. (1998). Effects of Pediatric Chronic Physical Disorders on Child and Family Adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(1), 29-46.
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: a cancer journal for clinicians*, 64(2),
- Williams, L. K., McCarthy, M. C., Eyles, D. J., & Drew, S. (2013). Parenting a child with cancer: Perceptions of adolescents and parents of adolescents and younger children following completion of childhood cancer treatment. *Journal of Family Studies*, 19(1), 80-89.
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2006). Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: five years later. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 15(1), 1-8.
- Wijnberg-Williams, B. J., Van de Wiel, H. B., Kamps, W., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2015). Effects of communication styles on marital satisfaction and distress of parents of

- pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 24(1), 106-112.
- Wiener, L., Battles, H., Zadeh, S., Pelletier, W., Arruda-Colli, M. N. F., & Muriel, A. C. (2017). The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship. *Psycho-oncology*, 26(12), 2109-2117.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: Conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science and Medicine*, 55, 1835–1847.
- Zamora, E. R., Yi, J., Akter, J., Kim, J., Warner, E. L., & Kirchhoff, A. C. (2017). ‘Having cancer was awful but also something good came out’: Post-traumatic growth among adult survivors of pediatric and adolescent cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 28, 21-27.
- Zebrack, B. J., Zeltzer, L. K., Whitton, J., Mertens, A. C., Odom, L., Berkow, R., & Robison, L. L. (2002). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin’s disease, and non-Hodgkin’s lymphoma: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatrics*, 110(1), 42-52.
- Zeltzer, L. K., Chen, E., Weiss, R., Guo, M. D., Robison, L. L., Meadows, A. T., Mills, J. L., Nicholson, H. S., & Byrne, J. (1997). Comparison of psychologic outcome in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia versus sibling controls: A Cooperative Children's Cancer Group and National Institutes of Health Study. *Journal of Clinical Oncology*, 15(2), 547-556

ANEXOS

Anexo I - Parecer da Comissão de Ética da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa



UNIVERSIDADE
DE LISBOA



CONSELHO CIENTÍFICO REUNIÃO DA COMISSÃO DE DEONTOLOGIA

Ata nº 6/2015

Aos dezanove dias do mês de março, pelas 9h15m, reuniu a Comissão de Deontologia do Conselho Científico da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, sob a presidência do Prof. Maria José Chambel, tendo como agenda de trabalhos os seguintes pontos:

Avaliação de Requerimentos de Aprovação de Projetos de Investigação

Avaliação de Requerimento Recusado

Nesta reunião estiveram presentes as Professoras, Maria José Chambel, Maria Odília Teixeira, Salomé V. Santos e a Doutora Tânia Fernandes.

1. Avaliação de Requerimentos de Aprovação de Projetos de Investigação

1.1 Projeto: "Vivência parental da doença - estudo com pais de crianças sobrevivente de cancro."
apresentado por **Inês Amorim**
Parecer favorável (março 2015 – março 2016).

**Anexo II - Parecer da Comissão de Ética do Instituto Português de Oncologia de Lisboa,
Francisco Gentil**



INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA
FRANCISCO GENTIL, E.P.E.

Unidade de Investigação Clínica

NOTA DE SERVIÇO

De: Unidade de Investigação Clínica

Data: 12/06/2015

Para: Dr. João Oliveira
Vogal do Conselho de Administração

N.º : 110/2015

ASSUNTO: Projecto de Investigação intitulado "Vivência parental da doença - estudo com pais de crianças sobreviventes de cancro" - UIC/974. Investigador principal: Dra. Inês Amorim.

Obtidos os pareceres favoráveis do Conselho de Investigação e da Comissão de Ética, junto envio para autorização final o estudo mencionado em epígrafe.

Com os melhores cumprimentos,

Conceição Costa
Unidade de Investigação Clínica

JOÃO OLIVEIRA
Director Clínico

Anexo III – Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO Estudo – Vivência Parental da Sobrevivência

Eu, Ana Monteiro finalista do Mestrado Integrado em Psicologia, Núcleo de Saúde e Doença, da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, no âmbito da dissertação de mestrado, em colaboração com Margarida Custódio dos Santos, doutorada em Psicologia e Professora Auxiliar convidada da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, e com Maria de Jesus Moura, psicóloga e diretora da Unidade de Psicologia do Instituto Português de Oncologia de Lisboa; estou a realizar um estudo que pretende contribuir para a compreensão da experiência parental do cancro infantil, em especial, na fase de sobrevivência. Este estudo tem como objetivos, identificar os aspetos negativos e positivos dessa experiência e perceber o que ajudou e o que dificultou a vivência dos pais de forma a melhor ajudar outros em situação semelhante.

