



UNIVERSIDADE  
CATÓLICA  
PORTUGUESA

VIVER COM UM IRMÃO COM DOENÇA ONCOLÓGICA: ESTUDO  
QUALITATIVO SOBRE O IMPACTO PSICOLÓGICO EM IDADE PEDIÁTRICA E  
REPERCUSSÕES NO JOVEM ADULTO

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para a obtenção  
do grau de mestre em Psicologia do Bem-Estar e Promoção da Saúde

Por

Maria Teresa da Silva Caio Gonçalves Pereira

Faculdade de Ciências Humanas

Março, 2023



# UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

## VIVER COM UM IRMÃO COM DOENÇA ONCOLÓGICA: ESTUDO QUALITATIVO SOBRE O IMPACTO PSICOLÓGICO EM IDADE PEDIÁTRICA E REPERCUSSÕES NO JOVEM ADULTO

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para a obtenção  
do grau de mestre em Psicologia do Bem-Estar e Promoção da Saúde

Por

Maria Teresa da Silva Caio Gonçalves Pereira

Faculdade de Ciências Humanas

Sob orientação de Professora Doutora Susana Costa Ramalho

Março, 2023

## Agradecimentos

Depois deste período desafiante de investigação tenho de declarar a minha gratidão a todos os que estiveram comigo e me acompanharam:

À minha família, que investiram na minha educação e no meu futuro, que me apoiam incondicionalmente, acreditam nas minhas capacidades e estão sempre presentes nos bons e maus momentos,

Ao meu namorado, que me ouve todos dias, lida com as minhas inseguranças, euforias e sabe sempre como me pôr um sorriso nos lábios,

Aos meus amigos mais antigos, principalmente à Inês, Luisinha, Carolina, Gémeas e Miguel, que me viram crescer, que estão sempre prontos para me ajudar e participar nas minhas loucuras,

Aos amigos que o curso me deu, especialmente à Carolina, Rita e Gonçalo, que partilharam comigo os melhores momentos da minha vida académica, que tornaram possível termos alcançado tantas vitórias e que estão sempre prontos para aventuras insensatas,

Às queridas amigas que trouxe do estágio, Susana e Patrícia, por me levarem a ver o céu algodão doce tantas vezes e que me estenderam a mão sempre que necessitei de ajuda para ultrapassar diversos desafios,

À minha turma de mestrado, com quem fui evoluindo e aprendendo, partilhei dúvidas e por sempre nos apoiarmos uns aos outros,

À Professora Susana Costa Ramalho, um modelo a seguir, que puxou por mim, orientou-me e sabia sempre a palavra certa a dar. Com certeza, um dos pilares principais neste meu trajeto de aprendizagem,

À Professora Marta Pedro e à Professora Rita Francisco, pelo profissionalismo, disponibilidade e sabedoria que partilharam,

À Dra. Nélia Correia e ao Professor Miguel Arriaga, que durante os períodos de estágio me mostraram o porquê de querer continuar a perseguir esta profissão tão bonita e por se interessarem e preocuparem comigo neste ano tão preenchido,

A todos os participantes que se mostraram disponíveis para colaborar comigo e enriqueceram este estudo sobre um tema tão delicado,

Por fim, agradeço a Ti, pela fé que partilhas comigo e por me ouvires sempre que necessito.

Do fundo do coração, muito obrigada a todos!

*“All it takes is faith, trust and a little bit of pixie dust.”*

- Peter Pan, 1953

## Resumo

As doenças oncológicas são a principal causa de morte em crianças e jovens com idade superior a um ano de idade. Por esse motivo, as investigações têm procurado compreender o processo de luto dos irmãos saudáveis face à perda de um irmão doente, sendo mais escassa a literatura focada no impacto psicológico que uma doença oncológica pode ter no desenvolvimento de um irmão saudável, quando o irmão sobrevive. Neste sentido, o presente estudo teve como principal objetivo compreender qual o impacto que a doença oncológica de um irmão, vivida durante a fase infantojuvenil de ambos, teve no processo de desenvolvimento e suas repercussões na vida do jovem adulto. A amostra foi constituída por jovens adultos entre os 23 e 28 anos de idade que, durante a infância, tiveram um irmão, também menor de idade, com doença oncológica, à qual sobreviveu. Os dados foram recolhidos através de uma entrevista a que os participantes responderam por escrito, incluindo dados sociodemográficos e perguntas abertas para exploração de diferentes temas. Os resultados evidenciaram que ter um irmão com doença oncológica durante a fase infantojuvenil tem consequências para o irmão saudável a curto, médio e longo prazo. Maioritariamente, os participantes identificaram terem experimentado dificuldades de gestão emocional, aumento do número de conflitos no ciclo familiar e uma tendência para o desenvolvimento de sintomas de ansiedade. Alguns participantes identificaram esta fase como sendo potencializadora de maior união fraternal e familiar, tendo permitido que, com acompanhamento psicológico e abertura familiar, fosse possível o desenvolvimento de uma melhor capacidade empática e de estratégias de autorregulação emocional.

*Palavras-chave:* Cancro infantojuvenil; Doença Oncológica; Impacto Psicológico; Irmão saudável; Jovem adulto.

## Abstract

Oncological diseases are the leading cause of death in children and young people aged over one year. For this reason, investigations have been focused on understanding the healthy siblings grieving processes about the loss of a sibling, but there is a lack of literature focused to understanding the psychological impact a cancer disease may have on the development of a healthy sibling when him/her survives. In this regard, the main objective of the present study was to understand what impact the oncological illness of a sibling, experienced during the childhood phase of both, had on the development process and its repercussions on the life of the young adult. The sample was composed of young adults, aged between 23 and 28 years who, during childhood, had a sibling, also a minor, with cancer disease, who survived. The data was collected through an interview that participants responded to in writing, including sociodemographic data and open-ended questions to explore different themes. The results revealed that having a sibling with cancer disease during childhood and adolescence has short-, medium- and long-term consequences for the healthy sibling. Most participants identified experienced emotional management difficulties, increased conflicts in the family cycle and a tendency to develop anxiety symptoms. There were participants who identified this phase as having potential for greater fraternal and family unity, as well as having allowed, with psychological support and family openness, the development of a better empathic capacity and emotional self-regulation strategies.

*Keywords:* Infant-Juvenile Cancer; Oncologic Disease; Infant-Juvenile; Psychological Impact; Healthy sibling; Young Adult.

## Índice

<b>Introdução .....</b>	<b>1</b>
<b>Enquadramento Teórico .....</b>	<b>3</b>
1. Família Enquanto Sistema e Crise Familiar .....	3
2. Impacto Psicológico da Doença Oncológica no Paciente .....	5
3. Impacto da Doença Oncológica na Família e no seu Funcionamento.....	6
4. Impacto da Doença Oncológica no Irmão Saudável Durante a Fase Infantojuvenil.....	7
5. Consequências a Longo Prazo no Irmão Saudável Durante a Fase de Jovem Adulto ....	10
<b>Pertinência do Estudo .....</b>	<b>11</b>
<b>Metodologia.....</b>	<b>13</b>
Caracterização do Estudo.....	13
Questão de Investigação e Objetivos .....	13
Participantes.....	16
Instrumentos.....	17
Questionário Sociodemográfico e Clínico .....	17
Questionário de Respostas Abertas .....	17
Procedimento .....	18
Análise de Dados .....	19
Reflexividade e Papel do Investigador .....	19
<b>Discussão .....</b>	<b>30</b>
Momento Presente .....	30
Perceção Retrospectiva.....	33
<b>Limitações .....</b>	<b>38</b>
<b>Conclusão .....</b>	<b>39</b>
<b>Psicoeducação na adaptação à doença oncológica.....</b>	<b>41</b>
<b>Referências .....</b>	<b>43</b>
<b>Anexos.....</b>	<b>50</b>

Anexo A - Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos .....	50
Anexo B - Guião de Entrevista Semiestruturada - Questionário de respostas abertas	52
Anexo C – Flyer de divulgação .....	55
Anexo D - Carta de Colaboração .....	56
Anexo E - Consentimento Informado .....	58
Anexo F – Panfleto Informativo .....	61

## Índice de Figuras

<b>Figura 1</b> – Mapa Conceptual.....	15
<b>Figura 2</b> – Mapa de categorias de resultados – Momento presente.....	20
<b>Figura 3</b> – Mapa de categorias de resultados – Percepção Retrospetiva.....	24

## **Introdução**

As doenças oncológicas são a principal causa de morte em crianças e jovens com idade superior a um ano de idade, sendo que, em Portugal, anualmente, são diagnosticados uma média de 400 pacientes em idade pediátrica (Acreditar, 2016; Sociedade de Hematologia e Oncologia Pediátrica, 2017). Nestas circunstâncias, a doença é vivida por toda a família, existindo grandes alterações no funcionamento familiar e na dinâmica dos diversos subsistemas (Holman & Lorig, 2000; Martin et al., 2012; Messa & Fiamenghi, 2010).

Se a existência de relações fraternais é considerada como um fator protetor para o desenvolvimento de problemas psicológicos (Noller, 2005; Sherman et al., 2006), o diagnóstico de uma doença oncológica neste subsistema pode trazer consequências adversas a longo prazo (Messa & Fiamenghi, 2010). Os irmãos saudáveis são confrontados com uma realidade anteriormente desconhecida, implicando uma readaptação na dinâmica familiar e, muitas vezes, uma reestruturação de papéis dos vários elementos (Marques et al., 2018). Diversos estudos têm sugerido ser fulcral que a família possa ser acompanhada por profissionais qualificados, de modo a criarem estratégias e mecanismos que os permita ultrapassar os obstáculos com resiliência (Marques et al., 2018; Nezu et al., 2003).

As investigações nesta área debruçam-se, maioritariamente, na tentativa de compreender o processo de luto dos irmãos saudáveis face à perda de um irmão com doença oncológica (Eilegård et al., 2013b; Sveen et al., 2014). Verifica-se uma escassez de estudos dedicados a aprofundar o conhecimento acerca do impacto que uma doença oncológica pode ter no desenvolvimento de um irmão saudável, mesmo que o seu irmão sobreviva.

Este estudo, apresentado à Universidade Católica Portuguesa para obter o grau de mestre em Psicologia do Bem-Estar e Promoção da Saúde, mostra-se relevante na sua respetiva área, propondo-se compreender qual o impacto da vivência de ter um irmão com cancro durante a infância e juventude e que repercussões pode ter durante o processo de crescimento e, depois, no jovem adulto, sendo este o objetivo primordial deste estudo. A dissertação encontra-se organizada em três capítulos: 1) no primeiro, é desenvolvido o enquadramento teórico da investigação, feito através de uma revisão da literatura

pertinente; 2) o segundo, destina-se à apresentação da metodologia, onde se descreve o desenho da investigação, a pergunta de investigação, os objetivos e termina com a descrição detalhada do estudo realizado. Também são descritos os instrumentos utilizados, os procedimentos realizados na análise e os resultados obtidos; 3) no terceiro e último, é desenvolvida a discussão, onde se interpretam os resultados relacionando-os com a literatura. São concluídas as implicações teóricas e práticas principais dos resultados, indicadas as principais limitações e, por último, apresenta-se a conclusão, onde se sintetizam os contributos que a investigação oferece.

## **Enquadramento Teórico**

### **1. Família Enquanto Sistema e Crise Familiar**

A família é considerada um sistema aberto e dinâmico, sustentado pela construção de vínculos entre os seus elementos e pela comunicação (Dias, 2011; Minuchin, 1982). De acordo com Fiese e colaboradores (2019), um sistema é composto por diferentes elementos, mas não é definido apenas pelos mesmos, na medida em que funciona como resultado da interação entre as diferentes componentes, de acordo com as suas propriedades. Os diferentes elementos familiares organizam-se em unidades sistémico-relacionais denominadas de subsistemas, dentro dos quais se destacam fundamentalmente quatro: individual, conjugal, parental e fraternal (Alarcão, 2006; Minuchin, 1982).

Enfatizando a importância do subsistema fraternal, centrado nas relações entre os irmãos, denota-se que a existência de relações fraternais poderá ser considerada como um fator protetor do desenvolvimento de problemas psicológicos e de ajustamento (Sherman et al., 2006). Embora a rivalidade e competição estejam comumente presentes entre irmãos, o desenvolvimento das competências sociais e emocionais que este contexto permite, impacta positivamente no desenvolvimento do sujeito, principalmente em situações de crise (Noller, 2005; Sherman et al., 2006).

As situações de crise representam possíveis perturbações ao funcionamento do sistema familiar. A crise implica alterações nas relações e papéis familiares como resposta à situação corrente. Além disto, estas mudanças tendem a ajustar-se consoante o período de desenvolvimento e ciclo de vida dos intervenientes (Graves et al., 2020).

Ao surgir, de forma inesperada, uma doença no sistema familiar, instala-se uma situação de crise que tem um grande impacto não só em todos os elementos quando individualmente considerados, como no funcionamento familiar global (Holman & Lorig, 2000). Quer as doenças sejam consideradas agudas (i.e., com início abrupto, duração limitada, causa única, diagnóstico e tratamento preciso, intervenção eficaz e passível de cura) ou crónicas (i.e., com início insidioso, duração indefinida, causa múltipla e variável, diagnóstico e tratamento incerto, intervenção com efeitos secundários e sem cura) (Holman & Lorig, 2000), ambas proporcionam angústia e dúvidas às famílias, embora as doenças crónicas com maior intensidade (Heilferty, 2018). O Modelo de Resiliência ao Stress, Ajustamento e Adaptação da Família (McCubbin et al., 1997) defende que existem

diversos fatores que podem influenciar o ajustamento e adaptação do sistema familiar a uma situação de crise. Dentro desses, destacam-se a estrutura familiar, os recursos que a família tem disponíveis, a comunicação entre os elementos e as estratégias de *coping* (McCubbin et al., 1997).

Segundo Rolland (2005), aquando do surgimento de uma doença não normativa no seio familiar, os elementos constituintes não estão por norma preparados psicologicamente para o seu confronto. Neste sentido, de forma a melhor compreender e auxiliar as famílias a lidar da melhor forma possível com esta adversidade, foi criado por Rolland, (2005)) o *Family Systems – Illnes Model* que tem por base quatro premissas: a) as famílias precisam de obter uma compreensão psicossocial da doença para tomarem conhecimento das diferentes fases da doença (o início da doença, nível de incapacidade possível, o tipo de evolução e o grau de incerteza) e da dependência emocional que estas acarretam; b) as famílias necessitam de encarar o sistema familiar como uma unidade funcional, com o objetivo de encontrarem um novo ritmo de vida, mobilizarem recursos e aceitarem a realidade, ao mesmo tempo que percebem que existe uma nova identidade, conciliar necessidades, desenvolver resiliência familiar e flexibilidade; c) é necessário que a família faça uma apreciação do curso de vida da família, tanto a nível individual como do casal, de modo a ficarem unidos e em harmonia durante a mudança; d) é fulcral desenvolverem a capacidade de resiliência através do conhecimento da doença, da sua manutenção e do papel de cada um, através de uma reorganização do funcionamento familiar e de uma comunicação aberta e tolerante.

As transformações e adaptações que as doenças exigem podem implicar um grande comprometimento emocional para os elementos da família. O diagnóstico de uma doença crónica, como é o caso das doenças oncológicas, pode fomentar o início de pensamentos negativos, associados ao ressentimento, raiva ou revolta perante o que está a acontecer (Macedo, 2016). Com o surgimento destas emoções, mais difíceis de lidar, sem a existência de regulação e desmistificação das mesmas, pode ocorrer um desequilíbrio no funcionamento familiar em todos os seus subsistemas e na relação com o meio exterior (e.g., escola, trabalho). Além disso, a negatividade provocada por esta adversidade poderá ter também impacto a nível da saúde dos membros da família, visto que os níveis de stress são bastante elevados, podendo levar ao desenvolvimento de perturbações como depressão, ansiedade patológica ou queixas somáticas (Kiecolt-Glaser et al., 2002). Por outro lado, as emoções negativas associadas a uma crise deste tipo, ao

serem identificadas e trabalhadas, podem ser propulsoras de resiliência (Lopes, 2014). As famílias desenvolvem inevitavelmente estratégias – mais ou menos funcionais – para se adaptarem à realidade com a qual se deparam, encontrando mecanismos para gerir as suas emoções (Faulkner & Davey, 2002) que podem, como sabemos, ser em si mesmos mais ou menos adaptativos. A presença de fatores protetores, como o apoio da família alargada, sistema de apoio social ou estabilidade financeira, auxilia o desenvolvimento de resiliência (Marques et al., 2018).

## **2. Impacto Psicológico da Doença Oncológica no Paciente**

O cancro, além de ser uma doença com complicações a nível físico, comporta ameaças a nível psicológico, devido a inúmeros aspetos como as incertezas face às hipóteses de sobrevivência, evolução da doença, aparecimento de metástases, alterações na imagem corporal e na qualidade de vida (Blanchard et al., 1997). Os tratamentos prolongados podem limitar a atividade do doente e dos seus cuidadores, originando problemas económicos, profissionais, conjugais e familiares (Patrão, 2007).

O estudo de Hildenbrand e colaboradores (2011) evidenciou que, em crianças e jovens com cancro, existem vários desafios que podem ser considerados como grandes potencializadores de stress no doente, como hospitalizações longas, mudanças nas rotinas, procedimentos médicos dolorosos, efeitos secundários agressivos, incertezas sobre o futuro e uma possível ameaça de morte. Devido às exigências do tratamento do cancro, os doentes pediátricos admitem que este é o aspeto que consideram como mais traumático, pois submete o doente e a família a intervenções prolongadas que influenciam o seu dia a dia, como o afastamento da escola e dos amigos, separação da família e ambiente familiar, interrupção de atividades de lazer e alterações na dieta (Melo, 2018). Os tratamentos assumem um grande peso devido aos efeitos secundários físicos que têm associados (e.g., alopecia, dores, cansaço, aumento ou perda de peso) o que, conseqüentemente, podem desencadear problemas de nível psicossocial, como depressão, ansiedade, medo, isolamento, dificuldade em relacionamentos, entre outros (Hedstrom et al., 2003).

Adicionalmente o diagnóstico de cancro tem impacto significativo na narrativa de vida destes pacientes e familiares, pois o doente, sofre alterações na sua identidade e perceção de si, conseqüentes das implicações que o diagnóstico representa na sua vida (Kuntz et al., 2019). Kuntz e colaboradores (2019) mencionam no seu estudo o isolamento

e a incapacidade física como fatores específicos que potenciam estas alterações e os pacientes que participaram nesta investigação referem a necessidade de conexão com os outros, bem como a vontade de ajudar pessoas na mesma situação que eles.

### **3. Impacto da Doença Oncológica na Família e no seu Funcionamento**

A família considera-se, na maioria das vezes, responsável pela proteção do seu núcleo e pela adaptação a eventuais exigências. O surgimento de uma doença como o cancro num dos elementos da família, afeta, por consequência, todo o ciclo familiar, sendo considerado uma situação de crise, ao ser inesperado e atingir proporções desmedidas, que influenciam as pessoas próximas (Baider, 2003).

Inevitavelmente, quando o portador da doença oncológica é um dos filhos, surgem mudanças nas dinâmicas e rotinas familiares, onde o filho vai ocupar o centro da vida dos pais e demais família. Nestas circunstâncias, os cuidadores podem ser capazes de explorar e desenvolver capacidades, para que se possam adaptar a esta nova realidade, embora existam casos de pais que acabam por isolar-se, não conseguindo lidar com as mudanças externas (Silva, 2011). Segundo Costa e Gomes (2018), esta doença é mais penosa quanto menor for a idade do filho, porque é vista como uma situação que não é natural e que pode vir a ser um grande obstáculo no futuro da criança.

Tal como o filho, também a família vivencia a doença, provocando não só um aumento de responsabilidades, como também o desenvolvimento de competências para que possam responder às novas necessidades da criança. Assim, esta situação obriga a que exista uma reestruturação do sistema familiar, onde vão ocorrer alterações no dia a dia, redistribuição de funções e papéis, novas prioridades e, muitas vezes, aumento das exigências económicas (Martin et al., 2012). Inevitavelmente, existe um certo grau de desespero por parte dos pais devido à incerteza associada ao futuro, tendo medo da morte, sentem-se impotentes por não conseguirem aliviar a dor do filho, têm pensamentos negativos frequentes, dificuldades comunicacionais, repressão emocional, *burnout* e podem até desenvolver stress pós-traumático (Klassen et al., 2007).

No mesmo sentido, esta doença pode influenciar a vida conjugal, sendo a qualidade da relação um fator importante na adaptação (Kazak et al., 1999). No estudo de Costa e Gomes (2018), constatou-se que o impacto de um filho com cancro nos seus cuidadores pode levar a um afastamento nos casais, como também à fortificação da união

enquanto casal. Este último resultado pode ser justificado pela criação de uma nova definição de papéis e tarefas como, por exemplo, a figura feminina ficar responsável pelo apoio e cuidado primário do filho doente, enquanto a figura masculina foca-se na manutenção familiar e na provisão dos recursos materiais e económicos de que esta necessita.

Todavia, torna-se fulcral que esta situação seja considerada como uma experiência de aprendizagem e desenvolvimento, de modo a ser encarada de forma construtiva. Para tal, muitos pais criam mecanismos para tornar esta jornada mais leve, como seja criarem um espaço onde possam falar abertamente com a família, procurarem um bom acompanhamento e informação prestada pela equipa médica, envolver-se em grupos de autoajuda ou terapêuticos, falar com pessoas que estão a passar pelo mesmo, um suporte social forte, escrever diários e procurar sentido nas suas crenças religiosas, entre outros mecanismos (Nezu et al., 2003). Através destas estratégias os pais sentem que aumentam o sentimento de controlo sobre si e sobre a situação, vendo aumentada a sua capacidade de regular a ansiedade e preocupação ampliada (Nezu et al., 2003).

#### **4. Impacto da Doença Oncológica no Irmão Saudável Durante a Fase Infantojuvenil**

O significado que a relação de irmãos adquire ao longo da vida assume uma grande importância no desenvolvimento das crianças, fazendo com que uma mudança, neste caso, na saúde de um dos membros da fratria, possa afetar a sua dinâmica e causar consequências emocionais, psicológicas e sociais (Messa & Fiamenghi, 2010). É neste subsistema que as crianças, desde cedo, experienciam e fortalecem as suas capacidades de socialização, de apoio mútuo, competição, conflitos e negociação (Brown et al., 2017).

Dentro do sistema familiar, o subsistema fraternal é um dos mais afetados quando confrontados com uma adversidade como esta. De acordo com Marques e colaboradores (2018):

*“Os irmãos saudáveis necessitam se adaptar não apenas à doença, mas também a todo um conjunto de alterações nas suas rotinas diárias, que os pode levar a experimentar separações familiares e uma diminuição do contato social com os pais e com o irmão doente”* (p.2).

As alterações que podem ocorrer devido às exigências da doença no irmão, podem proporcionar uma reestruturação nas posições fraternais (e.g. filho mais velho passa a ser tratado como o mais novo e o mais novo passa a ser tratado como o mais velho) devido à situação de dependência e cuidados, sendo confrontados com a necessidade de assumir papéis desconhecidos e ter outras responsabilidades. No caso de irmãs, costuma ser atribuído mais frequentemente o papel de cuidador por serem do sexo feminino, e os irmãos mais velhos veem as suas responsabilidades serem acrescidas (Nogueira & Ribeiro, 2018). Outra reestruturação familiar comum e estudada é a intervenção da família alargada (e.g. avós, tios) que ajudam a preencher lacunas através de apoio que é necessário no cuidado dos filhos e tarefas domésticas (Kelada et al., 2019).

O impacto e as reações da criança saudável dependem naturalmente de inúmeros fatores, como sejam a idade, relação familiar e fraterna, compreensão da situação, experiência de vida, cultura, personalidade, do modo como são envolvidos (e.g. se podem ajudar no dia a dia; participar e visitar o irmão nos tratamentos) e de como a família gere a nova realidade e responde emocionalmente (Bernardes & Pegoraro, 2015). De modo geral, os tratamentos oncológicos são bastante intensos e exigem que os cuidadores foquem muita atenção no filho doente, pelo que o irmão saudável acaba por sofrer através das ausências constantes e falta de cuidado, o que pode levar a uma diminuição da qualidade de comunicação entre os pais e os irmãos e dificultar a adaptação e perceção da criança saudável a esta nova realidade (Malone & Price, 2012). Em termos práticos, esta situação da doença de um filho poderá fazer com que os cuidadores, de alguma forma, possam prestar menos atenção aos cuidados diários do filho saudável, quer a nível emocional e psicológico, nas rotinas, nas atividades escolares ou mesmo em ajudá-lo a adaptar-se à doença do irmão (Sidhu et al., 2005). Além disso, também os recursos financeiros passam a ser dirigidos para as novas carências, fazendo com que, muitas vezes, haja uma diminuição das atividades normais praticadas pela família (e.g. viagens, passeios) e menos financiamento para as necessidades e desejos do filho saudável (Marques et al., 2018).

Segundo a investigação de Bernardes e Pegoraro (2015), torna-se claro que podem existir simultaneamente reações positivas e reações negativas dos irmãos saudáveis face à adversidade vivida. Por um lado, foram identificadas reações como “*amadurecimento, compaixão, responsabilidade, solidariedade, empatia, maior afetividade, maior valorização da família e interesse em ajudar*” (Bernardes & Pegoraro, 2015, p.7) mas,

por outro, verificaram-se também sentimentos negativos como *“ressentimento, raiva, medo da morte, ciúmes, culpa, isolamento, ansiedade, depressão, problemas de comportamento, problemas com rendimento escolar, diminuição do apetite, problemas de sono, falta de autocuidado, queixas físicas, maior vulnerabilidade ao uso de álcool e maior negação a ouvir falar sobre a doença e ajudar nos cuidados”* (Bernardes & Pegoraro, 2015, p.7).

Estes aspetos denotam a importância de existir um acompanhamento psicológico também dos irmãos saudáveis, devido à existência de sentimentos conflituosos (Prchal & Landolt, 2009) que podem ser causa de mal-estar. É natural que o surgimento de sentimentos negativos entre os irmãos possam influenciar a relação, visto que os irmãos poderão sentir solidão (e.g., ter menos atenção/carinho ou sentir-se só na sua condição), sobrecarga (e.g., novas tarefas para ajudar em casa ou tratamentos e horas de hospital), ciúmes (e.g., ciúmes da atenção e carinho que possam dar ao irmão ou de não ter a vida saudável e normal do irmão), culpa (e.g., por ter desejado um dia mal ao irmão ou por estar a ser um fardo), medo (e.g., de perder o irmão ou medo de morrer), tristeza (e.g., de não partilharem mais experiências juntos) e constrangimentos perante o mundo externo (e.g., quando lhe perguntam pelo irmão ou pela sua debilitação) (Fleitas, 2000). Ainda assim, em muitos dos casos, os irmãos tendem a fortalecer a sua vinculação, tornando-se mais unidos, atenciosos, pacientes, compreensivos, altruístas e protetores, principalmente em famílias numerosas (Alderfer et al., 2010; Fleary & Heffer, 2013).

O irmão saudável poderá ainda tentar procurar ajuda ou estratégias que possam auxiliar a processar este acontecimento, consistindo essa ajuda em construir recursos emocionais, que podem ter o auxílio da família, amigos ou pela fé (Bernardes & Pegoraro, 2015). Neste sentido, denota-se a relevância de existir na família a abertura para conversar sobre os sentimentos, vivências ou dúvidas (Bernardes & Pegoraro, 2015). Cabe também aos profissionais de saúde, disponibilizar suporte emocional à criança saudável, envolvê-los em grupos de apoio de modo a se expressar e partilhar experiências e atendimento terapêutico individual e familiar, de forma que esta fase seja vivenciada da melhor forma possível (Nolbris & Nilsson, 2017).

## **5. Consequências a Longo Prazo no Irmão Saudável Durante a Fase de Jovem Adulto**

A partir da investigação realizada no campo da adaptação psicossocial de irmãos ao cancro infantojuvenil, entende-se que ainda é pouco bem compreendido o ajuste e desenvolvimento do irmão saudável, a longo prazo, devido a resultados ambíguos (Long et al., 2015). Ainda assim, estudos como o de Houtzager e colaboradores (2004) evidenciou, por exemplo, que frequentemente os irmãos sofrem de reações emocionais agudas durante o diagnóstico e desenvolvimento da doença, sendo as consequências notórias para além desse período podendo mesmo desenvolver-se, por exemplo, graves problemas de internalização (Houtzager et al., 2004).

Vivenciar a doença oncológica de um irmão poderá ser considerado como uma experiência potencialmente traumática. Segundo o DSM-V (2014), eventos potencialmente traumáticos são definidos como acontecimentos em que os indivíduos experienciam medo, desamparo ou horror. O sofrimento psicológico associado pode ser variável, onde, por vezes, os sintomas podem ser de ansiedade ou medo, mas muitas vezes os sujeitos podem exibir sintomas disfóricos e anedóticos, agressividade ou raiva e sintomas dissociativos (APA, 2014). É comum que estes sintomas surjam combinados.

O estudo de Eilegård e colaboradores (2013a) realizado com jovens que, em criança tiveram um irmão com doença oncológica, indicaram como consequências mais predominantes a perda de controlo sobre si, sentimento de perda da infância, falta de sentido de segurança, ansiedade, depressão e baixa qualidade de vida. Além destes aspetos negativos, alguns aspetos positivos também foram salientes, nomeadamente o desenvolvimento precoce de maturidade, empatia e crescimento pessoal.

Kaplan e colaboradores em 2013, num estudo com uma amostra de 170 jovens que passaram pela situação de ter um irmão com doença oncológica entre os 8 e 18 anos de idade, concluiu que 60% dos sujeitos desenvolveu sintomas de Perturbação de Stress Pós-Traumático moderado ou grave, a maioria pensou que o irmão/irmã não ia sobreviver e cerca de metade da amostra experienciou sentimentos de medo intenso, horror e desamparo relacionados ao que viveram. Além disso, evidenciou-se que a maioria dos participantes apresentava sentimentos de tristeza, culpa, raiva e medo ao recordar essa altura, metade dos participantes evitava falar e pensar nessa situação e 80% apresentavam comportamentos demasiado cuidadosos, sentiam-se irritados e violentos sem motivo,

tinham problemas de concentração, assustavam-se muito facilmente e tinham problemas em adormecer. Todos os participantes confirmaram que estes sintomas influenciavam a sua vida (hobbies, escola, relações, família e responsabilidades) negativamente (Kaplan et al., 2013).

Relativamente à adaptação da família e dos pais, de acordo com um estudo de Ljungman e colaboradores (2014), algumas famílias relatam terem conseguido ter uma recuperação saudável após viver uma situação de cancro num dos filhos, enquanto outras referem sofrimento emocional e psicológico a um nível clínico. São mencionados diagnósticos de perturbação de stress pós-traumático, sentimentos de culpa e medo, sintomas de ansiedade e preocupação desmesurada em relação às rotinas e saúde (Ljungman et al., 2014). Evidencia-se ainda que casais que viveram a doença diagnosticada no início ou com diagnósticos mais leves continuaram juntos e até, por vezes, mais unidos, enquanto para os casais que viveram uma situação mais penosa os efeitos negativos na relação persistem depois da doença (Ljungman et al., 2014). Pais que adotaram uma posição de enfrentar a doença com positividade e tiveram apoio social e de uma equipa multidisciplinar, relatam terem tido uma melhor superação (Ljungman et al., 2014). Também é mencionada a existência de situações de somatização, nomeadamente quando a família desenvolve outro tipo de problemas e doenças físicas que parecem surgir na sequência de desequilíbrios psicológicos (Norberg & Green, 2008).

Segundo a International Society of Paediatric Haematology and Oncology, é fulcral acompanhar estes irmãos desde o início do diagnóstico e mesmo após o fim da doença. Mantê-los informados e dar-lhes abertura para se expressarem pode evitar, a longo prazo, consequências graves (Eilegård et al., 2013a). Estratégias como apreciar o tempo que passam juntos, passar tempo com os amigos, fazerem atividades que proporcionam sentimentos prazerosos, entre outras, auxiliam na redução de sentimentos e pensamentos negativos face à situação traumática (Wallin et al., 2020).