1. A participação é voluntária e podem, a qualquer momento e por qualquer motivo, desistir de colaborar nesta investigação, sem que essa decisão se reflita em qualquer prejuízo para si ou para o seu filho.
2. Se aceitar pode ser solicitado a participar nas seguintes atividades: uma entrevista e o preenchimento de dois questionários. Estes questionários e a entrevista contêm questões que incidem sobre a sua experiência como mãe/pai, os fatores agravantes e facilitadores dessa experiência e as estratégias utilizadas para lidar com as implicações da doença do seu filho.
3. Com o seu consentimento a entrevista será gravada em áudio para poder ser transcrita sem que se perda a essência do seu discurso. A gravação será utilizada exclusivamente para este estudo e destruída imediatamente após a sua transcrição. Se considerar que parte da entrevista não pode ser gravada o entrevistador fará o registo por escrito sem que o seu nome seja incluído.
4. Os questionários serão entregues, para ser preenchidos, aquando da aceitação em participar.

5. Toda a informação obtida, neste estudo, será estritamente confidencial e a sua identidade, assim como a do seu filho, jamais será revelada em qualquer relatório ou publicação, ou a qualquer pessoa não relacionada diretamente com este estudo, a menos que o autorize por escrito.

6. Caso se revele necessário ou for pedido, será disponibilizado apoio psicológico.

Eu, _____,
mãe/pai de _____,
declaro ter conhecimento dos objetivos e procedimentos da minha participação nesta
investigação e, como tal, aceito participar.

Assinatura: _____

Data: _____

Em caso de dúvidas por favor contacte

mmsantos@psicologia.ulisboa.pt

QUESTIONÁRIO DEMOGRÁFICO

EM RELAÇÃO AOS PAIS

- Quem está a responder

- Mãe
- Pai

- Idade _____
- Estado civil _____
- Profissão _____
- N° de filhos _____
- Habita com a criança/adolescente/jovem sobrevivente _____
- Zona de Habitação _____

EM RELAÇÃO À CRIANÇA

- Idade _____
- Tipo de cancro inicial _____
- Quantos anos desde o diagnóstico inicial _____
- Existiram recidivas _____
- Quantos anos desde o fim do tratamento _____
- A criança/adolescente/jovem tem sequelas do cancro/do tratamento que impedem uma vida diária normal _____

ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA
PAIS DE CRIANÇAS SOBREVIVENTES DE CANCRO

INTRODUÇÃO

Quero começar por agradecer a vossa disponibilidade para falar comigo, acerca da vossa experiência como pais do/a _____. Como referimos, no consentimento que assinaram, pretendemos, com este estudo, perceber melhor a vivência dos pais de crianças com cancro, o que dificulta essa experiência, o que ajuda, os aspetos negativos e os mais positivos. Esperamos, com a vossa ajuda, contribuir para o desenvolvimento de intervenções psicológicas mais adequadas para os pais e crianças com esta doença. Não é, de forma alguma, nossa intenção perturbar-vos, por isso, por favor, sintam-se à vontade para dizer que não respondem a alguma pergunta. A entrevista parará, quando considerarem que não querem continuar.

VIVÊNCIA EMOCIONAL – Questões de Partida:

1. Pode contar-me como viveu, o momento em que soube do diagnóstico?
2. E durante os tratamentos? Lembra-se do que pensou, nessa altura?
3. Como foi esse período? [houve alterações na sua vida (social, vida da criança, vida do casal, dos outros filhos, de si próprio)]
4. Lembra-se de como foi, quando o/a seu/sua filho/a acabou o tratamento? Como foi esse período?
5. Como descreve o seu estado emocional atual?

VIVÊNCIA DE CASAL – Questões de Partida:

1. Pode falar um pouco sobre a forma como a doença influenciou a vossa vivência enquanto casal nos primeiros tempos depois do diagnóstico?
2. Consegue identificar que levou à reação de...
3. O que lembra de mais positivo e mais negativo (enquanto casal) nessa fase?
4. Consegue identificar alterações na sua vida de casal desde o diagnóstico até hoje? Pode contar-me como foi a sua vida de casal ao longo deste período?
5. Especificamente, como vive hoje a sua relação com o/a seu/sua marido/esposa?

PARENTALIDADE– Questões de Partida:

1. Considera que a doença influenciou /influencia hoje a sua tarefa de mãe/pai? De que modo?
2. Pedia que me descrevesse a forma como é mãe/pai.
3. Acha que a doença alterou a maneira como é mãe? Em relação ao seu filho que esteve doente ou também aos outros filhos?