### **Pertinência do Estudo**

O cancro é uma doença conhecida pelo crescimento celular descontrolado e a disseminação de células anormais (Instituto Português de Oncologia, 2021). Segundo a Liga Portuguesa Contra o Cancro (2020), a ciência tem investido para a descoberta da causa, o seu desenvolvimento e as formas de prevenir, detetar e tratar, tendo sempre especial atenção na melhoria da qualidade de vida dos doentes e dos seus familiares,

durante e após o tratamento. Estima-se que, anualmente, na Europa, sejam diagnosticadas 13.000 crianças e jovens com cancro. Em Portugal, são diagnosticadas em média 400 pessoas em idade pediátrica com cancro por ano, em que a taxa de cura ronda os 80% (Acreditar, 2016). Ainda assim, é a principal causa de morte em crianças/jovens com idade superior a um ano de idade (Sociedade de Hematologia e Oncológica Pediátrica, 2017). Os tipos de cancros mais comuns são as leucemias, de seguida os tumores cerebrais e, em terceiro, os linfomas (Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica, 2020).

A pertinência do estudo de efeitos psicológicos desta doença assenta, desde logo, aos números acima referidos, que mostram que, apesar de ter uma percentagem baixa nacional, é a principal causa de morte infantojuvenil. Os tipos de cancros maioritariamente diagnosticados são os mais graves (e.g., tumores cerebrais, leucemias), o que pode deixar consequências emocionais e psicológicas a longo prazo, tanto no doente como na sua rede familiar. Neste sentido, o principal objetivo deste estudo refere-se ao aprofundamento do conhecimento científico sobre a experiência psicológica e emocional das crianças/jovens com irmãos em situação de doença oncológica, pretendendo estimular e sustentar o desenvolvimento de recursos para aqueles que vivem situações similares, nomeadamente a disponibilização de materiais (e.g., folhetos com informação credível) ou outros recursos (e.g., dinamização de grupos de ajuda) que proporcionem suporte emocional à criança não doente e/ou aos seus pais, facilitando a desconstrução da experiência e a sua melhor integração psicológica e emocional.

O desenvolvimento não só de investigação científica, como também de materiais psicoeducativos afigura-se necessário, uma vez que crianças com irmãos com cancro encontram-se em maior vulnerabilidade para diversas condições de desajustamento psicológico (e.g., depressão, ansiedade). Autores como Alderfer e Kaplan (2017), afirmam a necessidade de aprofundar a ciência nesta área, para que possam ser identificados os preditores de condições de desajustamento emocional e sofrimento psicológico, possibilitando a construção de intervenções adequadas.

Além disso, importa salientar que a literatura que conseguimos identificar se dedica, maioritariamente, ao estudo do processo de luto dos irmãos (Eilegård et al., 2013b; Sveen et al., 2014), sendo escassa a investigação que aborde as consequências a longo prazo deste acontecimento, em caso de sobrevivência. Por outro lado, perante o diagnóstico de cancro, é importante compreender a influência que este acontecimento

teve no seu desenvolvimento, bem como o seu atual impacto a nível da saúde mental e visão sobre o futuro.

O facto de a literatura se basear maioritariamente na geração infantil e pouco na adulta ou jovem/adulta, sugere que estudos futuros invistam em amostras com jovens adultos/adultos (Nogueira, 2017).

## **Metodologia**

### **Caracterização do Estudo**

Trata-se de um estudo, de natureza exploratória, que utilizou uma abordagem qualitativa com carácter transversal. O motivo de se ter escolhido uma metodologia qualitativa, apoiou-se, na essência exploratória da investigação, mas também na necessidade de se perceber as emoções subjacentes à situação experienciada.

A investigação foi conduzida por um paradigma interpretativo-construtivista que adota a criação de conhecimento como um processo conjunto entre os participantes e a investigadora, o que significa que a representação feita da experiência dos intervenientes, seja de certa forma, adaptada pela visão da investigadora (Charmaz, 2006). O estudo está enquadrado no âmbito da promoção do bem-estar e psicologia preventiva, que tenciona contrapor os fatores de risco concomitantemente ao reforço dos fatores protetores de forma a potenciar maior bem-estar do ser humano.

### **Questão de Investigação e Objetivos**

De acordo com as normas definidas por Quivy e Campenhoudt (2005), a elaboração de uma investigação deve respeitar um conjunto de etapas que certificam a sua qualidade. Desde logo, uma das etapas cruciais desse processo é a definição de uma estratégia metodológica que permita uma recolha de dados eficaz e eficiente. Desse modo, os primeiros fios condutores da investigação recaem sobre a definição de uma questão de investigação, tal como dos objetivos do estudo. Independentemente do caso particular em estudo, uma questão de investigação deve ser clara, exequível e pertinente (Quivy & Campenhoudt, 2005).

No presente estudo, a questão de investigação estabelecida – respeitando os critérios mencionados – é a seguinte:

*“Qual a percepção de um jovem adulto, que teve na fase infantojuvenil, um irmão com doença oncológica, sobre o impacto retrospectivo e atual dessa experiência na sua vida?”.*

Enquadrada a questão de investigação, é também de extrema relevância definirem-se os objetivos do estudo proposto. Para Hill e Hill (1998), os objetivos de uma investigação podem ainda separar-se entre os principais e os sub objetivos. Não sendo relevante neste contexto detalhar esta questão, importa, contudo, compreender-se que os objetivos têm por finalidade responder à questão de investigação e indicam as variáveis principais da investigação (Hill & Hill, 1998).

Tendo estes termos em consideração, foram definidos como objetivos da investigação:

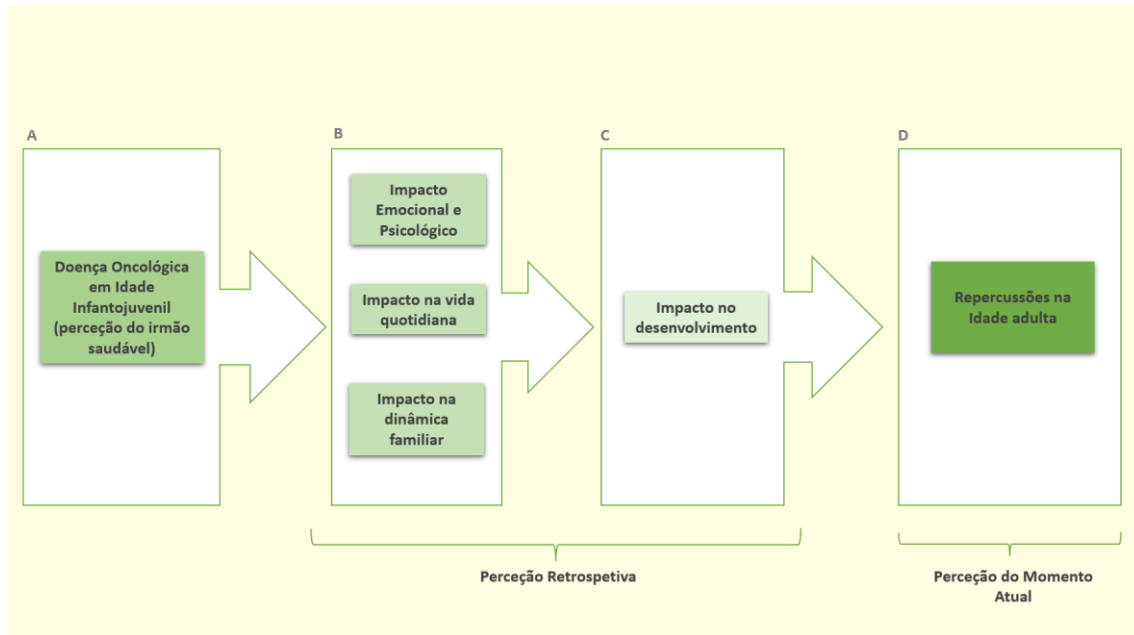
- I. Compreender o impacto percebido da doença oncológica infantojuvenil no estado psicológico e emocional do irmão saudável e nos outros membros da família;
- II. Explorar retrospectivamente a percepção do irmão saudável quanto ao impacto da doença na dinâmica familiar quotidiana;
- III. Explorar de que forma a experiência vivida condicionou as expectativas face ao futuro do irmão doente, de si próprio e da família;
- IV. Compreender a forma como o estado do irmão doente foi condicionando o irmão saudável ao longo do seu desenvolvimento;
- V. Conhecer a percepção do jovem adulto sobre repercussões da experiência vivida, nomeadamente, o seu impacto psicológico e emocional na atualidade.

A estratégia metodológica adotada para a recolha de dados tem os principais pilares definidos. Assim, podemos definir um mapa conceptual a partir dos conceitos já identificados, bem como, estruturar um desenho metodológico base para a investigação.

Para facilitar a compreensão e o encadeamento lógico da investigação desenvolveu-se o mapa conceptual (Figura 1). Compreendem-se os conceitos, variáveis e indicadores presentes no estudo e a forma como se relacionam entre si.

## Figura 1

### Mapa Conceptual



No mapa conceitual (Figura 1), compreende-se o encadeamento lógico do estudo em causa, com a identificação de diferentes pontos a explorar e que visam responder aos diferentes objetivos da investigação. Assim, pode-se explicar cada uma das letras identificadas no mapa conceitual:

- A. Diagnóstico de doença oncológica em idade infantojuvenil: percepção do irmão saudável;
- B. Que impacto na vida quotidiana, na dinâmica familiar e emocional e psicológico teve a doença oncológica em idade infantojuvenil no irmão saudável? – percepção retrospectiva;
- C. De que forma, o desenvolvimento do irmão saudável foi influenciado pelo que passou na altura? – percepção retrospectiva;
- D. De que forma a doença oncológica em idade infantojuvenil do seu irmão e os seus efeitos teve e tem impacto na vida adulta do irmão saudável?. – percepção no momento atual

Os resultados do estudo permitirão aprofundar o conhecimento sobre as dinâmicas individuais e familiares em situação de doença oncológica infantojuvenil, o que possibilitará orientar pais/famílias que vivem situações semelhantes, para fragilidades

possíveis ou prováveis nos seus filhos saudáveis, possibilitando assim um acompanhamento mais consciente e direcionado para as suas necessidades.

## **Participantes**

Os critérios de inclusão definidos corresponderam a jovens adultos dos 18 aos 30 anos de idade, em que ambos os irmãos devem ter sido menores de idade durante a vivência da doença e o irmão saudável (participante do nosso estudo) deve ter vivido com o seu irmão doente desde sempre.

A amostra foi constituída por jovens adultos entre os 23 e 28 anos de idade ( $M=24,75$ ;  $DP= 1,39$ ) que, durante a infância, tiveram um irmão, também menor de idade, com doença oncológica, à qual sobreviveu. Numa primeira instância, contámos com a colaboração de dez participantes, sendo que dois não concluíram a realização do questionário. Conta-se com cinco participantes do sexo feminino e três do sexo masculino, todos de nacionalidade portuguesa e residentes no distrito de Lisboa. Relativamente ao estado civil, sete são solteiros e um vive em união de facto. Quanto às habilitações literárias, quatro são licenciados e quatro possuem um mestrado. Em relação à situação laboral, três são trabalhadores-estudantes, um é estudante, três são trabalhadores por conta de outrem e um é atualmente desempregado.

No que diz respeito à família na época da vivência da doença, o agregado familiar dos participantes era composto por quatro a sete elementos: em cinco famílias incluía-se a mãe, o pai, o irmão doente e o(s) irmão(s) saudável(eis); em duas famílias contavam com padrastos e, uma delas, com avós e bisavó. Em cinco famílias contava-se com um irmão saudável, em duas existiam dois irmãos saudáveis e numa havia três irmãos saudáveis. Os oito participantes tinham conhecimento sobre a doença e sete viviam permanentemente com o irmão doente; um tinha os pais separados e viviam em duas casas diferentes, mas passava muito tempo com o irmão.

No que se refere ao irmão doente, seis são do sexo masculino e dois são do sexo feminino, tendo idades compreendidas atualmente entre os 17 e os 30 anos ( $M=24,75$ ). Relativamente aos diagnósticos, um recebeu o diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda, dois tiveram Osteossarcoma, um Melanoma, um teve Sarcoma dos Tecidos Moles, dois diagnosticados com Glioma Cerebral e um teve Carcinoma Espinocelular. De entre estes irmãos com doença oncológica, quatro foram diagnosticados entre os 4 e

os 6 anos de idade e a outra metade recebeu diagnóstico entre os 12 e os 16 anos. Na altura, cinco necessitaram de hospitalização, precisando de interromper a frequência escolar, enquanto três não foram hospitalizados nem interromperam a escola. Não foi possível precisar o número de vezes que existiram hospitalizações, pois a maioria dos participantes não conseguiram recordar quantas foram. Na mesma linha, também a frequência dos tratamentos não foi possível de precisar, embora os tratamentos referidos tenham sido a quimioterapia, o transplante de células estaminais, cirurgia, radioterapia e medicação variada. Só uma das famílias teve outros apoios institucionais e governamentais.

## **Instrumentos**

A presente investigação teve como seus instrumentos um guião escrito de entrevista, incluindo questões de cariz sociodemográfico e clínico (i.e., diagnóstico, tipo de tratamentos), com o objetivo de recolher informações relativas aos participantes, ao irmão que esteve doente e à família, de modo a poder caracterizar a amostra; inclui ainda um conjunto de questões abertas, divididas por blocos temáticos correspondentes aos subtemas em estudo.

### ***Questionário Sociodemográfico e Clínico***

A partir dos dados recolhidos neste questionário (Anexo A), pretende-se caracterizar em termos mais genéricos os participantes do nosso estudo, através do *software* Microsoft Excel (2019), focando informações como a nacionalidade, idade, género, período de vida em que teve o irmão doente, agregado familiar na altura, tipo de cancro, como tinham conhecimento da doença, e dados atuais referentes a estado civil, habilitações literárias e situação laboral dos participantes.

### ***Questionário de Respostas Abertas***

Foi desenvolvido um questionário de respostas abertas (Anexo B), servindo de guião para a entrevista escrita a que os participantes responderam. As questões presentes na entrevista foram construídas e divididas por tema, com base na revisão de literatura e nos objetivos definidos para este estudo. Os blocos temáticos definidos foram: a) numa perspetiva retrospectiva: o impacto emocional, inquietações e impacto da doença no quotidiano familiar, impacto na fratria, perceção da doença do irmão doente, alterações

no desenvolvimento do irmão saudável; b) no momento presente: impacto da experiência na vivência atual, perspectivas futuras e repercussões na vida adulta.

## **Procedimento**

Após a aprovação do estudo pela Coordenação Científica do Mestrado de Psicologia da Saúde e Promoção do Bem-Estar da Faculdade de Ciências Humanas da Universidade Católica Portuguesa, a recolha de dados foi realizada entre novembro de 2022 a janeiro de 2023.

Utilizando uma amostra de conveniência não-probabilística, constituída pelo método bola de neve, o presente estudo foi disseminado em diversas redes sociais (Anexo C), solicitando a participação voluntária de pessoas que se enquadrassem nos critérios definidos e que entendessem possível e relevante a sua participação. Por ser considerada uma população de difícil acesso, foi feito o apelo a diversas instituições de saúde desta área, através de uma carta de colaboração enviada por correio eletrónico (Anexo D), não tendo sido possível, contudo, nenhuma participação através deste meio. A amostragem por conveniência foi também recrutada pedindo a profissionais de saúde, familiares e amigos para ajudarem a identificar potenciais participantes.

Aos participantes que se disponibilizaram, foi dado o acesso ao protocolo de consentimento informado (Anexo E), no qual se apresenta o estudo, os seus objetivos e procedimento, antes de se prosseguir para a recolha de dados. Para cumprir com todos os aspetos éticos e formais, o consentimento informado incluía informações referentes aos cuidados vários no tratamento de dados (e.g., nenhum dado sobre a identidade do participante ou da sua família será revelado), referia a possibilidade de interromper a colaboração no estudo ou de não responder a alguma questão, não existindo naturalmente qualquer tipo de penalização nessas circunstâncias.

Depois de esclarecidas possíveis dúvidas e questões, foram enviados para o email que o participante forneceu, o questionário breve para recolher características sociodemográficas e clínicas, bem como o questionário de respostas abertas para aceder à sua perspectiva sobre o tema. Estimava-se que o preenchimento do questionário tivesse a duração de 30 minutos.

Posteriormente, foi feita a análise temática (Braun & Clark, 2006) com recurso ao *software* MAXqda 2022 (VERBI Software, 2019), sendo também analisados os dados sociodemográficos e clínicos com apoio do *software* Microsoft Excel (2019).

### **Análise de Dados**

Os oito questionários de respostas abertas foram transferidos na íntegra para o *software* de análise qualitativa de dados Maxqda 2022 (VERBI Software, 2019). As informações recolhidas foram analisadas através da metodologia de análise temática de Braun e Clarke (2006), tendo como objetivo fazer a identificação e análise de padrões de dados. O procedimento de familiarização com os dados recolhidos foi feito através da leitura dos questionários, do diálogo com alguns participantes e anotações feitas antes de se iniciar a codificação. De seguida, deu-se início à codificação primária, fragmentando os dados com base nos blocos temáticos definidos anteriormente, correspondentes aos objetivos deste estudo. Fez-se uma codificação linha-a-linha onde se separou a informação em segmentos menores e provisórios. Identificou-se os excertos que continham dados aptos para se proceder a uma organização em categorias de informação, representadas por pequenas frases ou palavras isoladas que explicassem o seu conteúdo. Seguidamente, e reconhecendo o papel que o investigador assume nos resultados da análise, foi possível comparar os dados reunidos com os códigos iniciais, desenvolvendo as categorias mais salientes, agrupando algumas que se relacionavam para criar categorias ou subcategorias, e descartando aquelas que não se destacaram.

As relações entre os temas de análise foram associadas em mapas manuais de organização mental. Posteriormente à seleção de classes mais proeminentes, criou-se um mapa temático definitivo. À medida que se realizou a codificação, foi possível apontar anotações de padrões detetados e ligações entre as categorias.

É de realçar, que apesar da descrição sequencial anteriormente apresentada o processo da análise temática não é linear, mas recursivo, na medida em que se avança e recua entre as fases, conforme a necessidade (Braun & Clarke, 2006).

### **Reflexividade e Papel do Investigador**

Tendo sido utilizado um método de recolha de dados de questionário de resposta aberta, pontualmente, foi mantido o contacto de modo a esclarecer dúvidas do

investigador e/ou dos participantes, com o objetivo de haver um melhor desenvolvimento de respostas e realizar um diálogo inicial para conferir critérios de inclusão.

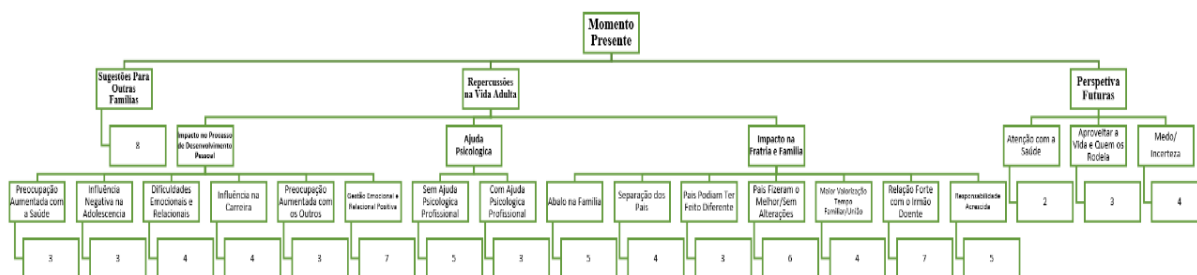
Considerando as características dos métodos de recolha e análise de dados qualitativos, procurou fazer-se esta análise acompanhada por um exercício de reflexividade, para que os dados recolhidos fossem menos impregnados de ideias pré-concebidas por parte da investigadora. Reconhecendo os valores e crenças, procurando um maior conhecimento sobre o tema em estudo e possíveis receios ou estereótipos, foi possível adaptar e transformar as minhas ideias de modo a evitar constrangimentos que os resultados possam impor. Desta forma, foi dado destaque ao papel reflexivo antes da reunião de informação, durante a análise de conteúdo, bem como nas principais conclusões retiradas.

## Resultados

A análise dos dados obtidos teve como resultado um sistema de categorias, com o total de 46 itens, sendo que 9 deles são caracterizados como categorias principais. Estas categorias foram divididas em duas linhas temporais: Momento Presente (sobre o impacto que o participante percebe no momento atual da sua vida) e Perceção Retrospectiva (sobre o impacto que o participante considera ter ocorrido no passado), procurando assim ir ao encontro dos objetivos deste estudo. Cada uma destas categorias acolhe um conjunto de subcategorias que integram os conteúdos mais mencionados pelos participantes, que serão apresentadas de seguida.

**Figura 2**

*Mapa de categorias de resultados - Momento presente*



O Momento Presente (Figura 2) representa as categorias formadas através das respostas sobre o impacto no jovem adulto no tempo presente e a sua visão para o futuro.

A categoria Repercussões na Vida Adulta foi dividida em três subcategorias: “Impacto no Processo de Desenvolvimento Pessoal”, “Ajuda Psicológica” e “Impacto na Fratria e Família”.

- **Impacto no Processo de Desenvolvimento Pessoal.** Entre os participantes, houve três (3) menções sobre existir uma preocupação aumentada com a saúde – e.g., “*Acho que me tornei uma pessoa muito mais atenta a questões de saúde, por mais mínimas que possam ser.*” – PS ou “*Sim, aprendi que a qualquer momento se pode ser diagnosticado de cancro, por muito saudável que vivemos a nossa vida.*” - MV; três (3) referências sobre a influência negativa que a experiência passada teve na sua adolescência – e.g., “*Sim, porque depois de ser ultrapassado o cancro este deixou sequelas que influenciaram a minha adolescência e passagem para a vida adulta. Tive de ter um sentido de responsabilidade acrescido em casa, comparativamente aos meus amigos, o que me impediu em algumas alturas de ter os hábitos dos jovens normais (festas, saídas e etc.) porque precisava de ajudar com o meu irmão.*” – RS; quatro (4) referências sobre dificuldades emocionais e relacionais – e.g., “*Sem dúvida, mais uma vez não sei gerir emoções e lidar com pessoas e as suas respetivas emoções. Acho que não lido da melhor forma, sou muito bruta e fria no que toca a expressar e em perceber emoções tanto as minhas como as dos outros.*” – IC; houve ainda quatro (4) referências sobre influências na carreira – e.g., “*Influenciou a minha escolha de carreira, hoje em dia sou profissional de saúde graças à empatia e necessidade de ajudar que fui desenvolvendo por aqueles que não o conseguem fazer sozinhos.*” – TG; três (3) referências sobre existir uma preocupação aumentada com os outros – e.g., “*Sim, dou por mim a preocupar-me mais com o bem-estar dos outros do que com o meu.*” – SB; e, por fim, sete (7) menções a uma gestão emocional e relacional positiva – e.g., “*Acho que me fez crescer como pessoa na maneira como lido com as minhas emoções negativas a ter um olhar mais atento para com o próximo.*” – SA ou

*“Aprendi que é importante expormos o que sentimos, para que possamos não só aprender a lidar com isso, mas também para permitir que nos ajudem a desmistificar isso mesmo.” – PS.*

- **Ajuda Psicológica.** Foi referido três (3) vezes o facto de os participantes terem necessitado de ajuda psicológica – e.g., *“Sim tive ajuda profissional, andei numa psiquiatra que ainda vou algumas vezes porque tenho dificuldade em gerir as minhas emoções, stress e ansiedade. Apesar de melhorias notórias, por vezes ainda sei que não estou bem e que preciso de ajuda.”* - IC, ao passo que noutras cinco (5) referências, a ajuda psicológica não terá sido necessária: e.g., *“Não. Não senti necessidade disso. Acabámos sempre por conversar no seio familiar.”* – PS.
- **Impacto na Fratria e Família.** Os participantes do estudo mencionaram cinco (5) vezes que houve um abalo na família, como exemplo *“A minha empregada e os meus avós passaram a ser a substituição dos meus pais e deixei de poder brincar com o meu irmão como em tempos o fiz.”* – RS ou *“Sinto que a minha família não ficou igual, foi muito abalada, é um pouco disfuncional...”* - TG; houve quatro (4) menções ao facto de terem ocorrido separações dos pais – e.g., *“O meu pai podia não se ter isolado e transformado na pessoa fria que é hoje, o que levou à separação dos meus pais.”* - SB; três (3) referências mencionando que os pais poderiam ter feito algo de diferente – e.g., *“Sim, acho que me deviam ter incluído mais na dinâmica familiar da altura em vez de me isolarem com a minha empregada (na época, uma estranha) e os meus avós. Sinto que perdi alguns anos de carinho que qualquer criança precisa de ter nessa altura.”* – RS; por outro lado, seis (6) referiram que os pais fizeram o melhor que conseguiram e não alteravam nada – e.g., *“De resto acho que todos fizeram o melhor que podiam e percebo certas atitudes e decisões.”* - IC. Houve ainda quatro (4) referências ao facto de existir uma maior valorização do tempo familiar e maior união – e.g., *“Sinto que esta experiência demonstrou-me a importância de uma família unida, algo que tento preservar todos os dias. O apoio em família, reconhecer as emoções de todos e perceber pelo que estão a passar. Tento sempre ajudar a superar os desafios.”* – SA; sete (7) referências acerca da relação com o irmão doente ter ficado mais forte – e.g., *“Temos uma muito boa relação,*

*como melhores amigos e continua a ser o meu modelo a seguir.” – MG;*  
e, por fim, cinco (5) mencionaram ter havido um aumento das suas responsabilidades – e.g., *“Sim, mesmo hoje em dia continuo a ser tratada como a irmã mais velha, acudir todos e o meu irmão imaturo para a idade que tem (algo que me incomoda)” – TG* ou *“O meu irmão ainda hoje precisa de apoio familiar, devido a sequelas que sofreu, não sendo independente a 100%. A nossa relação veio a melhorar embora o encare atualmente mais como um filho do que um irmão mais novo. Hoje em dia ainda divido com os meus pais alguns cuidados que são necessários.” – RS.*

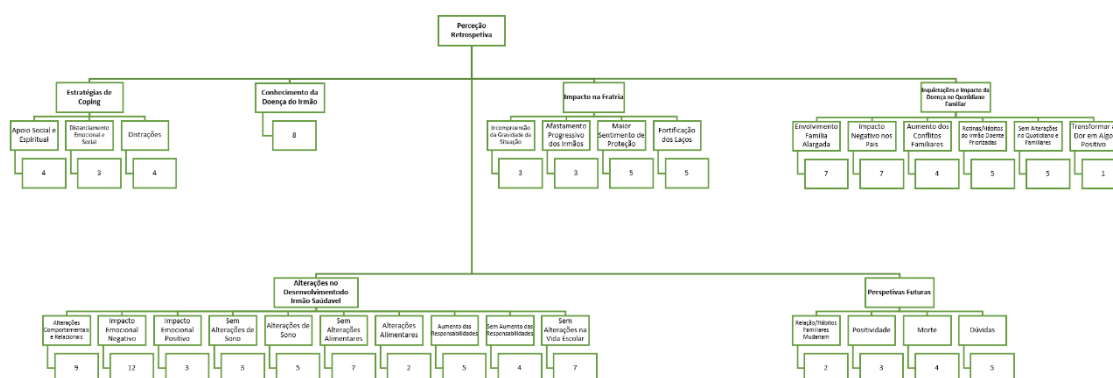
**Perspetivas Futuras:** dentro desta categoria incluem-se três subcategorias que foram as mais mencionadas nas entrevistas no que respeita a ideias sobre o futuro, quando olhado desde o momento atual– “Atenção com a Saúde”, “Aproveitar a Vida e Quem os Rodeia” e “Medo/Incerteza”.

- **Atenção com a Saúde.** Por duas (2) vezes, os participantes mencionaram que passariam a ter mais atenção e cuidado com a saúde – e.g., *“Talvez, de alguma forma. Valorizo mais a atenção dada à saúde” - PS.*
- **Aproveitar a Vida e Quem os Rodeia.** Houve três (3) menções de que pretendem aproveitar mais a vida e as pessoas que os rodeiam – e.g., *“A vida é um sopro, passa a correr. Temos de ser positivos e ter esperança que há solução para tudo.” – MG* ou *“A importância de quando construir a minha própria família, em alguma situação semelhante, fazer com que a família esteja sempre unida. Sentir que não devo dar nada por garantido e que é importante diariamente aprender a lidar com as nossas emoções negativas com as pessoas que mais gostamos.” - SA.*
- **Medo/Incerteza.** Quatro (4) vezes os participantes mencionaram sentirem-se inseguros e com medo do futuro daqui em diante – e.g., *“Sim, passei a encarar o futuro como incerto e como passei a partilhar responsabilidades com os meus pais, um dia que eles já cá não estejam ele ficará sob a minha responsabilidade.” – RS* ou *“O medo de ter mais alguém à minha volta a passar por isto é algo que me passa às vezes pela cabeça.” – TG.*

**Sugestões para Outras Famílias:** Esta categoria remete para as respostas a uma pergunta final que foi feita a todos os participantes, onde se pediu para darem um conselho a uma família que estivesse a passar pela mesma situação que estes em tempos passaram. Alguns exemplos de sugestões dadas pelos oito intervenientes neste estudo foram: “Adotem uma dieta macrobiótica, todos.” – MV ou “*A importância de, numa situação má, pensar nos pontos positivos que continuam a existir e são esses pontos que nos vão fazer prosseguir. É importante a família manter-se unida e apoiar-se, mas também contar com os amigos e familiares mais afastados que possam dar um apoio emocional e instrumental extra.*” – SA, ou ainda “*Sejam o melhor amigo do vosso irmão, porque de certa forma estamos a dar-lhes forças extra que são tão precisas nestes momentos. Os pais tentem fazer a abordagem que considerem mais correta, não pensem que estão a fazer algo mal, cada família é diferente e com necessidades diferentes.*” - MG.

**Figura 3**

*Mapa de categorias de resultados – Perceção Retrospectiva*



A Perceção Retrospectiva (Figura 3) representa as categorias formadas com as narrativas dos participantes relativamente ao impacto percebido de terem vivido com um irmão com doença oncológica durante a sua fase infantojuvenil.

**Conhecimento da Doença do Irmão:** Entre os oito participantes do estudo, todos (8) referiram que tinham conhecimento da doença, uns mais detalhadamente que outros, e que na altura lhes foi explicado, com a linguagem devida, que o irmão estava doente, como por exemplo: “*Soube após a consulta em que foi diagnosticado. Contado por ele e os meus pais.*” – MV, ou “*Quando foi diagnosticado, disseram-me só que ele estava doente e precisava de mais carinhos. Com o progredir da doença/tratamentos e efeitos*

*secundários, comecei a perguntar o que era o que ele tinha e aí explicaram-me com a linguagem devida para a minha idade o que era o cancro.” - IC.*

**Inquietações e Impacto da Doença no Quotidiano Familiar:** esta categoria foi dividida em seis subcategorias – “Envolvimento Família Alargada”, “Impacto Negativo nos Pais”, “Aumentos dos Conflitos Familiares”, “Rotinas/Hábitos do Irmão Doente Priorizadas”, “Transformar a Dor em Algo Positivo” e “Sem Alterações no Quotidiano e Familiares”.