Situações

1. Imagine uma situação em que o seu filho _____ lhe pede para que o substitua numa tarefa que ele deve fazer, mas que o chateia muito. Como reagiria?
E em relação ao seu outro filho?
2. Imagine uma situação em que o seu filho _____ mostra pouca vontade em fazer o seu trabalho (estudo ...) e ele lhe diz que anda cansado. Como reagiria?
E em relação ao seu outro filho?
3. Imagine uma situação em que o seu filho _____ diz andar cansado e com sintomas de gripe. Como reagiria?
E em relação ao seu outro filho?
4. Imagine uma situação em que o seu filho _____ lhe pede para ir viajar com um grupo a um local pouco conhecido. Como reagiria?
E em relação ao seu outro filho?
5. Imagine uma situação em que o seu filho _____ se torna agressivo consigo ou na escola/trabalho. Como reagiria?
E em relação ao seu outro filho?

Anexo VI – Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI)

BSI

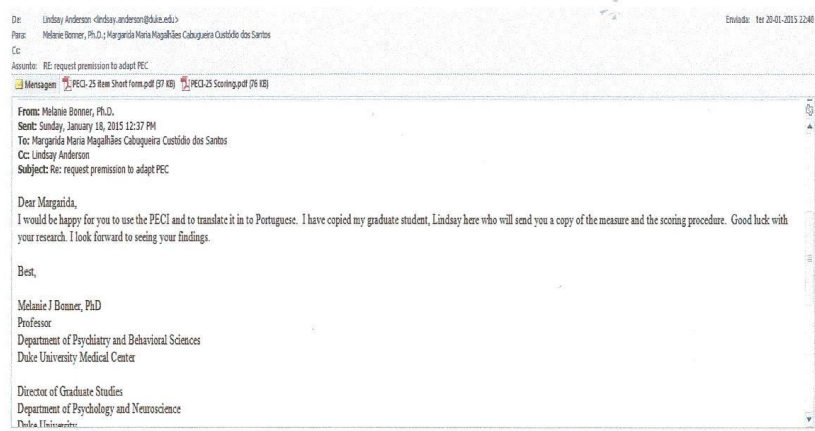
L. R. Derogatis (1993);

Adaptação: M. C. Canavarro (1995)

A seguir encontra-se uma lista de problemas ou sintomas que, por vezes, as pessoas apresentam. Assinale, num dos espaços à direita de cada sintoma, aquele que melhor descreve o GRAU EM QUE CADA PROBLEMA O AFETOU DURANTE A ÚLTIMA SEMANA. Para cada problema ou sintoma marque apenas um espaço com uma cruz (X). Não deixe nenhuma pergunta por responder.

Em que medida foi afetado pelos seguintes sintomas:	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Muitíssimas vezes
1) Nervosismo ou tensão interior					
2) Desmaios ou tonturas					
3) Ter a impressão que as pessoas podem controlar os seus pensamentos					
4) Ter a ideia que os outros são culpados pela maioria dos meus problemas					
5) Dificuldade em se lembrar das coisas passadas ou recentes					
6) Aborrecer-se ou irritar-se facilmente					
7) Dores sobre o coração ou no peito					

Anexo VII – Autorização para o uso do Inventário Parent Experience of Child Illness (PECI)



Anexo VIII – Adaptação Portuguesa do Inventário PECCI

Escala de Experiência Parental de Doença Infantil – Forma Curta

Este questionário refere-se a pensamentos e sentimentos relacionados com ser pai/mãe de uma criança que está a viver com, ou que experienciou, uma doença crónica. Leia cada frase e depois avalie o quão bem ela descreve os seus pensamentos e sentimentos **ao longo o último mês**.

	NUNCA	RARAMENTE	POR VEZES	COM FREQUÊNCIA	SEMPRE
1.É doloroso para mim pensar sobre como é que o (a) meu/minha filho (a) poderia ter sido se nunca tivesse ficado doente.	0	1	2	3	4
2. Eu estou em paz com as circunstâncias da minha vida.	0	1	2	3	4
3. Eu sinto-me culpado/a porque o (a) meu/minha filho (a) ficou doente, enquanto eu permaneci saudável.	0	1	2	3	4
4. Preocupo-me acerca do futuro do (a) meu/minha filho (a).	0	1	2	3	4
5. Eu sinto-me preparado para encarar os desafios relacionados com o bem-estar do (a) meu/minha filho (a) no futuro.	0	1	2	3	4

Anexo IX³ – Análises de Casos

³ Por questões de confidencialidade e proteção de dados dos participantes, a análise de cada caso não será apresentada no corpo da dissertação.