- **Envolvimento da Família Alargada.** Houve sete (7) referências mencionando que família alargada se envolveu e ajudou neste período: e.g., *“Os meus avós ficaram muito mais ativos nas rotinas e tentavam sempre amenizar qualquer situação mais turbulenta.”* – TG.
- **Impacto Negativo Nos Pais.** Em sete (7) ocasiões, compreende-se que esta situação teve um impacto negativo nos pais como: *“...acordava a meio da noite porque ouvia os meus pais que pouco dormiam na altura, suponho devido a preocupação e stress.”* – RS, ou *“A minha mãe parou de trabalhar durante muito tempo...”* – IC.
- **Aumento dos Conflitos Familiares.** Um aumento dos conflitos entre a família foi apontado por quatro (4) vezes, como por exemplo *“...estávamos tão sensíveis e reativos que ao mínimo detalhe podiam existir discussões.”* – PS.
- **Rotinas/Hábitos do Irmão Doente Priorizadas.** Notam-se também cinco (5) referências ao facto de que grande parte das rotinas e hábitos do irmão doente eram colocadas à frente das do irmão saudável: e.g., *“Muitas saídas só com o meu irmão e eu ficar muitas vezes com os meus avós. Tentavam igualar o tempo despendido para cada um, mas havia muita mais atenção para o meu irmão.”* – MG ou *“Passamos todos a fazer dieta macrobiótica...”* – MV.
- **Transformar a Dor em Algo de Positivo.** Apesar de só ter havido um (1) participante a referir que a família pegou na situação de crise e dor que passavam e procurou transformar em algo positivo, considerámos como uma informação importante, pelo que a incluímos nesta análise: *“Os meus pais tiveram a preocupação de, antes de ter mais filhos, perceber se era algo genético. Não sei dizer o que sentiam, mas sei dizer como agiram,*

*tentaram amenizar a situação para outras famílias através da legislação, educação sobre este tema e ações de solidariedade.*” – SB.

- **Sem Alterações no Quotidiano e Familiares.** Foi mencionado cinco (5) vezes pelos participantes que, na altura, não experienciaram alterações relevantes no seu dia a dia e nos familiares: *“A dinâmica familiar não mudou.”* – MV, ou *“...intervalo de tempo entre o diagnóstico e até à resolução da situação acabou por ser relativamente curto (embora na altura tenhamos sentido como uma eternidade). As nossas rotinas acabaram por não se alterar muito”* – PS.

**Alterações no Desenvolvimento do Irmão Saudável:** dentro desta categoria existem sete (7) subcategorias – “Alterações Comportamentais e Relacionais”, “Impacto Emocional Negativo”, “Impacto Emocional Positivo”, “Alterações de Sono”, “Alterações Alimentares”, “Aumento das Responsabilidades” e “Sem Alterações na Vida Escolar”.

- **Alterações Comportamentais e Relacionais.** Registaram-se nove (9) referências sobre terem sofrido alterações no comportamento e na socialização: e.g., *“Tornei-me mais calada e mais madura para a minha idade. (...) Era mais madura para a minha idade o que afetou um pouco as minhas amizades (afastaram-se de mim) porque os meus colegas não me percebiam.”* – IC, ou *“Mantive o mesmo rendimento escolar, mas tinha muitas mais atitudes de rebeldia e desafiar a autoridade. Tentava chamar atenção.”* – MG.
- **Impacto Emocional Negativo ou Positivo.** Em doze (12) ocasiões, falou-se sobre a existência de um impacto emocional negativo no desenvolvimento: e.g., *“Senti injustiça (visto que a minha mãe também tinha sido diagnosticada uns anos antes). Todos sentimos um tanto abalados, por termos de passar por este processo outra vez.”* – MV, ou *“Senti-me impotente. Acabei por me confrontar com uma doença que eu sabia que se associava à finitude da vida. E tive medo disso. Sendo irmã mais velha, saber que uma das minhas irmãs recebia este diagnóstico, criou uma certa revolta, mesmo que por breves momentos”* – PS; por três (3) vezes, a situação experienciada teve um impacto emocional positivo no irmão saudável – e.g., *“...não estava particularmente preocupado com o assunto porque sempre achei que*

*ia correr tudo bem. As alturas que podia ter emoções mais difíceis era quando ficava com dúvidas, mas era rapidamente esclarecida pela minha família com quem procurava conversar muito.*” – MG.

- **Alterações de Sono.** Também por três (3) vezes, mencionou-se não ter havido alterações de sono: e.g., *“Não. Em retrospectiva, sinto que tive ótimas estratégias de coping.”* - SA. Pelo contrário, contam-se cinco (5) confirmações de terem ocorrido alterações de sono na altura: e.g., *“Dificuldade em adormecer porque pensava muito no assunto e tinha pesadelos regularmente.”* – IC, ou *“Dificuldade em adormecer e comecei a querer ir dormir mais vezes com o meu irmão, o que me acalmava.”* – MG.
- **Alterações no Apetite.** Houve sete (7) referências a não terem existido alterações alimentares *“Não”* - TG, tendo este tema sido mencionado apenas numa (1) ocasião *“Senti alguma falta de apetite.”* – PS.
- **Aumento das Responsabilidades.** Este tópico foi abordado por cinco (5) vezes sob o prisma de ter existido um aumento das responsabilidades do irmão saudável na época: e.g., *“Tive de me tornar mais independente, por exemplo, antes tinha sempre lanche e pequeno almoço feito pela minha mãe e tive de os começar a fazer eu sozinha, tinha de vir de carrinha para casa porque não me conseguiam ir buscar por causa das necessidades do meu irmão, não tinha ajuda para os trabalhos de casa e tive de começar a ser eu a tratar mais das necessidades do nosso cão (passeios e afins). Entre outros, mas não sei especificar.”* - IC; ao passo que se contam quatro referências (4) opostas, isto é, não existiu este aumento de responsabilidades *“Não houve alterações, os meus pais esforçaram-se para que tal não acontecesse.”* – SA.
- **Sem Alterações na Vida Escolar.** Por fim, este tópico foi referido por sete (7) vezes, sendo que o foco foi constante, isto é, não houve alterações na vida escolar: e.g., *“Acho que ficou tudo igual, eu nunca fui uma pessoa de expor os meus problemas, portanto eram muito poucas as que sabiam...”* – TG.

**Impacto na Fratria:** esta categoria foi dividida em quatro subcategorias – “Incompreensão da Gravidade da Situação”, “Afastamento Progressivo dos Irmãos”, “Maior Sentimento de Proteção” e “Fortificação dos Laços”.

- **Incompreensão da Gravidade da Situação.** Registaram-se três (3) referências sobre o facto de existir uma incompreensão da gravidade da situação que o irmão e a família experienciava: *“Ao início não percebia o que se passava e tinha ciúmes porque tinha atenção toda para ele, mas mais tarde percebi a gravidade da situação e o que era realmente o que ele tinha e senti-me mal por alguma vez ter sentido ciúmes.”* – IC.
- **Afastamento Progressivo dos Irmãos.** Em três (3) ocasiões, os participantes referem que se deu um afastamento ao longo do tempo entre os irmãos: e.g., *“O meu irmão era a pessoa com quem eu brincava todos os dias e deixei de o poder fazer por estar muito mais frágil e não conseguir acompanhar.”* – MG ou *“... progressivamente, em casa, não nos dávamos muito bem, éramos muito diferentes, discutíamos muito e andávamos sempre a lutar.”* – TG.
- **Maior Sentimento de Proteção.** Contam-se ainda cinco (5) ocorrências sobre a situação experienciada ter originado um sentimento mais profundo de proteção do irmão doente: e.g., *“...eu tinha um grande sentido de proteção por ela. A minha irmã era uma criança feliz e sem preocupações, não quis que nada a afligisse.”* – SA.
- **Fortificação dos Laços.** As mesmas cinco (5) vezes confirmaram que houve uma fortificação dos laços de irmãos: e.g., *“A determinada altura desejei ser eu a passar por aquilo, e não ela. (...) A nossa relação sempre foi bastante próxima. Acho que a partir daí acabou por ficar ainda mais forte.”* – PS.

**Estratégias de Coping:** nesta categoria existem três subcategorias – “Apoio Social e Espiritual”, “Distanciamento Emocional e Social” e “Distrações”.

- **Apoio Social e Espiritual.** Mencionou-se quatro (4) vezes que os participantes recorriam a apoio social e/ou espiritual na altura como estratégia de coping: e.g., *“Rezava bastante de noite e pedia ajuda a*

*Deus.*” – TP, ou *“Tentava conversar com os pais sobre isso. Recordava também muito as palavras positivas, empática e tranquilizadoras que a médica nos disse.”* – PS.

- **Distanciamento Emocional e Social.** Houve três (3) referências sobre terem utilizado o distanciamento emocional e/ou social como estratégia de coping: e.g., *“Não lidava e fechava-me, não falava e trancava-me no quarto.”* – IC.
- **Distrações.** Referiu-se ainda por quatro (4) vezes que se utilizaram variadas distrações como estratégias de coping: e.g., *“Eu tinha uma vida muito ocupada e muito focada no meu desporto extracurricular, o que me ocupava a cabeça e ajudava a gerir as emoções.”* – SB.

**Perspetivas Futuras:** esta categoria foi dividida em quatro subcategorias – “Relação/Hábitos Familiares Mudariam”, “Positividade”, “Morte” e “Dúvidas”.

- **Relação/Hábitos Familiares Mudariam.** A possibilidade de que viessem a ocorrer alterações entre as relações e hábitos familiares foi referida por duas (2) vezes: e.g., *“Pensava que nunca mais podíamos brincar como antigamente e que isto ia ser assim para sempre.”* – RS.
- **Positividade.** Mencionaram três (3) vezes que mantinham um pensamento positivo com o que futuro reservava relativamente à doença do irmão e o seu impacto: e.g., *“Sentia que ia ser algo passageiro, então tinha um olhar positivo e que tudo iria correr bem para todos. Pensava nisto, quando fazia perguntas aos meus pais.”* - MG
- **Morte.** A morte, ou a sua iminente possibilidade, foi comentada em quatro (4) ocasiões: e.g., *“Sim, pensava que o cancro ia ser o que iria terminar com a vida de todos os meus familiares”* – MV, ou *“Tinha medo da morte e perguntava-me porque é que o meu irmão tinha de estar a enfrentar algo tão grave tão cedo, era injusto, na minha cabeça só as pessoas velhas estavam assim.”* – TG.
- **Dúvidas.** Contam-se ainda cinco (5) menções à existência de diversas dúvidas relativamente ao futuro: e.g., *“...pensar quanto tempo mais é que o meu irmão vai viver, se vai ficar mais debilitado e como o vou poder ajudar.”* – SB.

## **Discussão**

No capítulo anterior, foram apresentados os dados do nosso estudo, que procurámos organizar de acordo com cada subtema de investigação. Neste momento, reúnem-se as condições para que se possa fazer uma discussão integrada dos resultados, no sentido de se poder avaliar a questão que norteou a presente investigação.

Na discussão dos resultados que se segue, a estrutura está organizada de acordo com os blocos temáticos propostos que foram baseados nos objetivos deste estudo, também incluindo uma análise de outros resultados que considerámos pertinentes.

Podendo a família ser considerada um sistema, o diagnóstico de cancro num elemento do mesmo, representa uma crise familiar. Como é mencionada na revisão de literatura (Faulkner & Davey, 2002; Graves et al., 2020), a crise familiar implica um ajuste necessário na relação entre os intervenientes do sistema que poderá ser mais ou menos adaptada conforme as características dos elementos e as dinâmicas familiares anteriores à situação de crise. A discussão da presente investigação, procura responder de forma mais específica quais são os fatores que vão influenciar o irmão saudável, tendo em conta a crise no seio familiar.

### **Momento Presente**

Relativamente à experiência dos participantes no momento presente, ou seja, enquanto jovens adultos, um domínio relevante refere-se ao impacto que percebem no seu processo de desenvolvimento pessoal. Segundo a exposição de resultados feita anteriormente, evidencia-se que o subtema apontado mais vezes pelos entrevistados foi a gestão emocional e relacional positiva, porque a experiência vivenciada parece ter tido um impacto significativo nesse ponto: por exemplo, *“fez-me crescer como pessoa na maneira como lida com as próprias emoções negativas e ter um olhar mais atento com o próximo”*. Este ponto vai ao encontro do estudo de Eilegård e colaboradores (2013a), no qual se salientam alguns impactos positivos neste campo, nomeadamente o desenvolvimento de maturidade, empatia e crescimento pessoal. Bernardes e Pegoraro (2015), trazem ainda o amadurecimento, compaixão, responsabilidade, solidariedade, empatia como relevantes características positivas que podem resultar desta experiência, o que vai ao encontro de alguns pontos verbalizados pelos participantes.

Não obstante, destas situações decorreram também – como esperado - influências negativas no processo de desenvolvimento, bem como dificuldades emocionais e relacionais. Autores como Kaplan e colaboradores (2013) ou Houtzager e colaboradores (2004) identificaram previamente consequências negativas salientes desta experiência, nomeadamente “*sentimentos de tristeza, culpa, raiva e medo*” e “*graves problemas de internalização*”, respetivamente. Como referido por um dos participantes do nosso estudo, a dificuldade de “*gerir emoções*” e uma postura “*bruta e fria no que toca a expressar e perceber emoções próprias e dos outros*”, constituem impactos significativos da experiência de ter um irmão doente.

No que concerne a necessidade de ajuda psicológica, no nosso grupo de participantes, na maior parte dos casos, a necessidade de apoio psicológico não foi expressa. A literatura recomenda vivamente o acompanhamento psicológico, até numa ótica de explicação da doença, abertura de comunicação e partilha de informação (Eilegård et al., 2013a; International Society of Paediatric Haematology, Wallin et al., 2020). Apesar disso, apenas um dos participantes refere que apesar de não ter sentido a necessidade do acompanhamento psicológico, a abertura de comunicação, expressão de emoções e partilha de informação foram pilares relevantes na dinâmica familiar ao longo do processo, concordando assim com os autores.

Por outro lado, dos que identificaram a necessidade de recorrer a ajuda psicológica, salienta-se a dificuldade em “*gerir emoções, stress e ansiedade*”, algo que por exemplo Kaplan e colaboradores (2013) identifica no seu estudo, onde 60% dos participantes desenvolveram sintomas de Perturbação de Stress Pós-Traumático após a vivência de doença oncológica por um irmão criança ou jovem.

No que se refere ao impacto na fratria e demais família, durante o período em que a família esteve exposta à situação oncológica de um dos filhos, nota-se que, de forma consensual, se sentiram impactos vários a nível familiar.

Entre as principais referências dos entrevistados, observa-se que o alargamento do espectro familiar a outros membros habitualmente não tão presentes, teve um forte impacto na dinâmica familiar, mas que sobretudo existiu um estreitamento de laços, tornando o núcleo familiar mais unido.

No entanto, segundo Ljungman e colaboradores (2014), existe uma clara ambivalência no impacto que a doença traz às famílias – por um lado, vemos que estas percecionam maior união, tal como referem vários entrevistados, por exemplo “*(...) esta*

*experiência demonstrou-me a importância de uma família unida (...)*". Por outro lado, no estudo destes autores, salientam que os efeitos negativos na relação de um casal, cujo filho(a) seja doente oncológico(a), também persistem após a doença, algo que os entrevistados referiram diversas vezes, culminando na separação dos casais (Ljungman et al., 2014).

Na relação futura entre irmãos, também o impacto do cancro se faz sentir. Foi frequente os participantes mencionarem que após o período de tratamentos, o doente *"ainda hoje precisa de apoio familiar, devido a sequelas que sofreu"*, aumentando o sentido de responsabilidade que os irmãos manifestam ao dia de hoje, como afirma um dos participantes de forma clara: *"hoje em dia divido com os pais alguns cuidados que são necessários"*.

Estas posições são sustentadas pela proposta conceptual de Nogueira e Ribeiro (2018), na qual se defende que se proporcionam reestruturações nas posições fraternais, pela questão relacionada com a maior dependência de cuidados que passa a existir por parte de um dos irmãos. Os papéis também se distinguem consoante se trate de irmãos ou irmãs, havendo um papel notoriamente mais cuidador da parte de irmãs, ou um aumento de responsabilidades dos irmãos.

Quando consideramos o olhar dos participantes em relação ao futuro, algo que os entrevistados afirmaram como consequência futura da experiência passada foi o maior cuidado com a saúde (própria e dos outros) que passaram a ter – *"valorizo mais a atenção dada à saúde"*. Ljungman e colaboradores (2014) enfatizam, por exemplo, que após uma experiência destas, são frequentes sintomas de ansiedade e preocupação desmesurada em relação às rotinas e saúde, o que confirma os nossos dados

Relacionado com esta ansiedade e preocupação estarão certamente o medo e a incerteza face ao futuro, temas apontados diversas vezes pelos entrevistados. Kaplan e colaboradores (2013) indica no seu estudo que a maioria dos participantes apresentava sentimentos de tristeza, culpa ou medo, sendo que 80% apresentavam ainda comportamentos excessivamente cuidadosos e medo de recordar a experiência passada. Como afirma um dos participantes, existe um constante *"medo de ter mais alguém à sua volta a passar por uma situação semelhante"*.

Por fim, a própria forma como os entrevistados passam a encarar a vida, numa ótica de aproveitar cada momento e não dar o futuro como garantido, tomou proporções relevantes na forma como olham para si e criam expectativas futuras. Não encontramos

na literatura referências claras a este ponto, mas foram – no nosso estudo - vários os(as) entrevistados(as) que o mencionaram – “*sentir que não devo dar nada por garantido*” ou “*temos de ser positivos e ter esperança que há solução para tudo*” são alguns dos exemplos que sustentam este ponto.

### **Perceção Retrospetiva**

Um outro ponto do nosso estudo prende-se a perceção retrospectiva dos participantes, especificamente a forma como recordam a experiência viva dos tempos em que o irmão esteve doente. Neste domínio, um dos tópicos abordados refere-se ao conhecimento que tinham na altura sobre a doença do irmão. Este ponto de discussão parece ser unânime entre todos os entrevistados. Todos referiram terem sido alertados para a situação do irmão, tendo a família demonstrado abertura para comunicar e adaptar a mensagem a uma criança – “*(...) explicaram-me com a linguagem devida para a minha idade o que era o cancro*”. De acordo com Bernardes e Pegoraro (2015), denota-se a importância em existir abertura por parte da família em conversar sobre os sentimentos, vivências ou dúvidas.

Relativamente às inquietações decorrentes deste contexto de saúde, como por exemplo, sintomatologia ansiosa, maior pressão monetária, falta de disponibilidade do meio familiar e do próprio, entre outros. Silva (2011) é um dos autores que identifica a inevitabilidade de alterações no quotidiano familiar aquando de um diagnóstico oncológico num filho. Embora refira que os pais/cuidadores desenvolvem capacidades para se adaptarem à nova realidade, indica também que alguns podem tender a isolar-se e não saber lidar com estas mudanças. Um dos pontos mais mencionados pelos entrevistados tem precisamente a ver com esta questão – “*os meus pais pouco dormiam na altura*” ou “*a minha mãe parou de trabalhar*”, reportando assim a experiência de observarem a vida em mudança naquele momento.

O impacto da presença da família alargada evidencia-se também na mudança de rotinas e hábitos. Participantes afirmam que passaram a ficar “*muitas vezes com os avós*” e a passar menos tempo com os pais. Sidhu e colaboradores (2005) referem, precisamente, que os cuidadores “*possam prestar menos atenção aos cuidados diários do filho saudável*”. No entanto, estas lacunas podem ser preenchidas pela intervenção da família alargada (e.g., avós, tios) (Kelada et al., 2019).

Por fim, ainda no âmbito deste tema, os conflitos familiares parecem ser, sem dúvida, um ponto importante de análise, ocorrendo tanto entre pais, como entre irmãos, ou ainda entre pais e filhos. No estudo de Costa e Gomes (2018), constata-se que existe um impacto inegável que a situação de um filho com cancro traz à relação dos pais, que pode tanto levar a um afastamento como a uma fortificação da relação. Alguns dos nossos entrevistados referem que a experiência desgastou o relacionamento dos pais, em alguns casos, tendo culminado na separação. Segundo a literatura, esta experiência pode também trazer uma diminuição da qualidade de comunicação entre pais e irmãos, que podem originar conflitos (Malone & Price, 2012) – “... *estávamos tão sensíveis e reativos que ao mínimo detalhe podiam existir discussões.*”. A existência de ciúmes entre irmãos, sentimentos de solidão, incompreensão da situação, entre outros, podem contribuir para estes conflitos (Fleitas, 2000).

Um outro ponto de análise prende-se com as alterações percecionadas no desenvolvimento do próprio participante, enquanto irmão saudável. Segundo as narrativas dos entrevistados, as alterações no desenvolvimento mais sentidas foram a nível comportamental e relacional, onde se denota um “*amadurecimento precoce*”, algo corroborado por Bernardes e Pegoraro (2015), uma alteração de atitudes “*rebeldes e de desafio à autoridade*”, algo que os mesmos autores também antecipam e às quais associam problemas de rendimento escolar. Neste ponto, no entanto, de acordo com os entrevistados, observamos que a maioria não denotou qualquer impacto, mantendo-se o desempenho escolar regularmente dentro do normal.

Embora a literatura mencione que existem impactos emocionais positivos e negativos, não enfatizando a predominância de um deles, no nosso estudo os impactos negativos são mais frequentemente apontados como determinantes do que os positivos. Bernardes e Pegoraro (2015) afirmam, ainda assim, que o impacto e as reações da criança saudável “dependem da idade, relação familiar e fraterna, compreensão da situação, experiência de vida, cultura, personalidade, maneira como são envolvidas, etc.”, o que explicará naturalmente a diversidade de experiências vividas

Alterações nos padrões de sono e alimentares também ocorrem, segundo a literatura (Bernandes & Pegoraro, 2015; Kaplan et al., 2013). No entanto, pelas respostas dos entrevistados, as alterações de sono parecem ser mais frequentes, ao passo que as alimentares não tiveram particular impacto no grupo estudado – “*dificuldades em adormecer (...)* e *pesadelos*”; “*dificuldades em adormecer e comecei a querer ir*

*dormir mais vezes com o meu irmão, o que me acalmava*". Apenas um participante menciona ter sentido *"alguma falta de apetite"*.

Relativamente ao impacto na fratria, também aqui os nossos dados oscilam entre impactos positivos e negativos. Ainda assim, contabilizando cada um deles, denota-se uma maioria positiva, com destaque para um maior sentimento de proteção e uma fortificação dos laços entre irmãos – *"tinha um grande sentido de proteção (...) não quis que nada a afligisse"*, *"a determinada altura desejei ser eu a passar por aquilo, e não ela"*. Fleary e Heffer (2013) e Alderfer e colaboradores (2010) sustentam que *"os irmãos tendem a fortalecer a sua vinculação, tornando-se mais unidos, atenciosos, pacientes, compreensivos, altruístas e protetores"*.

Por outro lado, os efeitos negativos também são frequentes. A literatura reforça que sentimentos conflituosos podem ocorrer (Prchal & Landolt, 2009), tais como solidão, sobrecarga, ciúmes, culpa, medo, tristeza e constrangimento. No presente estudo, evidenciam-se sentimentos de culpa e ciúme – *"senti-me mal por alguma vez ter sentido ciúmes"* – assim como a tristeza de não poderem partilhar mais experiências juntos como até então.

No que diz respeito à utilização de estratégias de coping para lidar com a situação, identificámos, anteriormente, três subcategorias neste ponto – apoio social e espiritual, distanciamento emocional e social e ainda, distrações.

Quanto ao primeiro, o apoio nos pais ou na fê foram denotados pelos entrevistados, como pilares de apoio para ultrapassar a situação, algo que vai ao encontro do que evidenciam Bernardes e Pegoraro (2015). Aborda-se ainda no nosso estudo o apoio prestado pela equipa profissional que acompanhou o doente e a família. Nolbris e Nilsson (2017) corroboram esta visão, uma vez que segundo os autores é de extrema importância que os profissionais de saúdes disponibilizem suporte emocional à criança e sua família.

Simultaneamente, houve algumas referências à solidão e isolamento como estratégias de coping, algo que Bernardes e Pegoraro (2015) também defendem ser natural em crianças que passem por situações idênticas.

Por fim, embora a literatura que encontrámos pareça não as identificar como estratégias primárias, outro tipo de estratégias distratoras, tais como desporto ou hobbies

extracurriculares, tomaram posições de relevância para as crianças irmãs de doentes oncológicos. Num estudo recente, também Wallin e colaboradores (2020) enaltecem algumas estratégias que ajudam a reduzir sentimentos negativos, nomeadamente passar tempo com amigos, fazer atividades que proporcionam sentimentos prazerosos, entre outras.

Quando questionados sobre o que à época os participantes pensavam sobre o futuro, durante o período de vivência da situação de doença oncológica, os entrevistados focaram-se no medo da morte e eventuais dúvidas e incertezas relativas ao futuro como principais temas neste âmbito. A morte surge como principal tópico, inclusivamente no centro das dúvidas futuras – *“quanto tempo mais é que o meu irmão vai viver”* - algo corroborado por Fleitas (2000) no seu estudo.

Ainda em relação às perspetivas futuras, os receios de mudanças nos hábitos diários com os irmãos também foram tópicos de discussão, tal como referido por Fleitas (2000), nomeadamente o receio de deixarem de partilhar experiências juntos – *“pensava que nunca mais podíamos brincar como antigamente”*.

Por fim, houve ainda destaque para a positividade, isto é, alguns entrevistados colocaram os pensamentos positivos face ao futuro no centro do impacto que a doença lhes trazia – *“sentia que ia ser algo passageiro”*. Denotou-se, no entanto, que é comum a literatura focar-se mais nos aspetos ou condições negativas que estas experiências carregam, pelo que a comparação deste ponto particular com a revisão de literatura não se conseguiu estabelecer.

Dada a discussão dos resultados, devemos recordar os objetivos e questão de investigação que delineámos para este estudo. Abaixo relembramos a questão a que pretendemos dar resposta quando iniciámos o presente estudo:

*“Qual a percepção de um jovem adulto - que teve na fase infantojuvenil, um irmão com doença oncológica - sobre o impacto retrospectivo e atual na sua vida?”*

Procurando integrar uma resposta à questão de investigação, é conveniente fazermos a distinção entre impactos retrospectivos e impactos atuais nas vidas destes irmãos. Assim, começando pelos impactos retrospectivos, denotou-se uma predominância dos impactos emocionais negativos face aos impactos emocionais positivos. Desde logo, houve mudanças comportamentais e sociais nítidas nestes irmãos à época em que viveram esta experiência. Uma das maiores mudanças prende-se com a maior responsabilidade que a situação trouxe a estes irmãos, evidenciando o elevado sentido de independência e acentuando o amadurecimento precoce.

A injustiça, a impotência e o medo foram diversas vezes nomeados pelos entrevistados, como sentimentos que lhes moldaram o comportamento à época. O medo, por sua vez, esteve habitualmente ligado à potencial morte dos irmãos doentes, que se manteve presente nos pensamentos futuros. Estes sentimentos geraram alterações comportamentais de rebeldia, desafio à autoridade ou ainda afastamento de amizades. Adicionalmente, contaram-se várias alterações de sono e ainda que poucas vezes referidos, houve também alterações dos hábitos alimentares nestes irmãos.

No entanto, ainda neste plano retrospectivo, houve alguns impactos positivos que importam sublinhar, nomeadamente o reforço de laços fraternos que, na maior parte dos casos, foi evidente. Em relação à união familiar, esta foi sentida na generalidade dos casos, que culminou ainda com o envolvimento da família alargada na superação de momentos difíceis.

Olhando para o impacto que a experiência teve na atualidade e que irá influenciar o futuro, denotam-se também impactos negativos e positivos. No campo relacional, convém distinguirmos os impactos na relação fraterna e na relação entre pais. Por um lado, observaram-se separações entre casais, cujos filhos passaram por estes episódios de doença oncológica. Por outro lado, em relação aos irmãos, observa-se uma fortificação dos laços fraternos, bem como um acrescido sentido de responsabilidade do irmão saudável face ao irmão doente.

Ainda no campo relacional, mas também emocional, observámos que vários entrevistados desenvolveram dificuldades relacionais e emocionais, embora tenham, simultaneamente, desenvolvido mecanismos e estratégias de gestão emocional e relacional positivas, tais como apoio social, familiar e religioso, desenvolvimento de atividades e hobbies prazerosos e, para alguns, a procura de apoio psicológico profissional.

Outros temas habitualmente referidos pelos entrevistados centraram-se na maior valorização atual do tempo despendido em família, bem como uma acentuada preocupação com a saúde atual e futura própria e dos que os rodeiam. Além desta preocupação, também os medos e incertezas que sentiam à época, se mantêm nalguns casos e influenciam a forma como perspetivam o seu futuro em diante.

### **Limitações**

O presente estudo apresenta algumas limitações importantes a serem estimadas na interpretação dos resultados alcançados. Primeiramente, destaca-se o número reduzido de participantes. Embora numa fase inicial tivessem sido 10, por desistência, o número total foi de 8, não tendo sido possível alcançar absolutamente a saturação teórica. Na mesma linha de pensamento, salienta-se a dificuldade de acesso a esta população, quer seja pela temática sensível que se trata, como também pela falta de sensibilização existente para a importância de contribuir para investigações científicas na área. Adicionalmente, embora este estudo traga importantes reflexões para o conhecimento sobre o tema, a amostra não representa – naturalmente - a realidade de todas as famílias que passaram por uma situação de ter um filho com doença oncológica. Além do mais, todos os participantes conseguidos para este estudo pertencem a uma classe social média-alta, sendo este um fator protetor que muitas famílias não têm. Por se tratar de um estudo qualitativo, está sujeito a enviesamentos por parte do investigador e das suas características, o que pode comprometer a fidelidade da investigação. Não obstante, procurou-se fazer sempre uma análise rigorosa de modo a obter resultados credíveis. Para finalizar, ressalva-se ainda que, tendo sido utilizado um questionário de respostas abertas, pode ter enviesado as respostas dadas uma vez que podem ter sido omitidas ou alteradas informações por parte dos participantes. Além disso, o facto de ter sido feita uma recolha de informação em retrospectiva, pode ter enviesado o estudo, tendo em conta que os relatos dos participantes foram baseados em memórias.

## **Conclusão**

O objetivo primordial do presente estudo prendeu-se com compreender qual a percepção que um jovem adulto tinha sobre o impacto de ter tido um irmão com doença oncológica tanto na sua fase infantojuvenil como atualmente e no futuro. Com base na análise dos dados recolhidos, foi possível responder às dimensões associadas à questão de investigação sendo, de seguida, apresentadas as conclusões retiradas, bem como os contributos para futuras intervenções psicológicas.

Quanto à percepção da doença, concluiu-se que todos os participantes tinham noção que o seu irmão tinha uma doença oncológica, embora façam menção que a sua compreensão e transmissão da notícia foi adaptada à sua idade, tendo sido o desenvolvimento temporal que os ajudou a tomar maior consciência da realidade. Todos foram informados pelos seus pais, com quem esclareciam as suas dúvidas.

A nível do impacto emocional e psicológico, existiram participantes que mencionaram aspetos positivos que este acontecimento lhes trouxe, como se sentirem pessoas mais empáticas e positivas devido ao apoio familiar, apoio médico e união que se criou. Ainda assim, a grande maioria salientou os aspetos negativos vivenciados, nomeadamente o sentimento de injustiça, sentimento de impotência, preocupação constante com o irmão, medo da morte e presença de sintomatologia ansiosa. Mais de metade dos participantes afirmaram ter tido acompanhamento psicológico.

Em relação ao impacto nas dinâmicas familiares, houve o envolvimento e ajuda de família alargada, principalmente dos avós. Alguns participantes revelaram que as suas famílias conseguiram manter a normalidade e trabalhar na união, existindo uma família que procurou transformar a dor em algo positivo, investido em ações de solidariedade e literacia na área. Ainda assim, embora tenha sido notória a tendência para discussões entre casal e um afastamento progressivo, na relação de fratria houve uma propensão para a união e fortificação dos laços. Todos os participantes revelaram ter ficado mais maduros e independentes de forma precoce, devido às responsabilidades acrescidas que lhes foram atribuídas, bem como à postura de cuidador que assumiam, e que adotam até hoje.

Relativamente ao impacto no desenvolvimento do irmão saudável, vários participantes referiram que se tornaram crianças mais introvertidas, maduras para a idade e rebeldes, características que se mantiveram durante a adolescência e atualmente na fase de jovem-adulto, tendo afetado o seu rendimento escolar, as suas interações sociais,

regulação emocional e desenvolvimento de sintomatologia de ansiedade. No entanto, importa mencionar que houve também quem tenha mencionado que se tornaram crianças mais positivas e empáticas, conseguindo desenvolver melhor estratégias de comunicação e compreensão.

No que toca à análise da dimensão das perspetivas futuras, vários participantes referiram ter dúvidas sobre as implicações que a doença poderia trazer, não só no estado de saúde do irmão, mas também na dinâmica familiar. Atualmente, alguns desses medos e dúvidas cruzam-se com as separações dos pais, sequelas das doenças e mudanças de hábitos. Todavia, e embora revelem que tentem adotar um pensamento positivo e aproveitar os acontecimentos que a vida proporciona, mencionam que o medo e a incerteza do futuro é algo que continua a inquietar. Possuem maior tendência para cuidar com maior atenção da sua saúde, apresentam maior receio quando surgem doenças inesperadas e, nos casos de irmãos que ficaram com sequelas, é mencionado o receio de como será organizada a vida quando os pais falecerem.

Para concluir, e tendo em conta a análise dos dados, de modo a providenciar um maior apoio informativo a estas famílias, sugere-se a elaboração de folhetos, documentos e livros infantis que abordem a vivência com um irmão com doença oncológica. Além disso, é de igual importância que exista oportunidade para haver um espaço onde todos possam esclarecer dúvidas com profissionais especializados, de modo a estarem atualizados e envolvidos nos processos e, quando necessário, ser providenciado acompanhamento psicológico. Adicionalmente, a participação em dinâmicas de grupo, revela-se benéfica, para que possam desenvolver competências pessoais e sociais, emocionais e comportamentais que ajudem positivamente na adaptação (e.g. promoção de autocontrolo, confiança, resolução de problemas, regulação afetiva e capacidades para ter relações positivas), mas também pela partilha de experiências e apoio entre pares. Importa ainda mencionar que é fulcral implementar estratégias distratoras e prazerosas no quotidiano do irmão saudável e dar continuidade em projetos que os façam sentir realizados com a sua vida. Apesar de em algumas situações ser difícil, proporcionar momentos de brincadeira e partilha, reconhecimento de preocupações entre a fratria, tem um papel positivo na relação destes.

## **Psicoeducação na adaptação à doença oncológica**

É fundamental sensibilizar a família para que exista uma escuta ativa, suporte emocional e aceitação das emoções sentidas. Assim, investir em psicoeducação parece-nos relevante para que os pais possam não só obter apoio informativo e desenvolver estratégias de coping, mas também que possam prestar apoio ao irmão saudável. A existência de intervenções específicas para cada família irá fomentar uma melhor adaptação psicológica, resiliência e crescimento pós-traumático.

Neste sentido, elaborámos uma proposta de folheto informativo (Anexo F) que tem por base a revisão de literatura previamente apresentada, as conclusões retiradas dos presentes dados e as sugestões/reflexões mencionadas pelos participantes na questão pedida.

Consideramos relevante salientar, neste material que poderá vir a ser distribuído por famílias a viver situação similar aos participantes do nosso estudo:

### **Sinais de alerta:**

- Mudanças comportamentais e emocionais:
  - Dificuldades de regulação emocional (e.g., irritabilidade, auto e hetero agressividade)
  - Isolamento
  - Ciúme
  - Problemas de sono (insónias, pesadelos, terrores noturnos e sonambulismo)
  - Problemas de eliminação (perda de controlo de esfíncter)
  - Alterações alimentares
- Dificuldade na adaptação às novas rotinas
- Afastamento progressivo do irmão
- Alterações no rendimento escolar
- Entre outros

Estes são os principais exemplos de sinais de alerta, que podem variar em cada criança/jovem. É necessário ter em consideração que estes comportamentos apenas serão alarmantes se forem exagerados ou excessivos, pois muitos deles fazem parte do desenvolvimento comum em fase infantojuvenil.

### **Estratégias relevantes a adotar:**

- Comunicação aberta: explicações; esclarecimento de dúvidas
- Envolver a crianças nas novas dinâmicas/rotinas
- Não sobrecarregar a criança com novas responsabilidades
- Evitar alterar as rotinas da criança
- Proporcionar momentos prazerosos entre o cuidador e o filho
- Aceitar o apoio da família alargada/amigos
- Ao serem identificados sinais de alerta, ponderar acompanhamento psicológico
- Pais usufruírem de acompanhamento psicológico/psicoeducação (Intervenção em grupo/grupos de apoio) – sentimento de inclusão e compreensão

Estas são algumas estratégias que pode adotar para facilitar a adaptação do seu filho à doença oncológica do irmão, preservando assim a harmonia familiar. É importante ter em consideração que todas as famílias são diferentes e é necessário ser flexível e criativo na aplicação das estratégias.

## Referências

- Acreditar. (2016). Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro. *Cancro Pediátrico*. [www.acreditar.org.pt/pt/base1/68](http://www.acreditar.org.pt/pt/base1/68)
- 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. <https://doi.org/10.1002/pon.1638>
- Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios Familiares*. Quarteto. <http://hdl.handle.net/10849/34>
- American Psychiatric Association (2014). *DSM-V: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Artmed.
- Baider, L. (2003). Câncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *International journal of clinical and Health Psychology*, 3(3), 505-520.
- Barbarin, O. A., Sargent, J. R., Sahler, O. J. Z., Carpenter, P. J., Copeland, D. R., Dolgin, M. J., ... & Zeltzer, L. (1995). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13(3), 1-20. [https://doi.org/10.1300/J077V13N03\\_01](https://doi.org/10.1300/J077V13N03_01)
- Bernardes, I. A. (2015). Irmãos saudáveis de criança com câncer: revisão integrativa da literatura. *Espaço para Saúde*, 16(4), 98-108.
- Blanchard, C. G., Albrecht, T. L., & Ruckdeschel, J. C. (1997). The crisis of cancer: psychological impact on family caregivers. *Oncology (Williston Park, NY)*, 11(2), 189-94.
- Brown, E., Coad, J., & Franklin, A. (2017). The impact of a sibling's life-limiting genetic condition on adult brothers and sisters. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 173(7), 1754-1762. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.38213>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

- Costa, F., & Gomes, L. (2018). Cancro pediátrico: Impacto do adoecer da criança em cuidadores. In *Actas do 12º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 321-328). ISPA–Instituto Universitário.
- Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspetiva sistémica—o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e desenvolvimento*, (19), 139-156.
- Eilegård, A., Steineck, G., Nyberg, T., & Kreicbergs, U. (2013a). Bereaved siblings' perception of participating in research—a nationwide study. *Psycho-Oncology*, 22(2), 411-416. <https://doi.org/10.1002/pon.2105>
- Eilegård, A., Steineck, G., Nyberg, T., & Kreicbergs, U. (2013b). Psychological health in siblings who lost a brother or sister to cancer 2 to 9 years earlier. *Psycho-Oncology*, 22(3), 683-691. <https://doi.org/10.1002/pon.3053>
- Faulkner, R. A., & Davey, M. (2002). Children and adolescents of cancer patients: The impact of cancer on the family. *American Journal of Family Therapy*, 30(1), 63-72. <https://doi.org/10.1080/019261802753455651>
- Fiese, B. H., Jones, B. L., & Saltzman, J. A. (2019). Systems unify family psychology. <https://doi.org/10.1037/0000099-001>
- Fleary, S. A., & Heffer, R. W. (2013). Impact of growing up with a chronically ill sibling on well siblings' late adolescent functioning. *International Scholarly Research Notices*, 2013. <http://dx.doi.org/10.5402/2013/737356>
- Fleitas, J. (2000). When Jack fell down... Jill came tumbling after: Siblings in the web of illness and disability. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 25(5), 267-273.
- Graves, J. M., Marsack-Topolewski, C. N., & Shapiro, J. (2020). *Emerging adult siblings of individuals with schizophrenia: Experiences with family crisis*. *Journal of Family Issues*, 41(11), 2002-2021.
- 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. <https://doi.org/10.1053/jpon.2003.76>

- Hildenbrand, A. K., Clawson, K. J., Alderfer, M. A., & Marsac, M. L. (2011). Coping with pediatric cancer: Strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(6), 344-354.
- Hill, M. M., & Hill, A. (1998). A construção de um questionário.
- Holman, H., & Lorig, K. (2000). Patients as partners in managing chronic disease: partnership is a prerequisite for effective and efficient health care. *Bmj*, 320(7234), 526-527. <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7234.526>
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 13(8), 499-511. <https://doi.org/10.1002/pon.759>
- Instituto Português de Oncologia. (2021). *Alguns tipos de cancro*. <https://www.ipolisboa.min-saude.pt/sobre-o-cancro/alguns-tipos-de-cancro/>
- Kaplan, L. M., Kaal, K. J., Bradley, L., & Alderfer, M. A. (2013). Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. *Families, Systems, & Health*, 31(2), 205. <https://doi.org/10.1037/a0032550>
- Kazak, A. E., Christakis, D., Alderfer, M., & Coiro, M. J. (1999). Young adolescent cancer survivors and their parents: Adjustment, learning problems, and gender. <https://doi.org/10.1037/10338-012>
- Kelada, L., Wakefield, C. E., Carlson, L., Hetherington, K., McGill, B. C., McCarthy, M. C., ... & Sansom-Daly, U. M. (2019). How parents of childhood cancer survivors perceive support from their extended families. *Journal of Child and Family Studies*, 28, 1537-1547. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01394-9>
- Kiecolt-Glaser, J. K., McGuire, L., Robles, T. F., & Glaser, R. (2002). Psychoneuroimmunology: psychological influences on immune function and health. *Journal of consulting and clinical psychology*, 70(3), 537. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.70.3.537>

- 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.
- Kuntz, N., Anazodo, A., Bowden, V., Sender, L., & Morgan, H. (2019). *Pediatric cancer patients' treatment journey: Child, adolescent, and young adult cancer narratives*. *Journal of pediatric nursing*, 48, 42-48. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.06.003>
- Liga Portuguesa Contra o Cancro. (2020). *Aspectos Psicológicos*. <https://www.ligacontracancro.pt/aspectos-psicologicos/>
- 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. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0103340>
- Long, K. A., Marsland, A. L., Wright, A., & Hinds, P. (2015). Creating a tenuous balance: Siblings' experience of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(1), 21-31.
- Lopes, K. C. (2014). *O bem-estar espiritual e resiliência em doentes oncológicos* (Doctoral dissertation).
- Macedo, E. (2016). *Emoções e doença mental*. <https://hdl.handle.net/1822/59758>
- Malone, A., & Price, J. (2012). The significant effects of childhood cancer on siblings. *Cancer Nursing Practice*, 11(4).
- Marques, G., Araújo, B., & Sá, L. (2018). Impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(4), 1992-1997. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0449>
- Martin, S., Calabrese, S. K., Wolters, P. L., Walker, K. A., Warren, K., & Hazra, R. (2012). Family functioning and coping styles in families of children with cancer and HIV disease. *Clinical pediatrics*, 51(1), 58-64.

- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Thompson, A. I., Sae-Young, H., & Allen, C. T. (1997). Families under stress: what makes them resilient. *Journal of Family and Consumer Sciences*, 89(3), 2-11.
- Melo, A. S. M. (2018). A potência do encontro: o impacto da intervenção dos palhaços de hospital em crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia.
- Messa, A. A., & Fiamenghi Jr, G. A. (2010). O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(2), 529-538.
- Minuchin, S. (1982). Famílias: funcionamento e tratamento (Vol. 1). *Porto Alegre: ARTMED*.
- Nezu, A. M., Nezu, C. M., Felgoise, S. H., & Zwick, M. L. (2003). Psychosocial oncology.
- Nogueira, A. J., & Ribeiro, M. T. (2018). “Na sombra da doença”: uma revisão de literatura sobre a vivência da doença crônica complexa na fratria. *Cadernos de Saúde*, 10(2), 42-50.  
<https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.5286>
- Nolbris, M. J., & Nilsson, S. (2017). Sibling supporters’ experiences of giving support to siblings who have a brother or a sister with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(2), 83-89.
- Noller, P. (2005). Sibling relationships in adolescence: Learning and growing together. *Personal relationships*, 12(1), 1-22. <https://doi.org/10.1111/j.1350-4126.2005.00099.x>
- Norberg, A. L., & Green, A. (2007). Stressors in the daily life of parents after a child's successful cancer treatment. *Journal of psychosocial oncology*, 25(3), 113-122.  
[https://doi.org/10.1300/J077v25n03\\_07](https://doi.org/10.1300/J077v25n03_07)
- Patrão, I. A. M. (2007). *O ciclo psico-oncológico no cancro da mama: Estudo do impacto psicossocial do diagnóstico e dos tratamentos* (Doctoral dissertation, Instituto Superior de Psicologia Aplicada (Portugal)).
- Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica. (2020). *Dados Estatísticos*.  
<https://www.pipop.info/pais-e-amigos/cancro-pediatico/dados-estatisticos/>

- Prchal, A., & Landolt, M. A. (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 18(12), 1241-1251. <https://doi.org/10.1002/pon.1565>
- Quivy, R. e Campenhoudt, L. (2005). *Manual de investigação em ciências sociais*. (4ª Ed). Lisboa: Gradiva.
- Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 104(S11), 2584-2595. <https://doi.org/10.1002/cncr.21489>
- Sherman, A. M., Lansford, J. E., & Volling, B. L. (2006). Sibling relationships and best friendships in young adulthood: Warmth, conflict, and well-being. *Personal Relationships*, 13(2), 151-165. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6811.2006.00110.x>
- Sidhu, R., Passmore, A., & Baker, D. (2005). An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*, 22(5), 276-287.
- Silva, C. M. C. D. (2011). A pessoa que cuida da criança com cancro.
- Serviço Nacional de Saúde. (2021). *Dia Internacional da Criança com Cancro*. <https://www.sns.gov.pt/noticias/2021/02/15/dia-internacional-da-crianca-com-cancro/>
- Sociedade de Hematologia e Oncologia Pediátrica. (2017). *Oncologia Pediátrica e Registo Oncológico*. <https://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf?path=6148523063446f764c324679626d56304c334e706447567a4c31684a53556c4d5a5763765130394e4c7a6c445579394562324e31625756756447397a5357357059326c6864476c3259554e7662576c7a633246764c7a52694d6a5a6b4d44466b4c546b7a596a49744e475a6a4f5330345a44466a4c5746694d7a4979596d52695a6d4d344f4335775a47593d&fich=4b26d01d-93b2-4fc9-8d1c-ab322bdbfc88.pdf&Inline=true>
- Sveen, J., Eilegård, A., Steineck, G., & Kreicbergs, U. (2014). They still grieve—A nationwide follow-up of young adults 2–9 years after losing a sibling to cancer. *Psycho-oncology*, 23(6), 658-664. <https://doi.org/10.1002/pon.3463>

VERBI Software. (2019). MAXQDA 2022. <https://www.maxqda.com/>

Wallin, A. E., Udo, C., Kreicbergs, U., & Lövgren, M. (2020). Cancer-bereaved siblings' advice to peers—A nationwide follow-up survey. *Death Studies*, 44(9), 561-568. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1595220>

## **Anexos**

### **Anexo A - Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos**

#### **Dados relativos ao participante**

Idade atual:

Género: Feminino \_\_\_\_ Masculino \_\_\_\_

Nacionalidade:

Estado Civil:

Distrito de residência:

Habilitações literárias:

Algum atraso escolar: Sim \_\_\_\_ Não \_\_\_\_ (se sim, quando): \_\_\_\_\_

Profissão:

Situação laboral:

#### **Dados relativos à experiência da doença e ao irmão que foi diagnosticado**

Idade em que passou pela situação em estudo:

Que conhecimento tinha acerca da doença do irmão? O que lhe foi dito?:

Idade atual do irmão:

Idade em que foi diagnosticado com doença oncológica:

Diagnóstico da doença:

Duração da doença desde o diagnóstico:

Género: Feminino \_\_\_\_ Masculino \_\_\_\_

Teve de interromper a frequência na escola: Sim \_\_\_\_ Não \_\_\_\_

Hospitalização: Sim \_\_\_\_ Não \_\_\_\_

Número de hospitalizações:

Apoios institucionais: Sim \_\_\_\_ Não \_\_\_\_ Quais:

Tipo de tratamentos/procedimentos feitos:

### **Dados relativos à família**

Agregado familiar na altura:

Quantos irmãos: \_\_\_\_\_ Com que idade: \_\_\_\_\_

Viviam todos com o irmão com doença oncológica: Sim \_\_\_\_ Não \_\_\_\_ (se não, explique qual era a divisão) \_\_\_\_\_

Tinham todos conhecimento da doença: Sim \_\_\_\_ Não \_\_\_\_

## **Anexo B - Guião de Entrevista Semiestruturada - Questionário de respostas abertas**

**Objetivo I:** Compreender o impacto percebido da doença oncológica infantojuvenil no estado psicológico e emocional do irmão saudável e nos outros membros da família.

- i. Como soube que o seu irmão tinha sido diagnosticado com doença oncológica?
- ii. Lembra-se do que sentiu e pensou na altura? E o resto da família, como lhe parecia que estavam a sentir os seus pais e o seu irmão?

**Objetivo II:** Explorar retrospectivamente a perceção do irmão saudável quanto ao impacto da doença na dinâmica familiar quotidiana.

- i. De que modo as rotinas diárias da família foram afetadas naquela altura? Alguma coisa mudou? (Se sim, o quê?)
- ii. De que modo as relações entre os membros da família foram influenciadas pela situação da doença? Lembra-se de aspetos que mudaram?
- iii. Em relação às mudanças que acabámos de falar, o que pensava sobre elas? O que sentia?
- iv. Como era a sua relação com o seu irmão na altura?
- v. Qual era a imagem que tinha do seu irmão?
- vi. As suas responsabilidades na altura mudaram de alguma forma? Em que sentido?

**Objetivo III:** Explorar de que forma a experiência vivida condicionou as expectativas face ao futuro do irmão doente, de si próprio e da família.

- i. Recorda-se de, naquela altura, pensar sobre o futuro do seu irmão, do seu e da vossa família? O que pensava?
- ii. Considera que a experiência vivida na altura condicionava as suas expectativas sobre o futuro?

**Objetivo IV:** Compreender a forma como o estado do irmão doente foi condicionando o irmão saudável ao longo do seu desenvolvimento.

- i. Depois do diagnóstico do seu irmão, houve alteração na sua vida escolar? Por exemplo, nas suas notas, na forma como se comportava, no que fazia nos intervalos ou em outras situações.
- ii. Em relação às suas relações com os colegas ou amigos, sentiu que alguma coisa mudou?
- iii. O que se recorda se sentir com mais frequência naquele período? E como lidava com as emoções mais difíceis?
- iv. Em alguma altura houve alterações nos seus hábitos alimentares? Quais?
- v. Recorda-se de acontecerem alterações nos seus hábitos de sono após o diagnóstico? Quais? (por exemplo, começou depois a ter problemas em adormecer? Maior número de pesadelos? Dificuldade em acordar?)

**Objetivo V:** Conhecer a percepção do jovem adulto sobre repercussões da experiência vivida na infância, nomeadamente, o seu impacto psicológico e emocional na atualidade.

- i. De que modo esta experiência está presente hoje na sua vida? Considera que de algum modo o afeta?
- ii. Como é a sua relação com o seu irmão hoje em dia? E com o resto da família? Considera que a experiência da doença no passado condiciona atualmente a dinâmica familiar?
- iii. Em algum momento da sua vida sentiu necessidade de pedir ajuda profissional/especializada para lidar com este tema ou com as suas repercussões? Se sim, pode falar-me um pouco sobre esse processo?
- iv. Considera que a experiência da doença do irmão na sua infância impactou, de algum modo, o seu processo de desenvolvimento, nomeadamente na adolescência e na passagem para a vida adulta (adequar os exemplos à idade do entrevistado)? Por exemplo, na escola, na passagem para o mundo do trabalho, nos seus relacionamentos?
- v. À medida que foi crescendo, em algum momento pensou que os seus pais poderiam ter feito alguma coisa diferente na forma como lidaram com a doença do seu irmão? O que poderia ter sido diferente?

- vi. Sente que a doença do seu irmão tem impacto em si, neste momento, no adulto em que se tornou? Se sim, de que modo?
- vii. Que perspectiva tem sobre si, a nível emocional? (Dar exemplos se a pergunta não parecer clara para o participante) Por exemplo, vê-se como uma pessoa mais descontráida, mais tensa, com muitas alterações de humor? Como lida com o stress e com os desafios da sua vida?
- viii. Como é o seu padrão de sono na atualidade?
- ix. Relativamente às expetativas que tinha para o futuro – de que já que falamos - quando era mais novo, considera que se cumpriram? O que tem sido diferente do que esperava?
- x. Sente que a experiência que viveu, em particular a vivência da doença do irmão, influencia de alguma forma a maneira de hoje em dia olhar para o futuro?
- xi. Para terminarmos, e desde já agradecendo todo o seu valioso contributo, se pudesse dar alguns conselhos a uma família que esteja a passar por uma situação semelhante à que viveu, o que lhes diria?

## Anexo C – Flyer de divulgação

**Viver Com Um Irmão com Doença Oncológica**

Estudo Qualitativo Sobre o Impacto Psicológico em Idade Pediátrica e Repercussões no Jovem Adulto

**OBJETIVO**

Compreender o impacto de ter tido um irmão com doença oncológica na infância

**PARTICIPANTES**

Jovens adultos entre os 18 e 30 anos de idade que tenham tido durante a sua infância (até aos 17 anos) um irmão, também menor de idade, com doença oncológica à qual sobreviveu

**RECOLHA DE DADOS**

Realização de um questionário de respostas abertas (aproximadamente 30 minutos), assegurando-se o anonimato e confidencialidade

**Conheces alguém que tenha interesse em participar?  
Poderá entrar em contacto através do email:  
teresagpereira98@gmail.com**

**OBRIGADA**

Dissertação Mestrado de Psicologia da Saúde e do Bem-Estar  
Teresa Gonçalves Pereira - 2º ano - Universidade Católica de Lisboa

## **Anexo D - Carta de Colaboração**

**Teresa Gonçalves Pereira**

**Mestrado Psicologia do Bem-Estar e Promoção da Saúde**

**Faculdade Ciências Humanas – Universidade Católica de Lisboa**

**Contactos: \_\_\_\_\_ e [teresagpereira98@gmail.com](mailto:teresagpereira98@gmail.com)**

**Lisboa, 10 de março de 2022**

**Esmos. Senhores,**

O meu nome é Teresa Gonçalves Pereira e sou aluna do segundo ano do Mestrado de Psicologia do Bem-Estar e Promoção da Saúde da Faculdade de Ciências Humanas (FCH) da Universidade Católica de Lisboa (UCP). Entro em contacto no âmbito da realização do meu projeto de investigação para conclusão de mestrado, com a orientação da Professora Doutora Susana Costa Ramalho, Professora Auxiliar Convidada da FCH-UCP.

Este projeto tem como principal objetivo **avaliar a perceção de jovens adultos que tiveram na sua infância um irmão (também menor de idade) com doença oncológica, explorando o modo como essa vivência teve impacto na dinâmica familiar, no seu estado emocional e eventuais repercussões na sua vida adulta.** Os resultados do presente estudo possibilitarão um maior conhecimento sobre esta realidade e permitirão orientar os pais que vivem situações semelhantes para fragilidades possíveis ou prováveis nos seus filhos “saudáveis”, possibilitando assim um acompanhamento mais consciente e direcionado para as suas necessidades. Aos participantes, muito embora seja abordado um tema sensível como a doença de um irmão, será possibilitado falar sobre vivências cognitivas e emocionais na medida da sua vontade, criando-se a oportunidade de tornar mais conscientes e compreender melhor os seus pensamentos e sentimentos acerca da situação. No nosso país, ainda existe escassez de informação sobre este tema, evidenciando-se a necessidade de se desenvolverem estudos neste âmbito. Contudo, estudos internacionais têm evidenciado que existe um impacto maioritariamente negativo

em ter um irmão com doença oncológica na infância, nomeadamente (incluir um ou dois resultados interessantes dos estudos que viu). Consideramos por isso justificada a pertinência deste estudo, de maneira a esclarecer e orientar as famílias, prevenindo maiores repercussões no futuro.

Neste sentido, venho solicitar a vossa colaboração, através da **identificação de jovens adultos que tenham atualmente entre os 18 e 30 anos de idade e que, na sua infância, tenham tido um irmão – que sobreviveu - com doença oncológica**, e que considerem que possa estar disponível a participar na investigação.

Para quem aceitar participar, será preenchido um brevíssimo questionário para confirmar que completa todos os critérios de inclusão necessários e para a obtenção de dados sociodemográficos mínimos acerca de si, do seu irmão e da sua família. De seguida, é feita a entrevista com perguntas sobre cada bloco temático definido: impacto emocional, inquietações e impacto da doença no quotidiano familiar, perceção da “diferença” do irmão doente, alterações no irmão saudável, perspetivas futuras e repercussões na vida adulta.

Será feita a gravação áudio da entrevista, que será destruída após a sua transcrição e servirá apenas para facilitar à aluna investigadora o registo da informação recolhida. **Importante salientar que a participação é estritamente voluntária, anónima e confidencial.**

Caso seja necessário, não hesite em contactar para esclarecimentos extras. Também me disponibilizo para uma reunião, para dar a conhecer mais detalhadamente este projeto. Informo ainda que as instituições que se disponibilizem a ajudar têm a hipótese de receber informação e conclusões gerais após o estudo.

Agradeço a disponibilidade e atenção. Espero poder contar com a vossa ajuda e colaboração.

Com os melhores cumprimentos,

Teresa Gonçalves Pereira

## **Anexo E - Consentimento Informado**

### **VIVER COM UM IRMÃO COM DOENÇA ONCOLÓGICA: ESTUDO QUALITATIVO SOBRE O IMPACTO PSICOLÓGICO EM IDADE PEDIÁTRICA E REPERCUSSÕES NO JOVEM ADULTO**

O presente estudo foi planeado para a conclusão do Mestrado em Psicologia do Bem-Estar e Promoção da Saúde da Universidade Católica de Lisboa da aluna Maria Teresa Gonçalves Pereira, sob a orientação da Professora Doutora Susana Costa Ramalho, Professora Auxiliar Convidada da FCH-UCP. Esta investigação tem como principal objetivo avaliar a perceção de jovens adultos que tiveram na sua infância um irmão (também menor de idade) com doença oncológica, explorando o modo como essa vivência teve impacto na dinâmica familiar, no seu estado emocional e eventuais repercussões na sua vida adulta. Os resultados do presente estudo permitirão orientar os pais que vivem atualmente situações semelhantes para fragilidades possíveis ou prováveis nos seus filhos “saudáveis”, possibilitando assim um acompanhamento mais consciente e direcionado para as suas necessidades. Aos participantes, muito embora seja abordado um tema sensível como a doença de um irmão, será possibilitado falar sobre vivências cognitivas e emocionais na medida da sua vontade, criando-se a oportunidade de tornar mais conscientes e compreender melhor os seus pensamentos e sentimentos acerca da situação. O contributo do participante na investigação será muito valorizado (este documento é para conhecimento do próprio, não faz sentido falar do ‘jovem adulto’ como se ele não estivesse presente)

Caso aceite participar no estudo, sendo a sua autorização essencial, o processo decorrerá do seguinte modo:

1 – Preencherá um brevíssimo questionário para confirmar que completa todos os critérios de inclusão necessários e para a obtenção de dados sociodemográficos mínimos acerca de si, do seu irmão e da sua família;

2 – Além de consentir a sua participação neste estudo, ser-lhe-á pedido que autoriza a gravação áudio da entrevista, usada com o fim único de facilitar à aluna o processo de registo da informação recolhida durante a entrevista. Sabendo que todas as gravações serão destruídas após conclusão deste estudo, a sua autorização permitirá prosseguir com a recolha de dados, dando-se início à entrevista nesse momento.

A participação tem a duração prevista de cerca de 30 minutos.

A participação é estritamente voluntária podendo, sem qualquer prejuízo, optar por participar ou não participar. Se escolher participar, pode desistir a qualquer momento sem algum prejuízo e sem ter de prestar qualquer justificação.

Além de voluntária, a participação é anónima, confidencial e os dados recolhidos destinam-se apenas para os fins estritos da investigação. Nenhum dado será tratado de modo individual. Em momento algum serão recolhidos dados que o identifiquem ou à sua família.

O seu contributo será muito valorizado e, apesar de não se prever qualquer risco para o participante, é importante informar que o incómodo possível que o participante possa experimentar é a vulnerabilidade emocional decorrente de se abordar o tema em questão.

Muito se agradece a participação de cada um, salientando-se a relevância do estudo a ser desenvolvido e a possibilidade de, por meio dele, outras famílias vivendo situação de doença oncológica na infância dos seus filhos virem a ser apoiadas e orientadas.

Na eventualidade de surgirem questões ou necessidade de qualquer esclarecimento, pode entrar em contacto com a investigadora ou a professora orientadora, através dos respetivos contactos:

Investigadora:

Teresa Gonçalves Pereira

Email: [teresagpereira98@gmail.com](mailto:teresagpereira98@gmail.com)

Telefone:

Orientadora:

Prof. Doutora Susana Costa Ramalho

Email: [susana.costaramalho@ucp.pt](mailto:susana.costaramalho@ucp.pt)

Eu, \_\_\_\_\_, aceito participar no estudo acima referido.

(Assinatura) \_\_\_\_\_,

(data) \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_

O investigador(a), \_\_\_\_\_ (data) \_\_\_ de

\_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

## Anexo F – Panfleto Informativo



The content page is organized into three vertical columns. The left column, titled 'Sinais de Alerta', lists behavioral and emotional changes such as difficulty with emotional regulation, irritability, isolation, and sleep problems. The middle column, titled 'Estratégias', provides practical advice like open communication, involving the child in new routines, and avoiding overloading them with responsibilities. The right column, titled 'Contactos Importantes', lists three support organizations: 'LINHA ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO SNS24', 'ACREDITAR - ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DE CRIANÇAS COM CANCRO', and 'LIGA PORTUGUESA CONTRA O CANCRO', each with their respective phone numbers and websites. The page is decorated with abstract brushstrokes in blue and orange at the bottom corners.

### Sinais de Alerta

- Mudanças comportamentais e emocionais:
  - Dificuldade de regulação emocional (e.g., irritabilidade, auto e hetero agressividade);
  - Isolamento;
  - Ciúmes;
- Problemas de sono (insónias, pesadelos, terrores noturnos e sonambulismo)
- Problemas de eliminação (perda de controlo de esfíncter)
- Alterações Alimentares
- Dificuldade de adaptação às novas rotinas
- Afastamento progressivo do irmão
- Alterações no rendimento escolar
- Entre outros

Estes são os principais exemplos de sinais de alerta, que podem variar em cada criança/jovem.

É necessário ter em consideração que estes comportamentos têm de ser exagerados ou excessivos, pois muitos deles fazem parte do desenvolvimento comum em fase infantojuvenil.

### Estratégias

- Comunicação aberta: explicações e esclarecimentos de dúvidas
- Envolver a criança/jovem nas novas dinâmicas/rotinas
- Não sobrecarregar a criança/jovem com novas responsabilidades
- Evitar alterar as rotinas da criança/jovem
- Proporcionar momentos prazerosos com o cuidador e entre os irmãos
- Aceitar o apoio da família alargada/amigos
- Ao serem identificados sinais de alerta, ponderar acompanhamentos psicológico para criança/jovem
- Pais usufruírem de acompanhamentos psicológico/psicoeducação (e.g. intervenção em grupos de apoio - sentimento de inclusão e compreensão)

Estas são algumas estratégias que pode adotar para facilitar a adaptação do seu filho à doença oncológica do irmão, preservando assim a harmonia familiar.

É importante ter em consideração que todas as famílias são diferentes e é necessário ser flexível e criativo na aplicação das estratégias.

### Contactos Importantes

**LINHA ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO SNS24**  
808 24 24 24  
Psicólogos Especializados  
Disponível 24h

**ACREDITAR - ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DE CRIANÇAS COM CANCRO**  
217 221 150  
acreditaraacreditar.pt

**LIGA PORTUGUESA CONTRA O CANCRO**  
217 221 810  
info@ligacontracancro.pt